

Handreiking

Behandeling van zeer ernstige zelfverwonding bij mensen met een (zeer ernstige) verstandelijke beperking

Mogelijkheden, beperkingen, indicaties en handreiking
voor de behandeling bij het gebruik van
Elektro Aversie Therapie (EAT)

Verantwoording van de totstandkoming van deze Handreiking

Als onderdeel van het 'Project ter verspreiding en implementatie van het gedachtengoed van Good Practice Zelfverwonding' heeft het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in 2021 de taak op zich genomen om te onderzoeken hoe de kennis over EAT als onderdeel van een behandeling van zelfverwonding in Nederland behouden zou kunnen blijven.

Uitgangspunt hierbij is dat het CCE (in het bijzondere geval van ernstige zelfverwonding) van mening is dat een bewezen effectieve methode en de kennis hierover niet zou mogen verdwijnen, zelfs niet als er niet of nauwelijks (meer) gebruik van wordt gemaakt. Het mogelijk verdwijnen van de kennis over (toepassing van) EAT dreigt vanwege de beperkte toepassing van de behandeling en tevens vanwege het beëindigen van de professionele loopbaan van de heren Duker en Seys.

Het doel van deze handreiking is te beschrijven wanneer EAT overwogen en gebruikt zou kunnen worden binnen een behandelplan bij zelfverwonding, en hoe dit op een verantwoorde manier kan gebeuren.

De belangrijkste bronnen voor dit document zijn het boek 'Zelfverwonding' en het protocol EAT uit 2008 (NIP/NVO). Dit protocol is geactualiseerd, ingebed in de hedendaagse visie op en methode van werken bij diagnostiek en behandeling van zelfverwonding en aangevuld met ervaringskennis van professionals. Dit heeft geleid tot deze geactualiseerde handreiking¹) voor behandeling van zelfverwonding, waar EAT een onderdeel van is.

Deze handreiking is in conceptvorm opgesteld door mevrouw drs. E. Beune, mevrouw drs. C. van Bussel en mevrouw drs. W. Jutten (consulenten CCE) onder eindredactie van de heer P. van Lier en de heer J. van den Heuvel (coördinatoren CCE). Genoemde consulenten hebben expertise op het gebied van ABA (Applied Behavior Analysis) en gedragsmodificatie, in het bijzonder EAT, en ervaring met de toepassing ervan. Aan een eerste brainstormbijeenkomst hebben ook deelgenomen mevrouw dr. B. Huskens en mevrouw drs. P. Schipper, eveneens vanwege hun expertise op het gebied van ABA (Applied Behavior Analysis) en gedragsmodificatie.

De handreiking is in conceptversie voorgelegd aan de heer Prof. dr. P. Duker en de heer drs. D. Seys, zijnde de pioniers en grondleggers in Nederland van de toepassing van EAT bij mensen met een verstandelijke beperking en ernstig zelfverwondend gedrag. Hiermee is deze handreiking getoetst aan en aangevuld vanuit hun bijzondere expertise.

De handreiking is in juli 2021 besproken met de afdeling gehandicaptenzorg van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). In dit gesprek zijn een aantal reflectieve vragen aan de orde zijn geweest.

¹ We gebruiken de term handreiking en vermijden hiermee het meer 'dwingende karakter' van de termen 'protocol' of 'richtlijn'.

Vervolgens is de handreiking ten behoeve van feedback en commentaar voorgelegd aan een zogenaamde 'meeleesgroep' bestaande uit:

- de heer drs. R. Geus (hoofdauteur van het in 2008 opgestelde protocol NIP/NVO)
- mevrouw drs. D. Zeevalkink (gedragskundige bij Frionzorg en bekend met de toepassing van EAT)
- mevrouw dr. S. Huisman (arts verstandelijk gehandicapten (AVG) bij de Prinsensteinrichting en bekend met de behandeling van zelfverwondend gedrag)
- de heer drs. P. Koedoot (Projectleider expertisemanagement CCE)

Hun suggesties zijn meegenomen in de uiteindelijke versie van deze handreiking.

Goed werkende en betrouwbare apparatuur is een belangrijke voorwaarde voor de toepassing van EAT. Er is contact gelegd met twee reparateurs van bestaande apparatuur. Een van hen geeft aan dat het mogelijk is op basis van modernere techniek nieuwe (kleinere en meer handzame) apparaten te ontwikkelen. Uitvoering is nooit gerealiseerd vanwege de ontwikkelkosten die eraan verbonden zijn. Tevens is hernieuwde certificering van de apparatuur noodzakelijk. Eventuele toekomstige toepassing van EAT vraagt ons inziens onvermijdelijk om de ontwikkeling van nieuwe apparatuur.

De huidige apparatuur is ernstig verouderd. Bij een vijftal cliënten in Nederland wordt EAT nog toegepast. Het werkend houden en repareren van de apparatuur is inmiddels een probleem. Er heeft een landelijke inventarisatie plaatsgevonden om ongebruikte apparatuur op te sporen en beschikbaar te stellen ten behoeve van reparatie van apparatuur bij de nog lopende behandelingen.

In 2021 is in de Verenigde Staten ophef ontstaan over de (in onze ogen verkeerde) toepassing van EAT (*Contingent Electric Skin Shock; CESS*). De apparatuur en methode is aanvankelijk door de FDA in de ban gedaan, maar dit verbod is door de rechter als onrechtmatig beoordeeld. Er zijn nieuwsuitzendingen met ronduit schokkende beelden waarin de wijze van toepassing van EAT inderdaad als straf en marteling te betitelen is. Dit heeft geleid tot het instellen van een taskforce binnen de internationale ABA-vereniging om te komen tot een oordeel of zij nog achter de toepassing van deze methode kunnen staan. Er is inmiddels een overzichtsartikel verschenen waarin de conclusie wordt getrokken dat toepassing niet langer zou moeten plaatsvinden.

Ook in Nederland heeft de inventarisatie van casuïstiek en zoektocht naar apparatuur opnieuw duidelijk gemaakt dat de methode nog altijd controversieel is en sterke emotionele reacties oproept. Vele professionals zijn van mening dat vanuit inhoudelijke en ethische overwegingen EAT als methode nimmer toegepast mag worden.

Bovenstaande feiten en ontwikkelingen hebben CCE doen besluiten de verdere 'implementatie' van deze handreiking in het veld, onder andere middels het (ter instemming en commentaar) delen van de handreiking met de Inspectie (IGJ) en beroepsverenigingen NIP, NVO en NVAVG, niet ter hand te nemen. De verwachting is dat EAT, net als de afgelopen jaren, niet op initiatief vanuit het veld toegepast zal worden. Wellicht dat mogelijke toepassing wordt overwogen in nieuwe CCE-casuïstiek waarbij sprake is van zeer

ernstig en hardnekkig, aanhoudend zelfverwondend gedrag. In die gevallen heeft CCE de handreiking beschikbaar om een zorgvuldige afweging te kunnen maken en een eventuele toepassing zorgvuldig uit te (doen) voeren. Het ontwikkelen van nieuwe apparatuur is dan alsnog een issue. Van het hierop vooruitlopend (doen) ontwikkelen van nieuwe apparatuur wordt om dezelfde redenen afgezien.

