

SAMEN VOLGEN WE BIANCA

NATASCHA ALBERS, GZ-PSYCHOLOGE

VANBOEIJEN



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

SAMEN VOLGEN WE BIANCA

INTRODUCTIE

Mijn naam is Natascha Albers, ik ben gz-psychologe bij Vanboeijen, een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. In 2009 heb ik kennis mogen maken met Bianca, een jonge vrouw met een zeer ernstige verstandelijke beperking, die vanwege haar forse zelfverwondend gedrag veel zorg oproept. We hebben van alles geprobeerd om invloed te krijgen op het zelfverwondend gedrag. De geleerde lessen wil ik graag met jullie delen.

PROBLEEMSITUATIE

Bianca is een aandoenlijke jonge vrouw die veel jonger overkomt dan haar kalenderleeftijd. Ze heeft voortdurende nabijheid van de begeleider nodig om de dag door te komen. Ze geniet van het luisteren naar muziek en ze vindt het heerlijk om over haar rug gekriebeld te worden. Bianca wordt individueel begeleid vanuit haar eigen appartement door haar eigen team; het Biancateam. Af en toe haakt ze even aan bij de groep, maar haar leven speelt zich voornamelijk af in haar appartement.

Bianca laat vanaf haar negende levensjaar zelfverwondend gedrag zien, waarschijnlijk als gevolg van een kaakholteontsteking, mogelijk in combinatie met de obstipatie- en refluxproblemen die in die periode ook spelen. Sindsdien is het zelfverwondend gedrag een zeer bepalende factor in haar leven. Het meest vóórkomend is het wrijven en/of drukken met haar rechteroor over of op haar schouder. Dit heeft geleid tot een grote verwonding bij haar oor, met als gevolg dat haar oor operatief verwijderd is. Daarnaast prikt ze met haar vinger in beide wangen, bijt ze op haar polsen en in haar bovenarmen, bonkt ze met haar hoofd tegen voorwerpen, prikt ze in haar benen en laat ze zichzelf hard op de grond of tegen de muur vallen. Het zelfverwondend gedrag zorgt voor ernstige beschadigingen aan het lichaam en kan levensbedreigend zijn voor Bianca. Daarnaast is Bianca agressief naar de begeleider; ze bijt, slaat en schopt. En ze richt haar agressie op de omgeving; ze gooit met spullen, trekt kastdeuren kapot en schopt tegen deuren. In de afgelopen jaren zijn er meerdere CCE-trajecten geweest om bovengenoemde gedragingen te laten verminderen. Met een aantal successen; zo is de nachtfixatie helemaal afgebouwd en zijn er mooie activiteiten gestart, bijvoorbeeld met muziek. Bianca geniet hier erg van. Maar de frequentie en ernst van het zelfverwondend gedrag en de agressie bleven bestaan. Besloten is om via het CCE aan te sluiten bij het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden'.

In dat project wordt multidisciplinair samengewerkt door een psychiater, een arts voor verstandelijk gehandicapten en een psycholoog samen met de gz-psycholoog en de arts van de organisatie. Er wordt opnieuw, met een frisse blik, gekeken naar de mogelijke oorzaken van het zelfverwondend gedrag. Dit heeft tot een grote omslag geleid in de ondersteuning van Bianca.

