

'KOKERVISIE' OP CARLA

Bescherming of beperking?

JEANINE MOSTERD, GEDRAGSKUNDIGE

DE TWENTSE ZORGCENTRA



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

'KOKERVISIE' OP CARLA

INTRODUCTIE

Hoi, ik ben Jeanine Mosterd. Als gedragskundige ben ik werkzaam binnen de Twentse Zorgcentra. Dit is een organisatie waar mensen met een verstandelijke beperking onder andere kunnen wonen en werken. In deze aflevering van leren van casussen wil ik graag het verhaal van Carla vertellen.

PROBLEEMSITUATIE

Carla is een 56-jarige vrouw met een ernstige meervoudige beperking. Al vanaf haar geboorte, kunnen haar ouders de zorg niet voor haar opbrengen. Ze laten Carla vaak alleen en ze krijgt weinig aandacht. Op tweejarige leeftijd wordt Carla opgenomen in een kindertehuis. Inmiddels woont Carla al vele jaren bij de Twentse Zorgcentra.

Carla slaat al vanaf jonge leeftijd op haar oren en ook vertoont zij andere vormen van zelfverwondend gedrag, zoals krabben, hoofdbonken en schoppen tegen de rolstoel. Om de zelfverwonding tegen te gaan worden armkokers gebruikt. Het is moeilijk om Carla iets te laten beleven, doordat ze voortdurend gespannen is. Alle activiteiten die haar aangeboden worden, lijken te leiden tot een toename van spanning en meer zelfverwondend gedrag.

Het is voor begeleiders niet duidelijk waar de spanning of onrust vandaan komt. Carla kan zich niet verstaanbaar maken, wat de invloed beperkt die zij ervaart in haar dagelijks leven. Zowel voor Carla als voor begeleiders was dit geen fijne situatie en het werd duidelijk dat een verandering wenselijk was.

BEELDVORMING

Haar ouders konden de zorg voor Carla niet opbrengen en lieten haar veel alleen. Ze is daarom op tweejarige leeftijd opgenomen in een kindertehuis. De verwaarlozing op jonge leeftijd maakt dat er bij Carla sprake is van hechtingsproblemen welke ook in het heden een gevoel van basale onveiligheid veroorzaken.

Carla is een vrouw met een ernstige meervoudige beperking. Ze heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking in combinatie met lichamelijke problemen en problemen in de mobiliteit. Carla is rolstoelafhankelijk, maar kan met ondersteuning van begeleiders wel korte stukken lopen. Dit wordt vooral ingezet tijdens overgangen van de ene naar de andere situatie. Carla is slechtziend, maar ze kan wel gericht kijken en begeleiders volgen bij de handelingen die zij uitvoeren. Ook is Carla spastisch en heeft zij veelvuldig terugkomende medische problemen, zoals urineweginfecties en oorontstekingen.

De ernstige meervoudige beperking maakt dat Carla zich zeer moeilijk kan uiten. Daarbij is ze volledig afhankelijk van de opmerkzaamheid van haar begeleiders. Als de signalen worden opgemerkt zijn deze niet gemakkelijk te begrijpen en te interpreteren. Door het onjuist interpreteren van signalen sluiten reacties van begeleiders niet aan op de behoefte van Carla, bijvoorbeeld troost of geruststelling. Dat maakt dat Carla's gevoel van onveiligheid versterkt wordt. Onveiligheid leidt bij Carla tot stress. Door de onveilige gehechtheid bestaat er bij Carla een copingsmechanisme dat niet in staat is om stress te reguleren.

Door haar medische problemen kan Carla pijn ervaren. Het vermoeden bestaat dat het slaan op haar oren is begonnen als een uiting of overstemming van pijn. Carla had namelijk ook vroeger vaak oorontstekingen. Haar omgeving zag het slaan op de oren waarschijnlijk niet op deze manier, waardoor er niet adequaat op gereageerd is. Ook nu wordt gezien dat pijn bij Carla een grote bron van stress is van waaruit zelfverwonding op kan treden.

Behalve dat Carla zich op haar oren slaat, krabt zij zichzelf, schopt ze tegen de rolstoel en bonkt ze met haar hoofd. Naast het zelf verwondende gedrag valt op dat Carla gilt. Ook vertoont zij grimassen, verkrampst ze en blaast zij wanneer ze onrustig of gespannen is.