Bovenstaand besluit is gebaseerd op strategische en praktische overwegingen. Inhoudelijk nemen we een gelijk standpunt in. CCE blijft van mening dat bij de zeer ernstige en 'onbehandelbare' vormen van ZVG EAT een effectief middel kán zijn om, gegeven de allesoverheersende plaats die zelfverwonding in het leven van de cliënt heeft gekregen, ruimte te creëren voor het doorbreken van interactiepatronen en het opnieuw invullen van het contact en dagprogramma. Omdat in deze gevallen het lijden van de cliënt en de personen in diens omgeving evident is en als gevolg de kwaliteit van bestaan een absoluut minimum heeft bereikt moet 'alles uit de kast' kunnen worden gehaald om hierin essentiële verandering te realiseren.

Inhoud

0: Inleiding	6
1: Het te behandelen gedrag: ernstige zelfverwonding	7
2: Wat is EAT?	8
3: Het doel van de behandeling met EAT	8
4: De indicaties voor behandeling; wanneer kan men gebruik van EAT overwegen?	8
5: Welke stappen gezet moeten worden voorafgaand aan de behandeling	10
6: Bevoegd- en bekwaamheden van en randvoorwaarden voor de behandelaren	11
7: Diagnostisch proces	11
8: Inhoud van het behandelplan	12
9: Besluitvormingsprocedure, inclusief ethische toetsing	13
10: Try-out met EAT	14
11: Scholing en ondersteuning van het team dat de behandeling dagelijks uitvoert	18
12: Uitvoering van de behandeling	19
13: Evaluatie van de behandeling	20
14: Afbouw van EAT	21

0: Inleiding

Zelfverwonding komt vaak voor bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. In het boek 'Zelfverwonding' (Henderikse, B. (red.), CCE, 2017) wordt het fenomeen uitgebreid beschreven en een methodische werkwijze aangereikt voor diagnostiek en behandeling hiervan.

Een bewezen effectieve methode voor de behandeling van ernstige zelfverwonding is Elektro Aversie Therapie (EAT). In het boek 'Zelfverwonding' wordt hierover geschreven: *"Electro Aversie Therapie (EAT) is een interventie met een relatief lange geschiedenis. De behandeling is controversieel, omdat die met elektriciteit, straf en beheersing wordt geassocieerd. EAT wordt door nogal wat professionals in Nederland als negatief beschouwd, ondanks dat er evidence voor bestaat (...). Duker meldt dat EAT onder de naam 'contingent shock' al in de zestiger jaren is toegepast in Engeland. Het werd als een procedure binnen de gedragstherapie aangewend voor met name ernstige, anderszins onbehandelbare vormen van alcoholisme, agressie en seksueel ernstig grensoverschrijdend gedrag"*.

In Nederland zijn het Professor Dr. Pieter Duker en Dr. Daniel Seys geweest die vanuit een gecombineerde wetenschappelijk-klinische invalshoek deze interventie hebben bestudeerd, ontwikkeld en verfijnd. EAT is als behandelmethode meermaals toegepast vanaf begin jaren negentig. Uit het overzicht van interventie-evidence (zie voor literatuur Henderikse, B. (red.), CCE, 2017, p. 173;) blijkt dat contingente, aversieve methoden als 'effectief' zijn geclassificeerd. EAT kan een effectief middel zijn om, gegeven de allesoverheersende plaats die zelfverwonding in het leven van de cliënt heeft gekregen, ruimte te creëren voor het doorbreken van interactiepatronen en het opnieuw invullen van het contact en dagprogramma. Duker et al. (2002)² stellen: EAT dient ons inziens opgevat te worden als een procedure die ernstig probleemgedrag dient te onderdrukken, waardoor als het ware 'ruimte' ontstaat voor het aanleren van gedragsvormen die kunnen wedijveren met de oorspronkelijke functie van het probleemgedrag en tegemoet komen aan de daaronder liggende behoeften van de cliënt.

In 1996 en 2008 zijn Nederlandse protocollen geschreven voor overweging tot en correct gebruik van EAT (Inspectie en NIP/NVO). In de afgelopen 5 jaren zijn er, voor zover bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) bekend, geen nieuwe behandelingen met EAT meer gestart. Dat kan als een positief gegeven worden beschouwd: kennelijk zijn er andere, betere of minder invasieve en controversiële behandelvormen gevonden die effectief zijn in het verminderen van zelfverwonding bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Anderzijds kan de vraag gesteld worden of deze conclusie terecht is: onbekend is of er cliënten bestaan voor wie een bewezen effectieve behandeling met EAT ten onrechte *niet* overwogen of geboden is, de zelfverwonding minder had kunnen zijn,

² Duker, P., Vos, H., Gommers, M. & Seys, D. (2002), Langetermijneffect van elektro-aversietherapie voor ernstig zelfverwondend gedrag bij personen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*, 27, 144-153. (<https://docplayer.nl/60752495-Langetermijneffect-van-elektro-aversietherapie-voor-ernstig-zelfverwondend-gedrag-bij-personen-met-een-verstandelijke-handicap.html>)

vrijheidsbeperkende maatregelen (sneller) hadden kunnen worden afgebouwd en/of de kwaliteit van leven (sneller) verbeterd had kunnen worden.

In het boek 'Zelfverwonding' wordt beschreven: *"Wij zijn van mening dat, als het gaat om ernstige en aanhoudende zelfverwonding bij onze groep cliënten, EAT noch op basis van een mensvisie van professionals buiten beschouwing kan blijven, noch op basis van wetenschapstheoretische opvattingen, noch vanwege een methodische visie (zoals wij die in dit boek voorstaan). Bovendien kan niet voorbij worden gegaan aan bestaande evidence. Maar bovenal is daar het belang van de persoon met zelfverwonding. EAT dient overwogen te worden wanneer:*

- *er sprake is van zeer ernstige, aanhoudende zelfverwonding, dat het bestaan van een persoon domineert (zeker wanneer er sprake is van levensgevaar); én*
- *waarbij minder indringende interventies deskundig zijn uitgevoerd, maar desondanks geen positief effect hebben gesorteerd; én*
- *waarbij de idiografische theorie³ lijkt 'uitgeput', ook na de inbreng van externe deskundigen".*

1: Het te behandelen gedrag: ernstige zelfverwonding

"Ernstige zelfverwonding bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is een van de meest indringende vormen van probleemgedrag, waarmee ouders, verwanten en professionals kunnen worden geconfronteerd. Intensief en voortdurend hoofdbonken, het heftig bijten in eigen armen of op lippen, oogboren en het slaan op de oren zijn voorbeelden van zelfverwonding die een ernstig risico vormen voor onomkeerbare fysieke en functionele schade. De zelfverwonding vermindert ook de mogelijkheden tot persoonlijke groei en tot de ontwikkeling van vaardigheden. Bovendien verkleint het de (toch al kleine) kansen op deelname aan de samenleving... Ondanks een halve eeuw onderzoek bestaat 'de' verklaring voor ernstige zelfverwonding niet... Hetzelfde geldt voor 'de' behandeling of interventie. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de multifactoriële bepaaldheid en met het feit dat zelfverwonding een overkoepelend begrip is voor verschillende typen van deze vorm van probleemgedrag" (Zelfverwonding. Henderikse, B, 2017).

