

Afbouwen van fixatiemateriaal *Een casestudy*

Door Cathelijn Oudshoorn, Orthopedagoog/GZ-psycholoog bij ASVZ, Sliedrecht/Rotterdam

Deze casestudy beschrijft de verschillende stappen om te komen tot een afbouw van fixatiemateriaal bij Dirk, een ernstig verstandelijk beperkte man. Het fixatiemateriaal betreft armkokers die met uitzondering van de nacht gedragen worden. Dit traject is samen met mensen van het Centrum voor Consultatie en Expertise gelopen. De kern ervan was het zelfverwondend gedrag niet meer te belonen met veiligheid (armkokers), zodat dit gedrag zijn functie verliest. Deze vorm van behandelen heet 'extinctie', uitdoving.

Wie is Dirk?

Dirk is een dertiger met een ernstige verstandelijke beperking. Hij is wat teruggetrokken en neemt over het algemeen weinig eigen initiatieven. Hij woont ruim 15 jaar in zijn huidige woning. Vanaf jonge leeftijd is hij bekend met automutilatie in de vorm van oogboren en hoofdbonken. Dit heeft geleid tot het blind slaan van een oog. Dirk spreekt een aantal losse woorden die verstaanbaar zijn. Hij heeft moeite om voorwerpen vast te houden. Zijn vrijetijdsinvulling bestaat uit foto's kijken en video's of dvd's bekijken.

Zijn functioneren wordt globaal geschat op een ontwikkelingsleeftijd van 2,5 à 3 jaar. Zijn emotionele ontwikkelingsleeftijd ligt lager en kenmerkt zich door de afhankelijkheid van de belangrijke ander. Hij heeft weinig tot geen zelfvertrouwen. Dirk heeft in de loop van zijn leven verschillende soorten medicatie geslikt waaronder een anti-psychoticum en een antidepressivum.

Door de expliciete aandacht voor visie binnen de locatie, zijn twee grote pijlers onder de aandacht bij de zorg voor Dirk. Enerzijds het bewust indiceren van medicatie bij psychische en/of psychiatrische problemen en het schonen van langdurig gebruik van psychofarmaca. Anderzijds het inschakelen van de cliënten binnen de verschillende levensgebieden waaronder zelfzorg en zorg voor de eigen woonomgeving.

Handelingsrichting

- Dirk is betrokken bij verschillende handelingen binnen de zelfzorg en de zorg voor de woonomgeving.
- De psychofarmaca is afgebouwd.
- De beeldvorming van Dirk wordt completer gemaakt door het afnemen van een anamnese bij zijn moeder, een gesprek met zijn vader, door het

invullen van een Vineland om in kaart te brengen welke dingen hij laat zien binnen de verschillende levensterreinen, onderzoeken van het communicatieniveau en observaties van begeleiders in het leven van alledag.

- Het afstemmen van het beeld en de begeleiding van Dirk.
- Onderzoeken van mogelijkheden om het gebruik van het fixatiemateriaal te verminderen of anders gebruiken, ook vanwege huidproblemen door het dragen van de kokers om zijn armen. Dit punt wordt in dit artikel verder uitgewerkt.
- Stapsgewijs invoeren van een inpuzzelsysteem. Dit is een communicatiesysteem waarin een voorwerp dat de cliënt heeft past (zoals bij een puzzel) op een ander voorwerp op de plaats waar een bepaalde activiteit moet plaatsvinden. In het geval van Dirk was dit een badeendje dat hij aangereikt krijgt op de slaapkamer. Daarmee gaat hij naar de badkamer waar hij het aan het andere deel van het eendje klikt. Zo weet hij dat hij op de goede plek is.

Analyse van de zelfverwonding

Vanaf zijn zevende jaar is Dirk begonnen met hoofdbonken en oogboren. Zijn ouders hebben daar destijds zelf armfixatie voor gemaakt. In de loop van de tijd nam de automutilatie dusdanig toe dat permanente armfixatie in de vorm van armkokers noodzakelijk was. Ook werd psychofarmaca voorgeschreven om het gedrag te verminderen. Het is duidelijk dat het hier om een langdurig patroon van zelfverwonding ging.

Bij de analyse van de functie van het zelfverwondende gedrag was het opvallend dat Dirk op bepaalde vaste momenten altijd zichzelf verwondde en dat hij nooit bonkte als hij 's nachts alleen in zijn bed lag. Hij had dan ook nooit geslapen met fixatiemateriaal. Op andere momenten was er minder een lijn uit de frequentie en de reden van de zelfverwonding te bepalen. Uit de analyse van de ingevulde MAS lijsten van de begeleiders leek het gedrag geen sociale functie te hebben (verkrijgen van aandacht bijv.), maar een meer intern bekrachtigende functie.