BEELDVORMING

Bianca heeft het Cornelia de Lange Syndroom en vanuit de onderzoeken die zijn gedaan in het kader van het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden' is de belangrijke diagnose Autisme Spectrum Stoornis gesteld. Dit is een zoektocht geweest omdat een Autisme Spectrum Stoornis bij mensen met het Cornelia de Lange Syndroom andere kenmerken heeft, met name op het gebied van de sociale interactie. Voor Bianca betekent deze diagnose dat ze zeer beperkt in staat is samenhangen te zien, sociaal betekenis te verlenen en te interacteren, te plannen en zich in anderen in te leven. Ze wil graag in contact komen en zijn, maar het aangaan en vasthouden van contact is moeilijk voor haar. Bianca heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking en passend bij een Autisme Spectrum Stoornis wordt bij Bianca een disharmonisch ontwikkelingsprofiel gezien. Uit onderzoek blijkt dat Bianca op een ontwikkelingsniveau van 17 tot 19 maanden functioneert en dat ze op sociaal-emotioneel en communicatief niveau veel lager functioneert dan altijd werd aangenomen. Haar sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau kan vergeleken worden met dat van een kind van ongeveer 5 tot 7 maanden. Op het communicatieve gebied is haar functioneren vergelijkbaar met dat van een kind van 9 tot 11 maanden. Ook wordt, als gevolg van de Autisme Spectrum Stoornis, een verstoorde prikkelverwerking geconstateerd met name op auditief, visueel en tactiel gebied. Bianca heeft veel tijd nodig om informatie te verwerken en kan eigenlijk maar 1 prikkel tegelijk verwerken. Bijvoorbeeld als ze iets moet pakken kijkt ze eerst naar het voorwerp, draait dan haar hoofd opzij en pakt dan, zonder te kijken, het voorwerp. Dit alles maakt dat Bianca grote moeite heeft met het volgen en begrijpen van de informatie uit haar omgeving. Bovendien heeft zij zeer beperkte mogelijkheden om zich te uiten of om adequaat te reageren. De communicatieve mogelijkheden van Bianca zijn dus beperkt. Hierop is onvoldoende afgestemd en Bianca is lange tijd op een hoger niveau aangesproken dan zij aankan. Het gevolg hiervan is dat zij snel stress ervaart, wat resulteert in spanning, frustratie, verwarring en angst. Zij uit dat in zelfverwondend gedrag en agressie.

Daarnaast spelen er bij Bianca lichamelijke klachten die vaker voorkomen bij het Cornelia de Lange Syndroom, zoals visusproblemen, obstipatie, reflux, verstoord slaappatroon, klachten samenhangend met de menstruatie, urinewegproblemen en bijwerkingen van de medicatie. Deze

klachten dragen bij aan de stress die Bianca ervaart. Bovendien heeft ze wonden als gevolg van het zelfverwondend gedrag. Deze veroorzaken Biancapijn en/of jeuk en dit draagt ook weer bij aan de stress die Bianca ervaart.

Door alle bovengenoemde factoren is er bij Bianca sprake van langdurige stress. Ter bescherming en voorkoming van ernstige situaties is gezocht naar middelen en maatregelen, maar iedere begrenzing of vorm van fixatie, zoals armkokers of verbinden van het oor leidde tot ander zelfverwondend gedrag, zoals lipbijten of zich laten vallen. Om de gevolgen van agressie naar begeleider en omgeving tegen te gaan werd Bianca naar haar slaapkamer gebracht en werd de deur dicht gedaan, maar hierbij werd het risico op toenemend zelfverwondend gedrag groter. Er leken geen maatregelen te zijn die de gevolgen van haar gedrag konden voorkomen.

Er zijn veel mensen om Bianca heen; haar ouders, de begeleiders, de zorgmanager, gz-psycholoog, arts en andere disciplines. Ondanks de grote inzet is er geen verbetering te zien en wordt de situatie ernstiger. Iedereen ervaart handelingsverlegenheid. Dat leidt tot veel uitval van begeleiders en tot veel verloop. Het wordt steeds moeilijker om begeleiders te vinden die kunnen en willen werken met Bianca. De situatie leidt ook tot ad hoc acties. Hierdoor is het moeilijk om te evalueren wat wel en niet goed werkt en is er geen sprake van methodisch werken. Iedereen om Bianca heen voelt en ervaart de grote zorgen, maar voelt zich hierin ook alleen staan. Het lukt in de hectiek van alledag niet om met elkaar in verbinding te blijven en samen stil te staan bij een volgende stap. Het gevoel van machteloosheid wordt bij alle betrokkenen steeds groter en hierdoor wordt afstemmen op Bianca en wat zij nodig heeft steeds moeilijker.

INTERVENTIE 1: AANSLUITEN OP NIVEAU VAN ONTWIKKELING

De eerste interventie komt voort uit de vaststelling dat er sprake is van een Autisme Spectrum Stoornis en de ontdekking dat Bianca op emotioneel en communicatief gebied op een veel lager niveau functioneert dan altijd werd verondersteld. De interventie is gericht op samen doen. De begeleider neemt Bianca bij overgangen bij de hand en gaat samen met haar van de ene naar de andere activiteit of situatie. Bovendien zorgen we er voor dat Bianca altijd visueel kan volgen wat er gebeurt.

De begeleiders beperken het aantal verwijzers van het communicatiesysteem tot de verwijzers in het hier en nu.