Carla is erg gevoelig voor wat er in haar omgeving gebeurt. Ze heeft last van geluiden in de omgeving (bijvoorbeeld geluid van mede cliënten) en van veranderingen in omgeving (bijvoorbeeld veranderingen in inrichting, aanpassingen in het dagprogramma). Ze raakt hier gespannen van. Ook de afwezigheid van een

belangrijke ander als buffer tegen stress, maakt dat de spanning op kan lopen. Carla voelt zich niet veilig bij nieuw personeel. De spanning maakt haar meer alert, waardoor ze de omgevingsinvloeden nog intenser ervaart.

Om de zelfverwonding tegen te gaan, heeft Carla armkokers gekregen, die zij 24 uur per dag draagt. Door deze armkokers heeft Carla nog minder mogelijkheid om zich te uitten. Ze kan haar armen niet buigen, waardoor ze de aandacht van haar omgeving ook niet meer kan trekken door bijvoorbeeld met haar armen te zwaaien of te wijzen.

Hoewel de kokers er voor zorgen dat zij zichzelf niet kan verwonden, blijft de veroorzaker, de stress, wél bestaan. Deze stress uit Carla nu, door meer te gillen, te grimassen en met constante lichamelijke spanning. De toename van dit gedrag wordt door het team opgevat als het gevolg van een te veel aan omgevingsprikkelers. Om de hoeveelheid prikkels te reduceren wordt Carla apart gezet. Zij krijgt bijvoorbeeld momenten op haar slaapkamer aangeboden, omdat het hier rustiger is dan in de woonkamer.

Maar Carla kan – gezien haar ontwikkelingsniveau – niet alleen gelaten worden. Ze heeft last van de geluiden die zij vanuit haar slaapkamer hoort. Ze kan deze geluiden niet verklaren, waardoor de stress toeneemt. Op haar kamer voelt zij zich uiteindelijk juist onveiliger, omdat haar buffer tegen de stress, de belangrijke ander, afwezig is.

INTERVENTIES

INTERVENTIE 1:

De eerste interventie is het bieden van veiligheid en werken aan de relatie-opbouw.

Carla heeft vanuit haar gevoel van basale onveiligheid veel behoefte aan nabijheid. Wanneer begeleiders signalen van Carla missen, leidt dit al snel tot spanningsopbouw. Het is daarom belangrijk om Carla constant het gevoel te geven dat je haar ziet en hoort, kortom dat je het lijntje met haar vasthoudt. Daarom is er voor gekozen om begeleiders voortdurend in het zicht van Carla aanwezig te laten zijn. Carla kan op deze manier bovendien geobserveerd worden, waardoor er direct door begeleiders op haar signalen gereageerd kan worden.

Om Carla de gelegenheid te geven vertrouwen in begeleiders op te bouwen zijn in het dagprogramma momenten ingebouwd waarop begeleiders doelbewust aandacht besteden aan het samenzijn. Er wordt gestoeid met Carla, en begeleiders nemen haar op schoot, gaan naast haar op de bank zitten en lopen samen korte stukjes. Bij het lopen heeft Carla fysieke ondersteuning van begeleiders nodig, waardoor ze letterlijk op hen moet leunen.

Voor Carla is haar omgeving onvoorspelbaar en daardoor onveilig. Om hier op in te spelen, wordt ze begeleid door een voor haar bekende en vertrouwde begeleider. Carla wordt gedurende de dag slechts door twee mensen begeleid. Er is een vroege dienst en een late dienst. Deze twee mensen zijn de hele dag voor Carla beschikbaar, zodat het voor haar duidelijk is wie er voor haar is en ze niet steeds hoeft te schakelen tussen verschillende begeleiders.

INTERVENTIE 2:

Er is ook een interventie ingezet die niet direct volgde op de beeldvorming die ik net presenteerde. Binnen de woning waar Carla woont, is er veel aandacht voor het thema zeggenschap. Dit is ook voor Carla uitgewerkt. Zeggenschap gaat over de hoeveelheid regie die iemand over zijn of haar leven heeft. Voor Carla houdt dit in dat gekeken is naar de dingen die zij prettig vindt, bijvoorbeeld in contact, in de verzorgingsmomenten, in het eten en drinken en in activiteiten. Waar liggen haar wensen en behoeften op de verschillende gebieden in haar leven? Wat voor eten vindt ze lekker? En hoe wil ze 's ochtends het liefst wakker gemaakt worden? De opgedane kennis over Carla is samengevat en zichtbaar gemaakt voor begeleiders met een poster op de deur van haar slaapkamer, in een rolstoelboekje en op een bedkaart, zodat begeleiders hier elke keer aan herinnerd worden en de informatie goed overdraagbaar is naar nieuwe medewerkers.

