

ORGANISEREN VOOR MEVROUW EYKEN

Deprivatie, relatie en visie van een organisatie

PAUL KNIPPERS, COÖRDINATOR

CENTRUM VOOR CONSULTATIE EN EXPERTISE

INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Paul Knippers. Ik ben coördinator bij het CCE. In deze casus staat mevrouw Eyken centraal.

PROBLEEMSITUATIE

Mevrouw Eyken is 69. Tot haar 45^e jaar heeft zij een normaal leven. Ze werkt, heeft een man en twee zoons. Vanaf dat moment krijgt mevrouw Eyken reumatische klachten, waardoor ze niet meer kan werken. Daarnaast heeft zij een ernstige vorm van psoriasis waar ze zich voor schaamt, onder andere omdat ze een pruik moet dragen. Ze begint te drinken, in het begin nog gematigd, maar stapsgewijs steeds meer.

Na twee jaar krijgt ze tijdens een autorit een kortdurende epileptische aanval. Dat heeft ze niet eerder gehad en ze besluit om acuut te stoppen met drinken. Nog geen week later krijgt ze opnieuw een epileptische aanval. Deze gaat echter niet over en na een half uur komt de ambulance en wordt ze in het ziekenhuis opgenomen, met een – inmiddels – status van epilepticus. Daarna herkent ze haar familie niet meer en spreekt ze wartaal. Artsen constateren een hersenbeschadiging en volgens hen zal er geen echt herstel meer optreden.

In de loop der tijd verbetert haar spraak wel iets, maar verder blijft het slecht. Ze herkent bekenden niet meer, er is sprake van grote stemmingswisselingen en ze vertoont veel onvoorspelbaar en impulsief gedrag.

In de jaren erna is zij in veel verschillende verpleeghuizen, GGZ-instellingen en ziekenhuizen opgenomen geweest, vanwege een verscheidenheid aan psychische-, lichamelijke- en gedragsproblemen.

Tien jaar geleden verhuist zij naar haar huidige verblijfspot. Daar stelt men zich zeer positief en moedig op. De instelling geeft aan dat de periodes van

overplaatsingen ongewenst zijn en dat mevrouw Eyken, ondanks alle moeilijkheden in de omgang met haar, hier moet en kan blijven wonen.

Dat betekent helaas niet dat de problemen verdwijnen. Mevrouw Eyken komt terecht op een gesloten afdeling. De onverwachte agressie blijft, ondanks interventies die uitgaan van verschillende diagnoses en ziektebeelden. Af en toe leiden begeleidings- en omgangsadviezen wel eens tot verbeteringen. Maar over het algemeen gaat het steeds slechter en grijpt men steeds vaker naar vrijheidsbeperkende maatregelen, in de vorm van een stoel met plank, bedhekken en een verpleegdeken. Ook verblijft ze bijna de hele dag op haar eigen kamer, meestal in bed. Je kunt zeker spreken van een zeer schrale leefomgeving.

De medicatie is wel verminderd binnen deze instelling.

In de loop van de tijd heeft de gedachte bij het begeleidingsteam en de familie post gevat dat mevrouw Eyken niet meer zonder deze vrijheidsbeperkende maatregelen kan. Vrijheid zou te gemakkelijk haar gevoel van veiligheid aantasten.

Toch vindt men dit in de instelling geen acceptabele situatie en wil men, mede op advies van de Inspectie, met hulp van het CCE, proberen om de probleemsituatie op te lossen. Men wil geen vrijheidsbeperking, maar ook geen extreme agressie meer. De vraag is hoe dit bereikt kan worden. Allereerst brengen we het probleem zo helder mogelijk in beeld.

BEELDVORMING

Bij mevrouw Eyken is sprake van een 'dementieel syndroom'. Waarschijnlijk is dit hersenletsel – dat vooral frontaal gelokaliseerd is – het gevolg van zuurstoftekort, wat bij mevrouw Eyken veroorzaakt werd door de epileptische aanval waar zij niet uitkwam.