INTERVENTIE 2: RUST EN HERSTEL

De tweede interventie is gericht op het zorgen voor voldoende momenten van rust en herstel. Dit in de nabijheid van de begeleider. In de dagelijkse begeleiding wordt afgestemd op wat Bianca op dat moment kan en aan kan. Wat Bianca aangeeft en aan kan is leidend en niet wat het dagprogramma aan geeft. Dat betekent dat de begeleider zonnodig het tempo vertraagt en momenten van zogenaamd 'niets doen' inzet. Er wordt dan niets van Bianca gevraagd, maar ze kan wel kijken naar wat er om haar heen gebeurt. De begeleider gaat op een bank zitten of doet iets zonder dat er een beroep op Bianca wordt gedaan, zoals opruimen in het appartement. Dat geeft Bianca de ruimte om alle voorgaande prikkels te verwerken, om te herstellen en zich, als ze er aan toe is, te richten op haar omgeving.

Terwijl aanvankelijk bij toenemende spanning en onrust een prikkel werd toegevoegd zoals een hittepitkraag, wordt nu geen extra prikkel meer toegevoegd, maar wordt rust en herstel geboden.

INTERVENTIE 3: MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

De derde interventie is ingezet naar aanleiding van het niet methodisch werken en het missen van de verbinding tussen alle betrokkenen. Vanuit het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden' werd duidelijk dat multidisciplinaire samenwerking meerwaarde heeft. Voor Bianca is een multidisciplinair team opgezet, waarbij de kern wordt gevormd door ouders, persoonlijk begeleider, gedragskundige, arts, leidinggevende en nachtzorgmedewerker. Er zijn vaste overlegmomenten volgens een vaste systematiek. Tijdens dit overleg wordt uitgewisseld hoe het gaat met Bianca, welke signalen ze geeft, hoe de omstandigheden zijn en wat er nodig is. Er wordt gekeken naar Bianca als mens, in al haar facetten. Dat betekent dat er steeds breed gekeken wordt naar het optimaliseren van haar kwaliteit van leven. Het kan gaan om het verbeteren van haar lichamelijk welzijn, om aanpassingen in haar omgeving, om de inzet van nieuwe activiteiten, het verfijnen van de ondersteunende communicatie. Ieders inbreng is even belangrijk vanuit gelijkwaardigheid, vertrouwen en respect. Er wordt een gezamenlijke verantwoordelijkheid gevoeld voor de totale zorg aan en ondersteuning van Bianca.

INTERVENTIE 4 ONDERSTEUNING AAN TEAM EN TEAMLEDEN

De vierde interventie is gericht op de ondersteuning van het team en de teamleden. Het alleen werken met Bianca in soms moeilijke omstandigheden vraagt veel van een begeleider. Het team van Bianca wordt geïntegreerd in een team gekoppeld aan de woning. Hierdoor hebben de teamleden de mogelijkheid om terug te kunnen vallen op anderen voor steun en feedback. Bijkomend voordeel is dat deze werkwijze

Bianca meer mogelijkheden biedt om aan te sluiten bij de andere cliënten. Meestal is er naast haar vaste begeleider ook een andere vertrouwde begeleider aanwezig.

RESULTATEN VOOR BIANCA

Bianca ervaart meer veiligheid in de periodes dat ze het moeilijk heeft. Het zelfverwondend gedrag en de agressie zijn afgenomen. Er is geen sprake meer van een levensbedreigende situatie.

Bianca is ontspannen, volgt de begeleider en geniet meer. Ze lacht vaker. Het samen doen en de herstelmomenten doen haar goed.

Ze onderneemt meer. Ze gaat nu af en toe naar haar ouders en ze maakt kleine uitstapjes buiten de instelling.

De lichamelijke klachten zijn verminderd.

RESULTATEN VOOR OUDERS EN BEGELEIDERS

Ouders geven aan dat de optimale begeleiding van Bianca altijd een zoektocht zal blijven, maar dat het samen zoeken veel vertrouwen geeft. Hierdoor ervaren ouders meer rust, ondanks de zorgen die ze altijd zullen hebben.

Er wordt een gezamenlijke verantwoordelijkheid gevoeld voor de totale zorg aan en ondersteuning van Bianca.

Er wordt geen paniek meer gevoeld in minder goede periodes. We zijn problemen voor en er wordt samen bepaald welke vervolgstappen worden gezet.