INTERVENTIE 3:

De derde interventie was voornamelijk gericht op het anders kijken naar Carla.

Jarenlang hebben begeleiders zich vooral gericht op het zelfverwondend gedrag. Er was nauwelijks ruimte voor positief contact met Carla. Dit leidde bij begeleiders

onder andere tot de visie dat Carla niet zonder de armkokers zou kunnen. Om deze (koker)visie te doorbreken is er gestart met het anders leren kijken naar Carla.

Met behulp van videobeelden en coaching is Carla samen met begeleiders gedetailleerd geobserveerd. Hierbij is als uitgangspunt genomen: Als we weten wat Carla bedoelt, is het makkelijker om contact met haar te maken. Er is gekeken naar welke signalen Carla uitzendt, wat ze hiermee bedoelt en hoe begeleiders daarop kunnen reageren.

Het is steeds duidelijker geworden dat Carla zelf ontzettend veel contact zoekt en ook veel dingen aangeeft. Het klakken met haar tong is hier een voorbeeld van. Carla geeft hiermee aan dat ze tevreden is. Ook kan ze door te wijzen aangeven wat ze graag zou willen. Als ze buiten zit, wijst ze bijvoorbeeld naar de deur om aan te geven dat ze graag naar binnen wil. Je ziet bij haar een brede glimlach wanneer hier door begeleiders gehoor aan wordt gegeven.

De signalen die Carla uitzendt worden "gekleurd" door haar mate van alertheid. Het gedrag van Carla moet, afhankelijk van de mate van haar alertheid, dan ook op verschillende manieren geïnterpreteerd worden. Er is daarom een signaleringsplan voor Carla ontwikkeld, waarin signalen en manieren van communiceren in verschillende fasen van alertheid beschreven zijn. Dit hulpmiddel maakt het voor begeleiders makkelijker om Carla te 'lezen' en om te reageren op een manier die passend is bij haar fase van alertheid.

Vanuit deze kennis zijn afspraken gemaakt over de manier waarop contact gemaakt wordt met Carla: Hoe begroet je haar? Hoe benader je haar? Hoe praat je tegen haar tijdens verzorgingsmomenten? Hoe raak je haar aan tijdens een verzorgingsmoment, heeft ze behoefte aan harde of zachte aanraking? Voor de verzorgingsmomenten zijn scripts geschreven, waarin deze punten zijn meegenomen. In de scripts worden de verzorgingsmomenten stap voor stap beschreven, zodat begeleiders dit zo eenduidig mogelijk kunnen uitvoeren.

INTERVENTIE 4:

De vierde interventie is gericht geweest op de omgeving van Carla.

Vanuit haar gevoel van onveiligheid heeft Carla het nodig om in de buurt van begeleiders te zijn. Begeleiders dienen als een buffer tegen de stressfactoren in haar omgeving, zoals auditieve prikkels op de groep. Omdat we weten dat Carla last heeft van de vele auditieve prikkels op de groep wordt een deel van de dag gebruik gemaakt van de aangehaakte ruimte in de woonkamer. Dit is een aparte, rustige ruimte met een raam naar de woonkamer. Carla ziet haar begeleiders en zo blijft het lijntje in stand. Door deze aanpassing kan tevens gewerkt worden aan opbouw van afstand-nabijheid en kan het lijntje ook langer worden.

Carla heeft een vaste plek in de woonkamer gekregen. Ze kan van hieruit haar omgeving volgen, waardoor zij minder verrast wordt door mensen of gebeurtenissen. Carla heeft een aangepaste stoel waardoor ze ontspannen kan zitten in een voor haar prettige en goede houding. Voor Carla blijkt het erg positief te zijn om op verschillende manieren haar lichaam te kunnen ervaren. Er wordt daarom in haar dagprogramma afgewisseld tussen haar aangepaste stoel, een zitzak en het waterbed. Carla geniet zichtbaar van deze momenten.

Carla heeft een aangepast bed gekregen. Het bed heeft hoge zijanten. Carla ervaart daardoor minder dreiging vanuit haar omgeving, waardoor zij zich veilig kan voelen in haar bed.

Het is voor Carla erg belangrijk dat ze warm aangekleed wordt. Wanneer Carla het koud heeft, leidt dit bij haar tot gevoelens van onlust en leidt dit tot spanningsopbouw. Er wordt daarom op gelet of Carla het warm genoeg heeft.