In dit kader horen de symptomen die staan bij het dementieel en frontaal syndroom. Zo zien we bij mevrouw Eyken onder meer: desoriëntatie,

geheugenstoornissen en een verstoorde gezichtsherkenning. Omdat de hersenbeschadiging bij mevrouw Eyken vooral frontaal is, zien we veel verstoringen in de executieve – de uitvoerende – functies, zoals plannen, organiseren, initiatief nemen en het bijsturen van gedrag.

Ook de gedragsstoornissen van mevrouw Eyken passen bij een ‘frontaal syndroom’. Zij is ontremd, bijvoorbeeld met eten. Maar ook haar agressie is een vorm van ontremming. Verder passen haar stereotype en perseverende gedrag, zoals loopdwang, hamsteren en echolalie bij het frontaal syndroom.

Ik wil enkele symptomen van het dementieel syndroom er uitlichten, omdat deze een centrale rol spelen in de beeldvorming. De eerste is ontremming. Er is weinig voor nodig om onrust en agressieve reacties bij mevrouw Eyken te triggeren. Dat gebeurt dan ook regelmatig. Mevrouw Eyken slaat, schopt of scheldt snel, voor haar omgeving vaak onverwacht snel. Familie, medebewoners en personeel reageren negatief. Zij ergeren zich aan het ontremde gedrag of worden bang van haar.

Een tweede gevolg van het dementieel syndroom is een trage prikkelverwerking. Mevrouw Eyken reageert vaak laat, of later dan verwacht, op een prikkel in haar omgeving. Het personeel denkt dan dat deze niet is binnengekomen en geeft de boodschap nogmaals. Dan treedt een stapeling van prikkels op en ook dit kan een trigger zijn die leidt tot een agressieve reactie. Daar is immers maar weinig voor nodig...

Het taalcentrum bevindt zich in de frontaalkwab. Doordat deze is beschadigd, is er bij mevrouw sprake van zeer ernstige afasie, expressief meer dan receptief. Gevolg is dat zij niet aan medewerkers duidelijk kan maken hoe zij zich voelt, wat ze denkt of wat ze wil. De veelvuldige momenten van moeizame communicatie vormen ook een bron van kleine irritaties bij mevrouw Eyken die ook weer gemakkelijk tot agressie leiden.

Kortom, de combinatie van haar snelle ontremming, negatieve reacties uit de omgeving, de vele prikkels en de moeizame communicatie, leiden tot

meer onrust, en vandaaruit tot meer agressie. De agressie kan heftig zijn en hierdoor voelen medebewoners en een groot deel van de medewerkers zich onveilig. Daarom mag mevrouw Eyken nauwelijks meer in de groepsruimtes verblijven. Voor medebewoners levert dat wel meer rust op. Maar dat geldt niet voor de contacten met medewerkers. Men ziet geen andere mogelijkheid meer dan **vrijheidsbeperking**: mevrouw Eyken wordt gefixeerd. Zij ligt het grootste deel van de dag onder een verpleegdeken. En als dat niet zo is, zit ze in een oude, onprettig zittende stoel met een plank ervoor en wieltjes eronder voor de transfers. Tijdens de ADL wordt ze vaak vastgehouden door een tweede medewerker, opdat de situatie veilig blijft.

Er is sprake van een ernstig en langdurig **gedepriiveerde** leefomgeving. Buiten de zorgmomenten is er nauwelijks contact met andere mensen en ze verblijft bijna altijd alleen op haar kamer.

Deze structurele deprivatie en fixatie leiden tot een situatie waarin mevrouw Eyken onderprikkeld wordt, want zij doet geen enkele activiteit meer. Ook deze onderprikkeling is een probleem, want vanuit haar hersenletsel blijft wel een drang tot lichamelijke onrust aanwezig, maar nu kan zij die onrust niet goed kwijt. Wanneer zij iets meer vrijheid krijgt, zal de onrust/agressie er des te heftiger uitkomen. Bij mevrouw Eyken luistert het dus heel nauw: zowel te weinig als te veel prikkels kunnen leiden tot onrust en agressie.