Begeleiders voelen zich gesteund door het team en de leidinggevende.

Begeleiders ervaren rust in hun werk, kunnen daardoor goed afstemmen op Bianca en hebben ruimte om mee te denken in wat Bianca nodig heeft. Hierdoor wordt ook binnen het team een gezamenlijke verantwoordelijkheid gevoeld en kan er worden gesproken van mooi werk, ondanks de complexe problematiek.

GELEERDE LESSEN

We hebben geleerd dat het multidisciplinair kijken naar Bianca en het gezamenlijk tot een beeld komen in deze situatie bepalend is geweest. De samenwerking tijdens het project “Zelfverwondend gedrag aan banden” tussen de psychiater, de arts voor verstandelijk gehandicapten en de psycholoog heeft geleid tot nieuwe inzichten. Op basis daarvan kon de dagelijkse ondersteuning aan Bianca beter op haar afgestemd worden.

Dit moet zorgvuldig gebeuren en kost tijd. Om die tijd te nemen in een situatie die roept om direct handelen vraagt geduld en vasthoudendheid van alle betrokkenen.

In deze complexe situatie gaan inhoud en organisatie hand in hand. Het bleek lastig te zijn om de nieuwe inzichten te vertalen naar de dagelijkse praktijk. De wil was er wel, maar de omstandigheden waaronder het team moest werken waren nog te zwaar. Om de interventies gericht op Bianca aan te laten slaan was het eerst noodzakelijk om de multidisciplinaire samenwerking te organiseren en de steun aan het team te versterken.

Dit alles is geen garantie dat het altijd goed gaat met Bianca, maar wel dat je er voor kunt zorgen dat het weer goed komt als je goed naar haar blijft kijken, als je multidisciplinair samenwerkt en als de organisatorische voorwaarden goed zijn. We hebben dit aan den lijve ondervonden.

Nadat het een periode heel goed ging met Bianca, nam het zelfverwondend gedrag weer toe. Bianca was onrustiger en de verwondingen namen toe: wang prikken, pols bijten, laten vallen. We zijn gezamenlijk op zoek gegaan naar de oorzaken van deze terugval in het functioneren van Bianca.

De eerste oorzaak was dat we te veel van Bianca hebben gevraagd. Omdat het zo goed ging, hebben we haar wereld vergroot onder andere door meerdere uitstapjes buiten het terrein en nieuwe activiteiten. Waarschijnlijk hebben we dit te snel gedaan. We hebben de wereld voor Bianca weer wat kleiner gemaakt, we doen minder grote activiteiten en dit zorgde voor meer rust. We blijven op zoek naar mogelijkheden om haar kwaliteit van leven te vergroten, maar doen dit in kleine stapjes.

Een andere belangrijke oorzaak van de terugval was dat het onvoldoende gelukt was de organisatorische voorwaarden te borgen. De onderbezetting in het team van begeleiders, de problemen die er waren in het vinden van de juiste begeleiders en wisselingen in het multidisciplinaire team hebben direct effect gehad op Bianca. Er zijn stappen gezet om het begeleidingsteam en het multidisciplinaire team weer op sterkte te krijgen. Ook is duidelijk geworden dat het borgen van de organisatorische voorwaarden meer commitment vanuit de organisatie vraagt. Er wordt nu een borgingsvoorstel geschreven, wat wordt besproken met het hoger management zodat de ondersteuning en zorg die Bianca, het team van begeleiders en multidisciplinaire team nodig hebben gegarandeerd kan worden.

AFSLUITING

Dit was de casus: Samen volgen we Bianca.

Het is ons gelukt om invloed te krijgen op het zelfverwondend gedrag van Bianca. Niet alleen door ons op Bianca te richten, maar door er ook voor te zorgen dat de gezamenlijke verantwoordelijkheid van betrokkenen verankerd is in het multidisciplinair team en de ondersteuning aan de begeleiders. We hebben niet de illusie dat de complexe problematiek van Bianca hiermee is opgelost, maar wel het vertrouwen dat we in gezamenlijkheid haar kwaliteit van leven zo groot mogelijk kunnen maken.

Reacties/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.

Bezoek de website van leren van casussen: <http://lerenvancasussen.cce.nl>

Bezoek de website van het CCE: <http://www.cce.nl>