Zelfverwonding bestaat volgens Henderikse (2017) uit het op het eigen lichaam gerichte repetitieve of betrekkelijk eenvormige handelingen, die:

- a: worden gekenmerkt door een buitengewone mate van intensiteit, frequentie of duur, en
- b: beperkt intentioneel of niet-intentioneel, en beperkt bewust of onbewust worden verricht, en
- c: resulteren in beschadigingen van lichaamsweefsel of
- d: die beschadiging aan lichaamsweefsel ten gevolge zouden hebben indien er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende of beperkende middelen/maatregelen.

Zelfverwonding is vrijwel altijd multifactorieel bepaald, zeker wanneer het al jaren bestaand, hardnekkig en moeilijk beïnvloedbaar is gebleken.

Analyse en behandeling dienen daarom per definitie interdisciplinair te gebeuren.

³Een idiografische theorie is een beschrijvende of schematische weergave van de (onderbouwd, interdisciplinair, professioneel vermoede) relatie tussen factoren die een rol spelen bij de zelfverwonding van een bepaalde persoon binnen een bepaalde context en in een bepaalde omgeving.

Het doel van behandeling is altijd: herstel en groei van de kwaliteit van leven van de cliënt. Behandeling van zelfverwonding richt zich daarom enerzijds op het verminderen van de zelfverwonding, maar tegelijkertijd op

- het doen toenemen van communicatieve vaardigheden,
- deelname aan zinvolle daginvulling,
- passend, en niet zelfverwondend, gebruik van materialen en eigen handen,
- een op de behoeften van de cliënt afgestemde bejegening.

2: Wat is EAT?

EAT is altijd een onderdeel van een meeromvattend interdisciplinair behandelprogramma bij zelfverwonding.

EAT is een bewezen effectieve gedragstherapeutische techniek, gebaseerd op principes van operant en klassiek conditioneren.

EAT bestaat uit het op systematische wijze toedienen van een aversieve stimulus bij het vertonen van zeer ernstige zelfverwonding. Deze aversieve stimulus is een lichte stroomprikkel die met behulp van afstandsbediening kortdurend wordt toegediend (bijv. een seconde of minder). Hiertoe zijn twee elektroden binnen een afstand van enkele centimeters op één van de extremiteiten aangebracht, vaak op het bovenbeen. De elektroden worden op het lichaam bevestigd met leukoplast of vergelijkbaar materiaal. De eigen kleding van de cliënt gaat over de elektroden heen. De elektroden zijn bevestigd aan een ontvanger. Deze ontvanger wordt door de cliënt megedragen in een heuptasje. De zender, waarmee door een behandelaar of begeleider de aversieve prikkel wordt toegediend, wordt gedragen door de behandelaar of begeleider.

De behandelaar laat de prikkel onmiddellijk op (de vooraf overeengekomen vorm van) zelfverwonding volgen. De persoon dient de aversieve prikkel gewaar te worden en te leren dat die vermeden kan worden door de zelfverwonding na te laten (Duker e.a., 1993).

De cliënt leert op die manier de neiging tot zelfverwonding beheersen.

De drang of neiging tot zelfverwonding staat hierna niet meer centraal. Hierdoor komt er weer ruimte om andere vaardigheden te leren en zich te ontwikkelen.

3: Het doel van de behandeling met EAT

EAT dient altijd zo kort mogelijk te worden toegepast: het doel is reductie van zelfverwonding, het weer op een positieve manier kunnen ervaren en gebruiken van het eigen lichaam, het kunnen ervaren van en meedoen aan het dagelijks leven en het ervaren van plezierige relaties, waardoor groei en ontwikkeling weer mogelijk wordt.

EAT kan daarom alleen toegepast worden binnen een zorgvuldig, methodisch interdisciplinair behandelplan.

4: De indicaties voor behandeling; wanneer kan men gebruik van EAT overwegen?

EAT is in Nederland tot op heden voornamelijk toegepast bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

De meeste evidentie voor de effectiviteit van EAT betreft verschillende vormen van levensbedreigende zelfverwonding, of vormen van zelfverwonding die blijvend letsel veroorzaken aan weefsel of zintuigen.

Andere vormen van levensbedreigend probleemgedrag (agressie, braken) zijn niet uitgesloten van deze handreiking, maar voor de effectiviteit hiervan bestaat in Nederland minder bewijs.

Een behandeling waar EAT een onderdeel van is, kan worden overwogen in een of meer van onderstaande situaties:

- Er is sprake van gedragingen die een direct gevaar voor het eigen leven van de persoon inhouden, zoals zeer ernstig zelfverwonding.
- De situatie is niet direct levensbedreigend maar een vitale levensfunctie (zintuigen, spraakvermogen) dreigt ernstig verstoord of beschadigd te raken.
- De gedragingen hebben geleid tot een zodanige vrijheidsbeperking (WZD) of isolatie dat de kwaliteit van leven van de persoon mensonterend en/of zeer slecht is of dreigt te worden.
- Andere, meer gebruikelijke en minder ingrijpende behandelmogelijkheden zijn overwogen en uitgeprobeerd en hebben geen resultaat opgeleverd.
- Andere behandelmethoden zijn bij de betreffende persoon contra-geïndiceerd en er staat geen andere weg open om het ernstige gedragsprobleem te doen verminderen c.q. te beëindigen.

In het boek 'Zelfverwonding' wordt hieraan toegevoegd: *"Bij het instellen van EAT zullen in onze opvatting steeds twee zaken in beeld moeten blijven:*

- *De visie op probleemgedrag, namelijk dat het bij zelfverwonding gaat om de negatieve interactie tussen persoon, context en omgeving, moet niet worden afgeschreven en ingewisseld voor een one-trick-benadering. Ook al wordt besloten tot het instellen van EAT, men zal moeten voortgaan met het bezien van de persoon in samenhang met zijn sociale én materiele omgeving, waarbij een multi-domein en een multi-componenten interventiepakket de standaard vormen. Onderdeel van deze visie is dat gedrag niet los gezien kan worden van het mentale, dat er sprake is van psychosociale behoeften, dat 'zoiets' als psychisch welzijn bestaat, dat de fysische omgeving ertoe doet, etc. Dientengevolge betekent het instellen van EAT ook niet het opgeven van de multidisciplinaire benadering.*
- *Ook al wordt besloten tot het instellen van EAT, men zal zich moeten realiseren dat zelfverwonding nog steeds vaak een fuzzy aangelegenheid is. Er zijn vele theorieën en perspectieven. Het is belangrijk zich te realiseren dat ABA- en BM-benaderingen⁴ in het verleden succesvol geweest zijn, zonder de andere uit het oog te verliezen. Het is onmogelijk dat één team in geval van 'uitputting' alles heeft overzien, in de volledige breedte heeft 'gekeken' en uitputtend 'meervoudig heeft gekeken'. Nieuwe input moet worden gegarandeerd, bijvoorbeeld in de vorm van intercollegiale consultatie en toetsing op het hoogste niveau".*