INTERVENTIE 5:

Om Carla meer bewegingsvrijheid te geven kreeg zij in eerste instantie kokers met een scharnier, waardoor het buigen van de armen mogelijk werd. Carla bleek echter geen gebruik te maken van deze mogelijkheid. Vervolgens is er, in een individueel behandeltraject met een vaste begeleider, een start gemaakt met het af doen van de kokers in een voor Carla volledig ontspannen sfeer buiten de woning. Tijdens massages, snoezelen en zwemmen werden de kokers afgedaan. De nabijheid van de belangrijke ander in de rustige omgeving bleken belangrijke voorwaarden om Carla te laten wennen aan het huid op huid contact. De momenten dat Carla de

kokers af had, zijn steeds langer geworden. Na verloop van tijd werd de overgang naar de woning gemaakt zonder kokers. Vanuit de hypothese dat Carla gedurende de jaren dat ze kokers heeft gedragen mogelijk veiligheid is gaan ontlenen aan de armkokers en vooral ook aan de druk die ze hiervan ervaren heeft, is er in eerste instantie gestart met de overgang van de armkokers naar het dragen van armkousjes. Al snel bleek echter dat Carla deze druk niet nodig had om veiligheid te ervaren en is de keuze gemaakt om ook de armkousjes niet meer te gebruiken.

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR CARLA

Carla's manier van contact maken en zich uiten wordt beter door haar omgeving begrepen. Er is sprake van relatie-opbouw tussen Carla en vaste begeleiders. Carla voelt zich daardoor veel veiliger en is minder gespannen. Ze lacht veel vaker.

Het zelfverwondend gedrag en het gillen, grimassen, verkrampen en blazen komen nog wel voor, maar doordat begeleiders mogelijke oorzaken kennen en weten welke interventies ingezet kunnen worden, houdt het gedrag niet aan.

Carla draagt geen armkokers meer.

Carla geniet van activiteiten. Daarbij is het wel belangrijk dat ze die doet in de nabijheid van een belangrijke ander en dat er aan de omgevingsvoorwaarden voldaan wordt.

Carla's zeggenschap is vergroot. Ze heeft meer invloed op haar eigen leven, omdat begeleiders haar beter kennen en weten wat zij prettig vindt.

GELEERDE LESSEN

Aan het team is gevraagd wat zij geleerd hebben van deze casus. Als belangrijkste les geven begeleiders aan dat ze geleerd hebben om goed te observeren en breed te kijken naar cliënten en niet te snel een conclusie te trekken. Gedrag kan namelijk verschillende betekenissen hebben. Soms is er wat creativiteit nodig om ook de andere betekenissen te bedenken en te onderzoeken, maar dit levert ook altijd veel

op. Gedrag van een cliënt komt bijvoorbeeld niet altijd voort uit lust of onlust gevoelens van de cliënt zelf, maar kan ook een reactie zijn op omgevingsinvloeden. Kortom: neem een onderzoekende houding aan als begeleider

Het is nodig om er als team te staan. Je hebt het als begeleider nodig om je veilig te voelen in een team. Je geeft samen de zorg vorm. Zeker bij cliënten van wie de signalen moeilijk te begrijpen zijn, zoals bij Carla, heb je elkaar nodig voor advies, feedback en om met elkaar mee te kijken.

Het is belangrijk om te zoeken naar praktische, ondersteunende middelen om de kennis voor begeleiders vast te houden en over te dragen. Bij Carla doen we dat met een signaleringsplan, communicatieplan, deurposter, rolstoelboekje en dergelijke. In de bijlagen zitten enkele voorbeelden.

Geduld is belangrijk. Je moet niet te snel willen gaan, maar kleine stapjes zetten. Er is veel tijd en creativiteit nodig. Wil het niet linksom dan gaan we rechtsom. Een begeleider verwoordde het als volgt: "Je wordt door Carla direct op je plaats gezet wanneer je te snel gaat".

AFSLUITING

Dit was het verhaal van Carla. Hopelijk was het interessant en levert het ideeën op voor soortgelijke casussen. Reacties en of vragen zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst.

Bijlagen kunnen worden geopend door op het paperclipje te klikken.

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

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

Bezoek de website van de Twentse Zorgcentra: <http://www.detwentsezorgcentra.nl>

*Dit project is mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra.
NutsOhra geeft financiële ondersteuning aan projecten op
het gebied van de gezondheidszorg en
heeft daarbij voorkeur voor projecten die leiden tot
verbetering van kwaliteit van leven van mensen met een
ziekte, beperking of risico.*