Omdat medewerkers zich onveilig voelen, zijn zij meestal erg gespannen tijdens de contactmomenten met mevrouw Eyken. Daardoor kijken zij selectief en bevooroordeeld naar haar gedrag en behoeften, én missen zij haar signalen. Dit verergert de toch al moeizame communicatie.

Maar er speelt nog meer. In de zorgorganisatie is een visieverandering ingezet: *‘Van verpleeghuis naar woon/leefomgeving voor ouderen’*. In de omgang met bewoners moet de nadruk, in vergelijking met voorheen, meer

komen te liggen op de begeleiding dan op het medisch en verpleegtechnisch handelen. Maar deze nieuwe stijl van werken is nog niet doorvertaald in hoe medewerkers concreet met bewoners om moeten gaan. En dat is extra moeilijk als sprake is van het ernstige probleemgedrag zoals bij mevrouw Eyken. Bovendien zorgen verandering in de cultuur of structuur van een organisatie altijd voor enige onrust. Zo is één van de veranderingen dat behandelaars niet meer uitsluitend op indicatie hoeven worden ingezet. Zij kunnen dus eigenlijk gemakkelijker met een team in gesprek gaan wanneer er sprake is van probleemgedrag. Maar dat is toch nog wennen voor alle betrokkenen. Het zal dan ook tijd nodig hebben voordat zo'n verandering vanzelfsprekend is.

Bovendien is er in de instelling veel personeelsverloop. Niet alleen onder de verzorgenden, maar ook in de top van de organisatie en onder behandelaars en leidinggevenden. Gevolg is discontinuïteit in de aansturing. Praktisch betekent dit dat verzorgenden te weinig ondersteund worden door behandelaars en leidinggevenden, en dientengevolge de begeleiding van mevrouw baseren op hun eigen oordeel. Maar doordat verzorgenden van mening verschillen over de juiste aanpak en hier onderling weinig over spreken, blijft het bij ad-hoc oplossingen.

Door de combinatie van spanning die het werken met mevrouw oplevert en de onderlinge onenigheid staan betrokkenen in de overlevingsstand. Afstand nemen, nadenken en samenwerken zijn nauwelijks meer mogelijk. De ontstane beheerscultuur neemt wel iets weg van de gespannenheid van het personeel, maar dat gaat wel ten koste van de vrijheid van mevrouw Eyken.

Dit beeld laat zien dat ook organisatieproblemen het probleemgedrag van individuele bewoners kunnen verergeren.

INTERVENTIE 1: VAN OVERLEVEN NAAR PRO-ACTIEF HANDELEN

Als een deel van het probleem in de organisatie ligt, de aansturing in dit geval, dan moet een deel van de oplossing daar ook worden gezocht. Er is daarom een kernteam samengesteld, bestaande uit de EVV-er, de specialist ouderengeneeskunde, de psycholoog en de manager. De ergotherapeut, logopedist en fysiotherapeut worden ook regelmatig betrokken, omdat hun expertise van duidelijke meerwaarde is, zoals uit de volgende interventies zal blijken.

Het kernteam heeft verschillende taken. Allereerst zorgen zij er voor dat visie 'Van verpleeghuis naar woon-leefomgeving' naar de praktijk wordt vertaald. Belangrijk onderdeel daarvan is dat je eerst aan de 'Kwaliteit van Leven' werkt voordat je de onrust/agressie en de daaruit voortvloeiende vrijheidsbeperking kunt verminderen.

Vervolgens wordt er een plan opgesteld om deze concrete vertaling van de visie voor mevrouw Eyken te implementeren. Daarvoor zijn er maandelijks kernteambesprekingen en periodieke teambesprekingen. Daarin wordt nadrukkelijk stil gestaan bij de moeilijkheden in de dagelijkse begeleiding van mevrouw. Deze aanpak heeft een positief effect op het handelen én op de motivatie van de medewerkers.

INTERVENTIE 2: VERBETEREN INTERACTIE

Het probleem is mede ontstaan doordat medewerkers niet goed zagen en er over van mening verschilden, hoe de symptomen van het dementieel syndroom bijdragen aan het probleemgedrag. Medewerkers krijgen daarom uitleg over het ziektebeeld. Vooral de ontremming en de trage prikkelverwerking staan hierin centraal.