Hoewel de armkokers Dirk veiligheid geven, is het een aangeleerde, plaatsvervangende veiligheid. Doordat Dirk vertrouwde op de plaatsvervangende veiligheid, had hij geen gelegenheid om vertrouwen in zichzelf te behouden, laat staan op te bouwen. Dirk had niet meer het gevoel van 'ik kan het ook af en toe wel eens zonder armkokers'. Dat werd ook wel duidelijk als zijn kokers af waren bij bepaalde verzorgingsmomenten. Dirk vroeg dan om de kokers.

Om angst en spanning te voorkomen of te verminderen verzette Dirk zich steeds meer bij voorbaat al tegen activiteiten die spanning bij hem zouden kunnen oproepen. Dit heeft geleid tot een extreme lichamelijke inactiviteit. Het zelfverwondende gedrag werd door de armkokers minder, maar het gevoel van angst en onveiligheid dat aan het zelfverwondende gedrag ten grondslag lag, was echter nog steeds aanwezig en werd alleen maar groter. Wanneer het initiatief bij Dirk zou blijven en de keuzes bij hem lagen, zou hij dus niet van zijn armkokers af (durven) willen en komen.

Vanuit de conclusie dat de permanente armfixatie Dirk onbedoelde veiligheid bood en daarmee bijdroeg aan een patroon van inactiviteit, rees de vraag of dit anders zou kunnen. Door het handhaven van de huidige toestand zou Dirk nooit zelfvertrouwen opbouwen en zou het uitbouwen van hem betrekken in zijn eigen huis stagneren. In overleg met de manager en het hoofd behandeling werd besloten een bijzonder zorgplan aan te vragen bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Samenwerking met CCE

In samenspraak met het CCE werd in eerste instantie besloten tot een verdieping van de beeldvorming met video-opnames van de dagelijkse realiteit van Dirk.

De conclusie uit de beelden was dat Dirk's begrip van de realiteit minder goed was dan in eerste instantie verondersteld werd. Het werd helder dat Dirk bij het tegenzitten van een onderdeel van een handeling onmiddellijk stagneerde en niets meer deed tot de begeleider hem aanspoorde of het handelen overnam.

Het stellen van vragen aan en praten met Dirk werkten eerder onduidelijkheid in de hand dan dat ze verduidelijkend werkten. Op het oog eenvoudige vragen als "wil je koffie of limonade?" (zichtbaar op tafel) werden door hem beantwoord met een gemompeld herhalen. De vraag: welke Dirk? en dan aantikken van de beide keuzemogelijkheden, deden hem een tik op de gewenste drank geven. Ook bleek dat korte concrete boodschappen (bijv. armen omhoog) hem sneller activeerden dan langere talige boodschappen (doe je armen eens omhoog Dirk). Een opvallend punt was de manier waarop Dirk voorwerpen hanteerde. Het leek of hij zich brandde aan voorwerpen; hij legde de voorwerpen na het gebruik direct weer neer.

In de begeleidingslijn van Dirk ontstond tijdens het traject onzekerheid over het al dan niet inschakelen van Dirk tijdens een aantal onderdelen van zelfzorg. Er werd afgesproken hem op een aantal vastgelegde activiteiten in te schakelen op kleine deelhandelingen (bijv. broek optrekken) om hem in de nabijheid van de begeleider en door een vaste vraag in staat te stellen positieve ervaringen op te doen. Voor een aantal onderdelen zagen we dat Dirk vertrouwd raakte met de handeling en dat er iets van hem verwacht werd. Hij vond het zeer spannend, maar zonder deze keuze zouden er geen leermomenten zijn om te ervaren dat dingen lukken.

Vanuit de vier videoanalyse bijeenkomsten werden de volgende afspraken gemaakt voor de begeleiding van Dirk:

- De begeleiders gebruiken non-verbale communicatie of korte verbale boodschappen in de omgang met Dirk.
- De begeleiders zijn zichtbaar voor Dirk als hij van de ene ruimte naar de andere moet komen.
- Het starten van een onderzoek naar de sensorische integratie moeilijkheden van Dirk.
- Verder uitbreiden van de inpuzzelsymbolen om duidelijk te maken wat hem te gebeuren staat.