⁴ Applied Behavior Analysis en Behavior Modification

5: Welke stappen gezet moeten worden voorafgaand aan de behandeling

Voor elke behandeling in de gezondheidszorg, dus ook voor behandeling waar EAT een onderdeel van is, gelden de volgende zorgvuldigheidseisen:

- De algemeen geldende wettelijke verplichtingen waar behandelaren zich aan dienen te houden: de WGBO, De Wet AVG, De Wet Zorg & Dwang, etc.
- De beroepscode die geldt voor hun vak en beroepsvereniging, zoals NIP, NVO, NVGZP, VGCT en NVAVG. Zij die geen lid zijn van (een van) deze beroepsverenigingen, worden geacht ook naar de geest van de beroepscode te handelen.
- Van behandelaren wordt verwacht dat zij zich houden aan de algemeen geldende richtlijnen⁵ betreffende diagnostiek en behandeling, en daar slechts van afwijken wanneer daar een gegronde reden voor is. Deze afwijking van een richtlijn wordt zorgvuldig vermeld en toegelicht in het dossier van de cliënt.
- Zelfverwonding is een multifactorieel probleem, en dient dan ook interdisciplinair onderzocht en behandeld te worden. Een goede samenwerking bevordert de kwaliteit van de dienstverlening. Betrokken behandelaren spannen zich maximaal in om een interdisciplinaire samenwerking succesvol te laten verlopen, zowel op professioneel als persoonlijk vlak.
- Behandelaren zorgen voor helderheid in hun taken en verantwoordelijkheden: gedurende het behandelproces is duidelijk wie verantwoordelijk is voor welke handelingen. Deze taken en verantwoordelijkheden worden goed gedocumenteerd en regelmatig geëvalueerd.
- Behandelaren hanteren een methodische werkwijze, inclusief regelmatige en zorgvuldige evaluaties. In dit geval geeft het boek 'Zelfverwonding' (Hendrikse, B. CCE, 2017) hiertoe bruikbare handvaten.
- Behandelaren zorgen voor een goed gedocumenteerd dossier en dragen zorg voor zorgvuldige actuele dossiervoering, zodat alle stappen in het proces verantwoord zijn en transparant blijven.
- Behandelaren spannen zich in om een optimale samenwerking met de cliënt en diens betrokkenen, ouder(s) en/of wettelijk vertegenwoordiger(s), tot stand te brengen. Gelet op de (zeer) ernstige verstandelijke beperking van de cliënt zal 'informed consent' van de cliënt zelf meestal moeilijk te bereiken zijn. Vrijwel altijd zullen diens ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s) deze rol hebben. Deze naastbetrokkenen kunnen op verschillende manieren actief en betrokken zijn: ze kunnen onderdeel zijn van het interdisciplinaire behandelteam, maar bijvoorbeeld ook na goed geïnformeerd te zijn, door de behandelaren frequent op de hoogte gehouden worden van het proces. Het is aan de naastbetrokkenen zelf om in samenspraak met het behandelteam hierin een afweging te maken. Naastbetrokkenen hebben altijd een actieve rol in de besluitvormingsprocedure. Het geven van goede informatie is cruciaal, om naastbetrokkenen met het behandelplan te kunnen laten instemmen.
- Wanneer het interdisciplinair behandelteam overtuigd is van het belang van EAT en toestemming van ouders of wettelijk vertegenwoordigers niet kan worden bereikt, kan in uitzonderlijke gevallen toch tot EAT worden overgegaan. De toepassing moet dan bij de

⁵ Bijvoorbeeld : Embregts et al. (2019). Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG, 2019. (<https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf>)

Inspectie worden gemeld als een dwangbehandeling in de zin van WZD (artikel...). De EAT moet dan onder de in deze wet genoemde criteria vallen.

6: Bevoegd- en bekwaamheden van en randvoorwaarden voor de behandelaren

Een bevoegd en bekwaam interdisciplinair behandelteam voldoet aan de volgende criteria:

- Er is betrokkenheid van een bevoegde en bekwaame gedragswetenschappelijk opgeleide behandelcoördinator (BC), die het proces regisseert. Dit kan de eigen BC van de organisatie zijn, mits deze BC-er ter zake kundig is en inhoudelijk gezag heeft. De regievoerende BC heeft minimaal:
 - een wetenschappelijke opleiding gedragswetenschappen en is BIG geregistreerd: GZ-psycholoog en/of Orthopedagoog Generalist.
 - bovengemiddelde kennis van ABA (door basisopleiding pedagogiek/psychologie, bijscholing door cursus CGT of ABA).

Er kan ook ABA en/of EAT-expertise van buitenaf worden aangetrokken voor dit doel, in nauwe samenwerking met de 'eigen' BC die betrokken is bij de cliënt.

- Dringend wordt aanbevolen om, ongeacht de kennis en ervaring die de BC zelf heeft, altijd coaching/supervisie/samenspraak met een collega die deze kennis van ABA en/of EAT heeft te organiseren. Deze collega kan bijvoorbeeld gezocht worden via het eigen collegiaal netwerk, of via CCE.
- Er is actieve betrokkenheid van een AVG. De AVG is zowel bij de indicatiestelling als gedurende de behandeling verantwoordelijk voor de medische begeleiding. Er wordt in de diagnostische fase onderzoek gedaan naar de algehele gezondheidstoestand van de cliënt. De AVG draagt zorg voor het verrichten van medisch onderzoek voor het wegen van organisch lijden en moet mogelijke contra-indicaties aangeven.
- De betrokken behandelaren hebben en houden voldoende tijd en ruimte om met de behandeling te starten. Behandeling met EAT is een intensieve individuele behandeling. Voor de regiebehandelaar vraagt dit naar schatting in aanvang minimaal 6-10 uur per week, gedurende minimaal een half jaar. Voor de overige behandelaren (AVG, vaktherapeuten) dient ook voldoende tijd gereserveerd te zijn voor de behandeling en deelname aan multidisciplinair overleg. Afhankelijk van het beloop kan deze intensiteit na de eerste periode aangepast worden.
- De directie van de organisatie is geïnformeerd en akkoord met de behandelvoornemens. Van belang is dat medewerkers (behandelaren en begeleiders die de behandeling uitvoeren) zich altijd gesteund weten en voelen door leidinggevenden/de organisatie.

7: Diagnostisch proces

Diagnostiek wordt op methodische wijze en interdisciplinair uitgevoerd. Aanbevolen wordt om hierbij gebruik te maken van de methode/visie uit het boek 'Zelfverwonding' (CCE). Alternatieve methodische werkwijzen staan beschreven in de Richtlijn Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking' en/of 'Handelingsgerichte diagnostiek' (HGD). Het diagnostisch proces, conform bovengenoemde diagnostische methoden leidt, in elk geval tot:

- Een gedegen onderzoek naar het persoonsbeeld (beeldvorming) van de cliënt;
- Een beschrijving van diens gezondheidstoestand en eventuele gezondheidsrisico's;
- Een gedegen functionele analyse: welke factoren veroorzaken de zelfverwonding of houden dit gedrag in stand;

- Een nulmeting van de frequentie en intensiteit van de zelfverwonding, en indien van toepassing van de intensiteit en toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen;
- Een beschrijving of inschatting van de kwaliteit van leven⁶ voorafgaand aan de start van de behandeling.