De uitleg wordt aan de dagelijkse praktijk gekoppeld door het analyseren van videobeelden. Aan medewerkers wordt bijvoorbeeld duidelijk gemaakt dát en hoé zij prikkels stapelen. Dat brengt bewustwording op gang en voor iedere medewerker leidt dat tot persoonlijke leerpunten, waarop zij individueel of in kleine groepen worden gecoacht. Thema's die aan de orde komen zijn: hoe kun je overprikkeling voorkomen en hoe kun je de spanning bij medewerkers verminderen.

Door samen videobeelden te bekijken leren medewerkers van elkaar wat het beste werkt in de omgang met mevrouw.

INTERVENTIE 3: VERRIJKING LEVEN EN LEEFOMGEVING

Door het bekijken van de videobeelden ziet men ook andere dingen die aanleiding kunnen geven tot verbeteringen in het leven van mevrouw Eyken. Zo zag men bijvoorbeeld hoe onaangenaam de stoel was, waarin mevrouw erg veel moest zitten. In nauw overleg met de ergotherapeut is daarom een nieuwe rolstoel aangeschaft, die comfortabeler is voor haar en gemakkelijker te hanteren is door medewerkers tijdens de dagelijkse transfers.

Enkele medewerkers wisten nog dat mevrouw kan lopen, ondanks dat zij continu in een stoel zit. Besloten wordt om haar leefwereld te verrijken met kleine wandelingen. Dit is natuurlijk spannend. Aanvankelijk wordt mevrouw dan ook door twee medewerkers begeleid, maar al snel door één begeleider alleen. Met hulp van de fysiotherapeut wordt de wandeling steeds langer. Eerst naar de badkamer, later naar een bankje aan het einde van de gang.

Met hulp van de EVV-er en de psycholoog wordt ook haar dagprogramma verrijkt. Naast zorgmomenten worden andere contactmomenten in haar programma ingebouwd. Samen een tijdschrift doorbladeren, samen een ritje in de rolstoel maken over de afdeling en later naar buiten.



Langzamerhand worden ook groepsmomenten ingebouwd, zoals koffie drinken binnen de groep en aansluiten bij een muzikaal optreden binnen de afdeling. En zo kwam zij ook meer uit haar kamer en soms zelfs buiten de afdeling.

INTERVENTIE 4: PLAN VAN AANPAK VOOR AFBOUW VAN VRIJHEIDSBEPERKENDE MAATREGELEN

Men heeft structureel verder gewerkt aan het verminderen van vrijheidsbeperking. De verpleegdeken in bed en de afzondering op haar kamer worden verminderd. Ook de plank voor de rolstoel wil men minder vaak gebruiken.

Met de drie hiervoor genoemde interventies zijn al stappen gemaakt met deze afbouw, maar nu wordt de afbouw van vrijheidsbeperkende maatregelen ook structureel aangepakt door middel van een stappenplan, gerichte doelen, een duidelijk tijdspad en geplande evaluatiemomenten.

RESULTATEN

De Kwaliteit van Leven is fors verbeterd voor mevrouw Eyken.

Om 9.00 uur staat zij op. Zij doet daarna leuke activiteiten. In de gemeenschappelijke ruimte loopt zij zelfstandig, speelt ze piano en gooit met de bal. Ze geniet van wat ze ziet en zwaait af en toe naar de medewerkers. Eén van haar zonen wandelt weer af en toe buiten met zijn moeder in de rolstoel.

Ze zoekt niet echt contact met haar medebewoners, maar zoekt ook geen confrontatie. Binnen de groepsruimtes geniet ze vooral passief van de activiteiten en interacties van anderen. Actief mee doen is een stap te ver. Je kunt zien dat ze dan overprikkeld raakt. Medebewoners laten niet meer

merken dat ze niet welkom is, wat daarvoor wel gebeurde. Ze is niet meer alleen de dame die veel lawaai maakt en altijd boos is.