Dirk pakte de uitbreiding van de inpuzzelsymbolen buitengewoon snel op en deze werkwijze droeg bij tot het voorspelbaar maken van zijn programma en het kunnen nemen van initiatief.

Vermindering fixatiemateriaal

Door de uitgebreide, verdiepende beeldvorming kwam de vraag van het multidisciplinaire team* of het niet mogelijk was om de armfixatie te verminderen. De letterlijke bewegingsvrijheid van Dirk zou daarmee vergroot worden. Dirk heeft zich aan een oog blind geslagen en de impact van zo'n stap in de begeleiding van Dirk vraagt een zorgvuldig stappenplan. In samenwerking met de consulent van het CCE is een behandelplan gemaakt. Het doel van dit plan werd om stapsgewijs en gesystematiseerd momenten in te bouwen waarin Dirk geen armfixatie zou dragen. Hij kan rekenen op de nabijheid van de begeleiders die oog houden op zich veilig blijven voelen. De momenten zonder kokers zijn voorspelbare momenten in een duidelijk voorbereid kader. Dit plan is als concept naar overige betrokken behandelaars (AVG, logopedie) gestuurd om te toetsen op haalbaarheid, volledigheid en verantwoord vanuit de eigen vakdiscipline. Het concept is door de teamleider en orthopedagoog besproken met de familie van Dirk. Met het doel om de stappen van de behandeling uit te leggen en toestemming te krijgen voor de start van de behandeling. In dit gesprek is ook gesproken over de risico's en op welke manier die verantwoord genomen zouden worden.

Principes van het behandelplan



Een belangrijke schakel in het geheel vormde de bespreking met de begeleiders van Dirk. Zij zouden immers de uitvoerders zijn van de behandeling. In een teambespreking werd het conceptplan met de begeleiders doorgenomen. Allereerst is uitgelegd hoe het proces is verlopen van het zelfverwondende gedrag naar het dragen van armfixatie. Ook is het principe van het ervaren van 'schijn' veiligheid door het dragen van fixatiemateriaal besproken. De stappen waarin Dirk zonder kokers begeleid zou worden, werden vastgesteld in samenspraak met de consulent. Voor het vaststellen van die stappen was een aantal criteria van belang:

- Een plezierige activiteit met een duidelijk begin en einde.
- Een activiteit die 1 op 1 begeleid kan worden.
- Een activiteit die aansluit bij het belevingsniveau van Dirk; passief meebeleven.
- Dirk hoeft niet te handelen tijdens de activiteit gezien zijn moeiten op dit terrein.

Alle stappen zijn besproken met de begeleiders op haalbaarheid en eenduidigheid. Na deze bespreking is het behandelplan vastgesteld. In overleg met de teamleidster en de persoonlijk begeleider zijn rapportagepunten opgesteld om de effecten van de behandeling vast te stellen.

Het behandelplan was erop gericht om de vicieuze cirkel, zoals in het schema weergegeven, te doorbreken. Vanwege de ernst van de beperkingen van Dirk en de lange geschiedenis die het gedrag al had, was dat alleen te bereiken door Dirk te laten leren van ervaring, met andere woorden: door te doen.

Uitdoven

Wat we deden is de vicieuze cirkel veranderen op dat ene punt waar we door 'te doen' invloed op uit kunnen oefenen. Dat betekende heel in het kort gezegd dat we de derde schakel, het verkrijgen van veiligheid na het tonen van zelfverwondend gedrag, gaan veranderen: Dirk kreeg geen veiligheid/armkokers meer om na het tonen van zelfverwondend gedrag, maar wel wanneer hij zichzelf niet verwondde of hier uit zichzelf mee stopte.

In vaktermen: zelfverwondend gedrag wordt niet meer beloond met veiligheid (armkokers), zodat het zelfverwondende gedrag zijn functie verliest. Deze vorm van behandelen heet 'extinctie', uitdoving. Tegelijkertijd moesten we iets doen met het gevoel van angst en onveiligheid dat Dirk ervoer. Hier gingen we mee aan de slag door hem plezierige activiteiten aan te bieden, in de nabijheid van een begeleider, die erop gericht was hem te laten ervaren dat het plezierig kan zijn om je handen goed te gebruiken, dat je daar iets mee kunt bereiken en dat het niet eng hoeft te zijn. Dit vroeg een actieve rol van de begeleider: stimuleren, samen doen, afstemmen op de signalen die Dirk gaf en hem vooral 'over de drempel helpen' en voortdurend geruststellen, bijvoorbeeld door tegen hem te praten. Doel was om Dirk te leren ontspannen en hem zo te leren het doen van een activiteit te koppelen aan een prettig gevoel. Dit heet in vaktermen 'desensitisatie' letterlijk: ongevoelig maken.