Er wordt (vervolgens) een Idiografische Theorie (of anderszins Individueel verklarende theorie) opgesteld rond de zelfverwonding, waarbij helder is welke factoren (cliënt en context) de zelfverwonding vermoedelijk hebben veroorzaakt en welke dit gedrag in stand houden.

Eveneens is duidelijk welke protectieve factoren er zijn.

Uit deze analyse is duidelijk geworden dat:

- Alle alternatieve interventies of behandelopties die hierbij passen zijn gedaan of geprobeerd, met onvoldoende effect/resultaat, of:
- De zelfverwonding dusdanig gegeneraliseerd is, dat geen specifieke in stand houdende, behandelbare factoren aan te wijzen zijn, of
- De zelfverwonding dusdanig ernstig is dat een goed onderbouwd vermoeden ontstaat dat een behandeling inclusief EAT, een snelle(re) verandering kan geven in reductie van zelfverwonding en groei naar kwaliteit van leven dan andere geïndiceerde interventies.

8: Inhoud van het behandelplan

In het behandelplan worden minimaal vermeld:

- Het persoons- of integratief beeld van de cliënt
- Een beschrijving van het probleem/doelgedrag en de Idiografische Theorie
- Een beschrijving van de gewenste situatie (de richting waarin gewerkt wordt): het perspectief
- Doelen voortkomend uit het perspectief, passend bij het niveau van functioneren van de cliënt. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van bijvoorbeeld LACCS, de basisbehoeften van Triple C of een ander orthopedagogisch behandelmodel:
 - Versterken van basisbehoeften, zoals voeding, voldoende nachtrust
 - Zorgen voor optimale fysieke gezondheid van de cliënt, regelmatige check up bij AVG
 - Aandacht voor leren en ontwikkelen:
 - Versterken of aanleren van communicatieve vaardigheden van de cliënt
 - Denk aan: aanleren van eenvoudige gebarentaal, gebruik van verwijzers, pictogrammen, PECS of een spraakcomputer
 - Versterken of uitbreiden van zinvolle daginvulling, inclusief gebruik van de handen (met de zelfverwonding concurrerende handelingen: DRO)
 - Denk aan: de cliënt actief laten meewerken in zelfzorg (aankleden, wassen, maaltijd bereiden) in en om het huis (tafeldekken, vaatwasser uitruimen, de was doen, vuilnis wegbrengen, post bezorgen), vrijetijdsbesteding (spellen doen aan tafel, wandelen, fietsen, verven, sensopathisch spel). Maak indien geïndiceerd gebruik van deskundigheid van familieleden, begeleiders, vaktherapeuten, van wat al bekend is van de cliënt.

⁶ Bijvoorbeeld 'Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan' (<https://cce.nl/publicatie/vragenlijst-kwaliteit-van-bestaan>)

- Het aanleren van vaardigheden die de cliënt nodig heeft om op zijn niveau actief te kunnen deelnemen aan het dagelijks leven.
 - NB: heb aandacht voor: het in de hand mogen houden van andere voorwerpen, waarmee de cliënt zichzelf weer kan 'fixeren'; vasthouden is prima (denk aan: vertrouwde knuffel), zich fixeren niet (want dat zou de vrijheidsbeperkende maatregelen symbolisch vervangen en nodigt uit tot zingevend gebruik van de handen).
- Versterken of uitbreiden van lichaamsbeweging, fysieke conditie, zoals wandelen, fietsen en (in een later stadium) zwemmen, massages, eventueel oefenen van regulerende vaardigheden op basis van SI onderzoek
- Versterken of uitbreiden van plezierige sociale contacten met belangrijke anderen
- Op bezoek gaan, bezoek van familie actief invullen
- Een beschrijving van bekrachtigende factoren die gebruikt kunnen worden voor deze cliënt (muziek luisteren, met water spelen, een stukje komkommer of appel eten)
- Een concept-deelplan voor hoe EAT toegepast zal gaan worden. De concrete invulling van dit deelplan zal pas na een behandel try-out plaatsvinden
- Een beschrijving van een visie of indien mogelijk: een plan van aanpak, op welk moment en op welke wijze de EAT weer afgebouwd zal worden
- Een beschrijving van taken en verantwoordelijkheden van begeleiders en behandelaren. Wie zullen de behandeling aanvankelijk uitvoeren, wie kunnen de behandeling overnemen en integreren in het reguliere dagprogramma?
- Een beschrijving van de manier waarop alle betrokkenen geïnformeerd worden, en de dagelijks begeleiders geschoold en ondersteund worden bij uitvoering van het behandelplan
- Een beschrijving hoe gerapporteerd zal worden en aan wie
- Een beschrijving hoe de zelfverwonding en de kwaliteit van leven gemeten zullen blijven worden
- Een beschrijving van de voorgenomen overleg- en evaluatiestructuur
- De toestemming van de cliënt en/of diens ouder(s) of wettelijke vertegenwoordiger(s)
- Het melden van de behandeling bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) is niet noodzakelijk of verplicht. Indien er geen toestemming is van de cliënt en/of diens ouder(s) of wettelijke vertegenwoordiger(s) is er sprake van dwangbehandeling welke wel gemeld dient te worden bij de IGJ.

9: Besluitvormingsprocedure, inclusief ethische toetsing

In een behandeling van zelfverwonding waar EAT een onderdeel van is, zijn evenals bij andere intensieve vormen van behandeling meerdere besluitvormingsmomenten. Zorgvuldige en frequente onderlinge communicatie en afstemming zijn hiervoor noodzakelijk, met alle betrokkenen en in elke fase van de behandeling. Besluiten die gaandeweg het traject genomen moeten worden, betreffen onder andere de afweging of:

- gebruik van EAT voor de cliënt geïndiceerd is
- er belemmeringen zijn op het gebied van fysieke gezondheid bij de cliënt, bijvoorbeeld een slechte conditie van het hart. Als gevolg van de schrikreactie kunnen mogelijk hartritmestoornissen optreden. Eventueel kan vooraf een ECG worden gemaakt.

- de randvoorwaarden, zoals de bekwaamheid en beschikbaarheid van behandelaars, op orde zijn, of op orde gemaakt kunnen worden
- alle betrokkenen zorgvuldig en uitvoerig geïnformeerd zijn, zodat goede besluitvorming mogelijk is
- duidelijk is wie verantwoordelijk is of wordt voor (welk deel van) het behandelplan
- duidelijk is hoe een constructieve samenwerking met ouder(s) of wettelijk vertegenwoordiger(s) tot stand gebracht kan worden
- een try-out met EAT gestart kan worden
- de try-out voldoende informatie gegeven heeft, zodat tot implementatie overgegaan kan worden
- de randvoorwaarden voor de start van de behandeling aanwezig zijn
- tijdens de behandeling de resultaten hoopvol en effecten toereikend zijn, waardoor de behandeling voortgezet kan worden
- de behandeling voldoende effectief is geweest waardoor de EAT afgebouwd kan worden

Sterk aanbevolen wordt om in elk geval voorafgaand aan, maar ook tijdens de behandeling, het proces en de conclusie ethisch te (laten) toetsen.