Het probleemgedrag is fors afgenomen. Er zijn geen agressie-incidenten meer geweest. Wel is zij soms nog wat onrustig in haar motoriek, handelen en geluid. Maar dit slaat niet meer door naar agressie. Maar – zo blijkt uit de dagrapportage – ook de onrust is verminderd van vele keren per dag naar enkele momenten per week.

Vrijheidsbeperking is fors verminderd. Incidenteel wordt nog gebruik gemaakt van de plank voor de rolstoel. De verpleegdeken wordt in de dagsituatie niet meer gebruikt en ze verblijft alleen nog tijdens het middagdutje op haar kamer, waarbij haar kamerdeur niet op slot is. 's Nachts wordt de verpleegdeken nog wel gebruikt, maar ook hiervoor ligt een plan klaar om dit af te bouwen.

GELEERDE LESSEN

Afbouw van de vrijheidsbeperkende maatregelen leek in eerste instantie een doel op zich te zijn. Maar waarom zou je dat doen als in de beleving van medewerkers de resultaten van de maatregelen goed zijn, omdat er veiligheid door ontstaat. Voor afbouw en het vinden van alternatieven moet je daarom op zoek gaan naar andere motieven: verbetering van de kwaliteit van zorg. Pas als je het met elkaar eens bent over de zorg die je als organisatie wilt bieden, heeft afbouw van vrijheidsbeperkende maatregelen kans van slagen. Een plan van aanpak, op basis van een gedragen en gedeelde visie, geeft daarbij duidelijke richting en sturing.

Binnen deze consultatie is dit onderwerp in de onderzoeks-/adviesfase een belangrijk item geweest om de neuzen dezelfde kant op te krijgen. Waar wilde dit verpleeghuis naartoe? Was de vraag aan het CCE alleen gesteld vanuit een externe drijfveer, in dit geval vanwege de inspectie, of vond men intern ook dat er wat moest veranderen? In deze fase is daarom ook de

locatiemanager van het verpleeghuis betrokken bij de discussie. Er stond wel veel op papier over de visie op zorg, maar in de uitvoering werd deze maar beperkt toegepast. Bovendien was het in deze veranderende organisatie voor veel medewerkers niet duidelijk wat men kon en vooral mocht bijdragen aan deze consultatie. De locatiemanager gaf duidelijk richting: de organisatie wil meer aandacht hebben voor de leefomstandigheden van bewoners. Naast de externe factoren als inspectie en wetgeving, is er dus ook een interne drijfveer om de situatie van de bewoners te verbeteren. Deze visie gaf ruimte en richting aan alle betrokkenen om aan de slag te gaan.

Deze casus heeft ons nogmaals duidelijk gemaakt dat probleemgedrag nooit alleen wordt veroorzaakt door factoren binnen de cliënt maar altijd het gevolg is van een negatieve interactie tussen persoon en omgeving. Natuurlijk was het dementieel syndroom een belangrijke factor. Maar in deze casus was het duidelijk dat de veranderingen in de organisatie direct van invloed waren op de inhoudelijke aansturing van het team en daarmee op de omgang met de bewoners en de problemen die daar uit kunnen voortvloeien. Probleemgedrag kan in zo'n situatie alleen aanpakt worden door óók die organisatorische oorzaken te beïnvloeden.

De open cultuur die in het team ontstond, maakte het mogelijk steeds met elkaar te bespreken hoe te reageren op -en om te gaan met- mevrouw. Aansturing is weer opgepakt door de leidinggevende en de psycholoog. Er is een sterke motivatie om het samen beter te doen en de weerstand binnen het team is verdwenen. Medewerkers zijn meer open gaan staan voor elkaars bevindingen en durven nieuwe dingen uit te proberen. De angst en machteloosheid van medewerkers zijn verdwenen. Het personeelsverloop is weer normaal en het team is stabiel. Het is weer leuk werken op deze afdeling.



AFSLUITING

Dit was de casus: organiseren voor mevrouw Eyken. Hopelijk heeft deze u iets opgeleverd voor andere cliënten en bewoners. Reacties en vragen zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst.

Bijlagen kunnen worden geopend door op het paperclipje te klikken.

Bedankt voor het luisteren.