Dirk zou met ons opnieuw moeten ontdekken welke leuke dingen je allemaal kunt doen, hij zou opnieuw moeten leren om plezier te beleven. We kozen ervoor om dit Dirk te bieden in een situatie die bekend was voor hem en die hij als prettig ervoer. De behandeling vond afhankelijk van de resultaten plaats in kleine stapjes. Als de behandeling zou slagen was het dan tevens makkelijker om terug te keren naar de normale gang van zaken. Altijd geldt dat de begeleider bepaalt wat er gebeurt en niet Dirk. Wanneer we Dirk de keuze zouden laten,

zou hij om zijn armkokers blijven vragen en nergens toe komen. De begeleider heeft dus de regie over de armkokers en over de activiteit.

Uitvoering van het behandelplan

Gezien de tactiele overgevoeligheid van Dirk werd besloten voor een proefbehandeling borstel- en gewrichtsdruk (BGD). Door het intensief borstelen met speciale borstels van het hele lijf worden de zintuigen geprikkeld met als doel om door de reactie in het zenuwstelsel onder- of overprikkeling te neutraliseren. Onder supervisie van de logopediste werden de begeleiders geschoold om deze behandeling te geven aan Dirk. De borstel diende als inpuzzelsymbool.

Dirk leek de proefbehandeling prettig te vinden en er werd besloten om het borstelen zonder de armkokers aan als vertrekpunt van de behandeling te nemen. Na twee weken liet Dirk een kleine terugval zien door meer spetteren, meer onrustige geluiden maken en tikken tegen zijn hoofd en met zijn hiel tegen zijn scheenbeen trappen. Na enkele dagen werd dit minder. Na deze eerste stap werden systematisch nieuwe stappen gezet. Hiervoor werden momenten zonder kokers steeds meer uitgebreid en uitgebouwd. De volgende stap na het borstelen zonder kokers was het lezen van een klein kinderboekje (Kikker, Dribbel en Nijntje) in de woonkamer, ook zonder kokers aan. In de beschrijving van de momenten zonder koker werd opgenomen met welk inpuzzelsymbool de activiteit werd aangekondigd, welke mogelijke reacties Dirk zou kunnen laten zien en wat de reactie van de begeleider daarop zou zijn. In deze mogelijke reacties was ook de mogelijkheid van zelfverwondend gedrag beschreven.

Besloten werd om steeds kleine stapjes te nemen waarin Dirk geen kokers aan had. Over elke stap werd twee weken gedaan, omdat uit de evaluatie duidelijk werd dat Dirk na korte tijd een kleine terugval had waarvan hij moest herstellen. In de geleidelijke uitbreiding van momenten zonder kokers werd gebruik gemaakt van eerdere geboekte successen bij het inschakelen in activiteiten in het huishouden. De uitvoering van het behandelplan is gaande tot op de dag van vandaag.

Succes ingrediënten

Bij de afsluiting van het bijzonder zorgplan werd de vraag gesteld wat dit traject succesvol had gemaakt. In mijn optiek is dat een aantal verschillende redenen:

- Samenwerking tussen de familie van Dirk begeleiders, teamleidster, logopediste en orthopedagoog met ondersteuning van de consulent.
- Videoanalyses doen in samenwerking met team, teamleidster, logopediste en orthopedagoog. Daarin konden een aantal veronderstellingen worden getoetst en kon de begeleiding worden bijgesteld en verfijnd.
- In het dagprogramma kiezen voor een koppeling tussen een bijdrage vragen van Dirk aan dagelijkse activiteiten, hem daarmee succeservaringen laten opdoen en het integreren van het inpuzzelsysteem daarin.
- Consequente uitwerking van de begeleidingslijn door de begeleiders en de aansturing daarin van de teamleidster.

- Durf hebben om gezamenlijke stappen te maken in de richting van het herstel van het gewone leven.

** De naam Dirk is een gefingeerde naam. De cliënt is niet in staat om zelf toestemming te geven voor het publiceren van deze study.*

Zijn familie heeft toegestemd met de publicatie op Kennisnet.

** Multidisciplinair team: begeleiders, teamleidster, AVG, logopediste en orthopedagoog.*

** Met dank aan de familie van Dirk, Carmen van Bussel; consulent CCE, en team van Dirk.*

Datum tekst: april 2007