Deze ethische toetsing kan verschillende vormen hebben, zoals door een (onafhankelijke) commissie ethiek verbonden aan de zorgorganisatie, maar ook een goed geleid Moreel Beraad met betrokkenen.

Indien een behandeling met EAT geïndiceerd lijkt, maar de randvoorwaarden zijn niet te organiseren, kan overwogen worden om de (eerste periode van) behandeling op een andere locatie te laten plaatsvinden. Te denken valt hierbij aan een collega-organisatie waar eerder ervaring is opgedaan met deze vorm van behandeling.

Deze overweging dient uiteraard zorgvuldig te gebeuren, omdat een tijdelijke verhuizing van de cliënt zeer ingrijpend kan zijn.

10: Try-out met EAT

Het doel van de try-out is om te onderzoeken of de EAT inderdaad een meerwaarde zal hebben in de behandeling van de zelfverwonding bij de cliënt.

In een try-out wordt al doende onderzocht op welke manier en op welk moment de EAT zo effectief mogelijk ingezet kan gaan worden gedurende de behandeling.

Voorafgaand aan de try-out wordt besproken:

- Bij welke vorm van zelfverwonding de EAT toegepast gaat worden. Aanbevolen wordt om te starten met een zo concreet mogelijk beschreven vorm van zelfverwonding, zoals: 'met de vuist op de ogen slaan', 'met het hoofd tegen harde voorwerpen als een muur of een tafel bonken' of 'met de vinger in het oog prikken'. Te denken valt aan het opstellen van een hiërarchie, waarbij gestart wordt met het gedrag dat voor de cliënt het meest schadelijk is.
- Op welke plaats op het lichaam van de cliënt de ontvanger bevestigd zal worden, zodat de cliënt de prikkel goed ervaart, maar de elektroden niet gemakkelijk los kan trekken.
- Welke activiteiten de cliënt uitnodigen om optimaal gebruik te maken van zijn/haar handen (met de zelfverwonding concurrerende activiteiten), en/of welke alternatieve, niet zelfverwondende handelingen gestimuleerd kunnen worden

- Welke interventies leiden tot ontspanning bij de cliënt (beweging, aanraking, afleiding)
- Welke (sociale en/of materiële) bekrachtigers de cliënt stimuleren om ander gedrag dan zelfverwondend gedrag te kunnen uitvoeren
- Welke geruststellende of veiligheidsbevorderende handelingen gedaan kunnen worden als de cliënt bij de eerste elektrische prikkel(s) schrikt en reageert met extreem veel angst of met agressie
- Met welk EAT apparaat gewerkt zal worden: is er binnen de organisatie een apparaat beschikbaar, kan deze elders geleend worden of dient er een apparaat besteld te worden? De handleiding dient voorafgaand aan de try-out nauwkeurig gelezen te worden.

Tijdens en na de try-out worden de volgende vragen onderzocht en beantwoord:

- Of en hoe de cliënt de elektrische prikkel ervaart en verdraagt.
- Of de cliënt gedurende de try-out fase (na enige tijd) de samenhang leert tussen de zelfverwonding en de elektrische prikkel.
 - Indien de zelfverwonding zeer frequent is, kan er voor worden gekozen de zelfverwonding (fysiek) te blokkeren en bij het loslaten van de cliënt en het optreden van de zelfverwonding direct de prikkel toe te dienen om zo het verband tussen gedrag (en de beweging naar de plek van zelfverwonding) en prikkel expliciet te maken. Ook kan worden gekozen voor het vastpakken van de arm en deze langzaam naar de plek van de zelfverwonding te brengen en dan de prikkel toe te dienen. Eveneens om zo het verband expliciet aan te leren.
- Of de cliënt de elektrische prikkel ervaart als onaangenaam, zodat de cliënt gemotiveerd zal raken om de prikkel te vermijden door te stoppen met zelfverwonding.
 - Indien de cliënt anticipeert op de prikkel door de spieren aan te spannen (bv. been aanspannen/strekken) dient de prikkel pas geven te worden op het moment van ontspanning.
- Of de gekozen plek op het lichaam waar de elektroden bevestigd zijn, inderdaad de best passende plek is, of dat gezocht moet worden naar een alternatief. Dit kan ook in de try-out gebeuren. Wanneer bevestiging van de elektroden op het been geen of te weinig effect laat zien, kan gekozen worden voor verplaatsing van de elektroden naar de arm. Bij sommige cliënten heeft het een meerwaarde om de elektroden te bevestigen op het lichaamsdeel waarmee de cliënt zichzelf verwondt, maar plaatsing op het been heeft vanwege praktische overwegingen de voorkeur (vaak verder af van de plaats van zelfverwonding en makkelijker onder de kleding te dragen).
 - Voorkomen moet worden dat bij aanraken van de elektrode door de cliënt er niet op dat moment een prikkel wordt toegediend en er een 'elektrisch circuit' ontstaat (via lijf en arm weer terug naar de plek van de elektrode).
- Op basis van hoe snel de cliënt de koppeling tussen zelfverwonding en de elektrische prikkel leert, kan een plan gemaakt worden voor de intensiteit en frequentie van de behandeling. Bij een snelle koppeling en een snelle reductie van zelfverwonding kan bijvoorbeeld gekozen worden voor een behandeling die direct hele dagen wordt toegepast. Bij een minder snelle koppeling, kan men kiezen voor een sessiegewijze (een aantal tijdsblokken per dag) start, zodat de frequentie van de zelfverwonding binnen aanvaardbare grenzen blijft, maar de cliënt wel de tijd krijgt om de koppeling te leren en

de cliënt voldoende concurrerende (niet zelfverwondende) ervaringen kan opdoen. Deze keuze kan bij de eerstvolgende evaluatiemomenten bijgesteld worden.

- Bij een langdurig te veel aan prikkels ontstaat gewenning en verdwijnt het leereffect. Een overweging is dan nog om tijdens de try-out en de behandeling niet bij elk optreden van het doelgedrag te prikkelen, maar intermittant (voor de cliënt onvoorspelbaar), of de tijd tussen de zelfverwonding en de prikkel te vergroten. Indien het veelvuldig toedienen aanhoudt, zal men zich moeten afvragen of het leereffect (koppeling gedrag-prikkel) wel is opgetreden en wat hiervan de oorzaak is.
- Of de sterkte van de prikkel (basisinstelling van het aantal ampère) effectief en proportioneel is
- Of aanvullende interventies nodig zijn. Te denken valt aan het tijdelijk gebruik van kalmerende medicatie tijdens behandelsessies, wanneer de angst van de cliënt diens leervermogen negatief beïnvloedt. Indien het angstniveau te hoog is, bestaat de mogelijkheid dat de prikkel niet of onvoldoende wordt ervaren. Anderzijds bestaat de mogelijkheid dat er door het toedienen van medicatie sprake is van ‘state-dependent-learning’, d.w.z. dat het verband tussen gedrag en prikkel geassocieerd wordt met de rustgevende werking van de medicatie.

Organisatie van de try-out

De try-out wordt uitgevoerd door en onder regie van de gedragswetenschapper (BC).

Tijdens de try-out is naast de gedragswetenschapper een persoon aanwezig die de cliënt goed kent, en het gedrag van de cliënt goed kan observeren en interpreteren. Meestal is dit een voor de cliënt vertrouwde begeleider, of een familielid. Deze persoon kan de cliënt een gevoel van veiligheid geven, ondersteunen en mede uitnodigen tot gewenst (niet zelfverwondend) gedrag.

De AVG is in elk geval het eerste deel van de try-out aanwezig, om de fysieke en psychische reactie van de cliënt mede te kunnen beoordelen en eventueel medisch te kunnen handelen indien (bij hoge uitzondering) nodig.

Tijdens de hele try-out is een ervaren gedragswetenschapper (expert) op het gebied van EAT aanwezig. In het begin van de try-out kan deze persoon de EAT uitvoeren.

Aanbevolen wordt om het aantal personen dat aanwezig is bij de try-out niet groter te maken.

Praktische uitvoering van de try-out

- De duur van de try-out is afhankelijk van de mate waarin het gedrag voorkomt. De try-out dient lang genoeg te duren om voldoende leermomenten te realiseren. Bij geen zichtbare reactie dient het toedienen van prikkels vanzelfsprekend te stoppen. De try-out kan ook in twee delen worden aangeboden, om de cliënt tussendoor rust te geven en/of om tussentijds overleg mogelijk te maken.
- De try-out wordt volledig op beeld opgenomen, zodat later teruggekeken kan worden welke informatie gebruikt kan worden voor het behandelplan. De informatie kan later ook gebruikt worden voor scholing van de medewerkers die de behandeling mede gaan uitvoeren.

- De try-out vindt plaats op een rustige plek, waar cliënt en behandelteam niet afgeleid kunnen worden door storende of onverwachte omgevingsinvloeden.
- De EAT-apparatuur wordt aan het begin van de try-out aan de cliënt getoond en er wordt zo duidelijk als mogelijk met de cliënt gecommuniceerd wat er zal gaan gebeuren: het bevestigen van de apparatuur op het lijf, kleding weer aan, etc.
- Aan de cliënt wordt getoond wie van het try-out team (de EAT-expert of de BC) de zender zal dragen. Deze zender wordt voor de cliënt zichtbaar gedragen.
- De eventuele vrijheidsbeperkende maatregelen worden vervolgens losgemaakt en aan de cliënt wordt direct een activiteitenprogramma geboden, dat uitnodigt tot een zinvol gebruik van de eigen handen, liefst passend bij interesses van de cliënt (spelletjes spelen, huishoudelijke klusjes doen, elektronische apparatuur (muziek, tablet met games, etc.) bedienen, etc.).
- Bij optreden van het doelgedrag wordt een EAT prikkel gegeven, de reactie van de cliënt wordt nauwkeurig geobserveerd. Vanzelfsprekend zal de cliënt in eerste instantie schrikreacties laten zien, na toediening van de eerste prikkels. Mogelijk laat de cliënt (aanvankelijk) angst of agressie zien, waar ook in het behandelplan rekening mee gehouden moet worden. Bij zelfverwonding wordt tijdens de try-out in principe niet teruggegrepen op de vrijheidsbeperkende maatregelen.
- Wanneer de cliënt, ondanks een zorgvuldige voorbereiding, onvoorzien gedrag laat zien als extreme agressie of weglopen, wordt de try-out onderbroken, eventueel kortdurend vrijheidsbeperking aangeboden, en wordt overlegd welke aanpassingen gedaan zullen worden. Na de aanpassing wordt de try-out hervat, tot voldoende input is verzameld om een definitief behandelplan te kunnen opmaken.
- Wanneer de zelfverwonding gedurende de try-out bij herhaling explosief toeneemt en niet omkeerbaar blijkt met ondersteunende interventies (afleiding, aanraking, beweging, etc.), of de cliënt de EAT prikkel niet als aversief ervaart, wordt de try-out gestaakt.

De try-out is ten einde wanneer de vooraf gestelde aandachtspunten goed zijn onderzocht en een antwoord gegeven kan worden op de vraag: heeft EAT inderdaad een meerwaarde in de behandeling van de zelfverwonding bij deze cliënt?

Nabespreking van de try-out:

De try-out wordt nabesproken met het behandelteam, met behulp van de gemaakte beeldopnames. Vanzelfsprekend kunnen ouders of wettelijk vertegenwoordigers hierbij aanwezig zijn.

Op basis van het diagnostisch onderzoek en de try-out wordt definitief besloten of EAT als onderdeel van de behandeling passend is.

Op basis van de try-out wordt vastgesteld welke individuele aanpassingen voor deze cliënt nodig zijn om de EAT zo effectief en efficiënt mogelijk te laten verlopen. Deze aanpassingen worden opgenomen in het definitieve behandelplan.

Wanneer tijdens de try-out duidelijk is geworden dat de cliënt geen verband legt tussen zijn zelfverwonding en de prikkel en er ook voor de toekomst geen leerrendement verwacht kan worden, wordt EAT niet opgenomen in het behandelplan.

Indien EAT tijdens en na de try-out niet geïndiceerd blijkt (er is geen afname van zelfverwonding of geen zichtbaar grote kans daarop) wordt het behandelplan aangepast.

- Er wordt gekozen voor interventies met een minder groot of minder snel verwacht effect, en/of
- De focus wordt verlegd naar uitbreiding van kwaliteit van leven met behoud van vrijheidsbeperkende maatregelen.

11: Scholing en ondersteuning van het team dat de behandeling dagelijks uitvoert

Een goede scholing en ondersteuning van de begeleiders die de behandeling dagelijks gaan uitvoeren is noodzakelijk.

Allereerst is van belang dat in de scholing en ondersteuning continu aandacht besteed blijft worden aan de uitvoering van het totale behandelplan. De ervaring leert dat begeleiders de EAT veelal als een spannend onderdeel van de behandeling ervaren, waardoor dit onderdeel onevenredig veel aandacht krijgt in gesprekken en evaluaties. De focus houden op de kwaliteit van leven van de cliënt, naast een correcte uitvoering van de EAT, vraagt blijvend aandacht.

Bij aanvang van de behandeling dienen de dagelijks begeleiders geschoold te worden in:

- De Idiografische Theorie van de zelfverwonding bij de cliënt
- Doelen van het behandelplan: bevorderen kwaliteit van leven, leren en ontwikkelen weer mogelijk maken naast verminderen zelfverwonding
- De gemaakte afweging waarom EAT aan het behandelplan toegevoegd zal worden
- Uitgebreide informatie over ABA
- Delen van informatieve fragmenten uit de beeldopnames van de try-out
- Laten ervaren van de EAT prikkel
- Het bespreken van de ethische afwegingen voor/met betrokkenen: het is van belang dat de medewerker achter de behandeling kan staan en deze ook nauwkeurig en zonder ethische bezwaren conform plan kan uitvoeren.

Een zorgaanbieder kan kiezen voor het gebruik van een intern autorisatieprotocol: alleen na het doorlopen van dit interne autorisatieprotocol mag men de behandeling uitvoeren.

Dit is met name van belang wanneer begeleiders wisselen, of nieuwe collega's aan het team van begeleiders toegevoegd worden.

Een praktische overweging is om bij deze informatiebijeenkomsten ook de ouder(s)/wettelijk vertegenwoordiger(s) uit te nodigen, zodat alle betrokkenen dezelfde informatie krijgen en men op de hoogte is van elkaars gedachten en gevoelens over het behandelplan.

Met de dagelijks begeleiders wordt vervolgens een plan gemaakt:

- Hoe de coaching zal verlopen tijdens de behandeling en wie hier verantwoordelijk voor is. Overwogen kan worden om in het begin van de behandeling een (ervaren) casemanager in te zetten voor coaching on-the-job
- Hoe men zich gaandeweg de behandeling blijft richten op relevante reacties van de cliënt, deze tijdig te signaleren en daar adequaat op te reageren
- Welk gedrag men registreert (meet) en hoe, om de resultaten van de behandeling goed te blijven volgen
- Bij wie men terecht kan met acute vragen, welke vragen of bijzonderheden kunnen wachten tot een MDO of interdisciplinair overleg.

Voor nieuwe medewerkers wordt een inwerkplan gemaakt, waarin deze onderdelen eveneens aan de orde komen.

Begeleiders moeten het inwerkprotocol volledig doorlopen, en instemmen met toepassing van de behandeling als zij deze gaan toepassen. Eventuele bedenkingen dienen uitgebreid en zorgvuldig te worden besproken en liefst worden overwonnen.

De ervaring leert dat begeleiders bij het zien van effect en het opdoen van succeservaringen, hun bedenkingen kunnen overwinnen.

NB: De dagelijkse uitvoerders van de EAT zijn niet altijd werkzaam binnen instellingen voor '24-uurszorg'. De uitvoering van de EAT vindt soms in een activiteitscentrum plaats en/of in de thuissituatie. Met andere woorden: de naastbetrokkenen zijn dan zelf deel van het uitvoerend behandelingssysteem, terwijl ze tegelijkertijd ook object van uitvoering van het plan zijn, omdat ze behoren tot het cliëntsysteem. In alle situaties vergewist de behandelingsverantwoordelijke zich ervan dat betreffende personen daadwerkelijk EAT willen toepassen en daartoe ook bekwaam zijn.

12: Uitvoering van de behandeling

Noodzakelijk is om twee apparaten beschikbaar te hebben. Wanneer een apparaat niet opgeladen is of defect raakt, kan de behandeling nog altijd doorgaan.

De handleiding dient (opnieuw) nauwkeurig gelezen en opgevolgd te worden op:

- Correct gebruik
- Veiligheidsmaatregelen (niet gebruiken met water)
- Oplaadprocedure
- Instellingen: standaard-sterkte van de prikkel is 45 mA. In uitzonderingsgevallen (niet reageren op de prikkel zoals gebleken in de try-out) kan deze aangepast worden naar 60 mA. Aantal en duur van de prikkels is in het apparaat begrenst.

Maak een heldere uitleg voor begeleiders die de behandeling na de try-out gaan uitvoeren, liefst gevisualiseerd bij voorkeur op beeld (video), afgestemd op de persoon waarbij de EAT toegepast gaat worden

De behandeling wordt 1 op 1 uitgevoerd. De uitvoerend behandelaar, meestal een begeleider, dient onvoorwaardelijk beschikbaar te zijn, en mag geen signalen van de cliënt missen.

De informatie uit de try-out wordt verwerkt in het deelplan over EAT van het definitieve behandelplan. In dit deelplan EAT staat:

- De beschrijving van het doelgedrag waarvoor EAT ingezet zal gaan worden: ernstige zelfverwonding, zo concreet mogelijk beschreven.
- Ook wordt beschreven wanneer de cliënt GEEN prikkel krijgt, welke vormen van zelfverwonding worden (nog) niet behandeld?
- Een beschrijving van HOE en WAAR de apparatuur bevestigd wordt op het lichaam van de cliënt.
- Beschrijving van hoe gecommuniceerd wordt met de cliënt bij aanvang van de behandelsessie (vertellen, verwijzer). Laat aan de cliënt ZIEN wie de zender draagt en eventueel dat de apparatuur aan staat.

- Beschrijving van de momenten waarop EAT toegepast zal worden, bijvoorbeeld direct de hele dag, of sessiegewijs; of tijdens douchen en slapen wel of niet nog vrijheidsbeperkende maatregelen gebruikt zullen worden, of EAT ook 's nachts toegepast zal worden, etc.
- Een beschrijving van hoeveel prikkels maximaal achtereenvolgens gegeven worden.
- De procedure voor testen van de apparatuur voordat het (dagelijks) gebruikt wordt
 - Bij de begeleider zelf
 - Bij de cliënt als dit voor de cliënt vertrouwen geeft
- Een plan voor opladen en onderhoud van de apparatuur: wie is hier dagelijks verantwoordelijk voor en wat moet deze persoon doen (checken of de apparatuur werkt, checken op eventuele beschadigingen, opladen voor de volgende dag)?
- Vermeld het akkoord van cliënt of diens ouders/wettelijk vertegenwoordigers en de ethische toetsing ook in het behandelplan.
- Stel een startdatum vast (z.s.m.).

Noodplan

Maak een noodplan voor het geval de apparatuur uitvalt/defect raakt.

Zorg dat het tweede apparaat altijd opgeladen en vindbaar is, en daarmee direct inzetbaar.

Neem contact op met de fabrikant.

Afhankelijk van de fase van je behandelplan: keer bij ongeschikte of defecte apparatuur terug naar (gedeeltelijke) vrijheidsbeperkende maatregelen, of ga zonder apparatuur verder (afbouwfase van EAT).

13: Evaluatie van de behandeling

In het behandelplan staat beschreven hoe vaak en op welke manier het totale behandelplan, inclusief het deelplan EAT geëvalueerd wordt.

Agendapunten voor evaluatie zijn:

- Aandacht voor het totale behandelplan: stand van zaken aangaande basisbehoeften, communicatie, daginvulling, sociale contacten, aanleren van nieuwe vaardigheden
- Stand van zaken aangaande zelfverwonding: neemt de intensiteit en frequentie van zelfverwonding zichtbaar af, is er wel/geen verplaatsing naar andere vormen van zelfverwonding/probleemgedrag, reageert de cliënt nog passend op de prikkel (ic: stopt hij/zij met zichzelf verwonden)?
- Wanneer de als eerste behandelde vorm van zelfverwonding zichtbaar is afgenomen, kan er een tweede of volgende vorm (uit de eerder gemaakte hiërarchie van ernst) worden toegevoegd, met EAT worden behandeld?
- Indien zelfverwonding niet afneemt of andere vormen van zelfverwonding gezien worden: zijn deze verklaarbaar in relatie tot de diagnostiek/beeldvorming, op welke manier wordt dit gedrag beoordeeld qua ernst en betekenis en wel/niet in het behandelplan geïntegreerd? Dient bij dit gedrag ook een EAT prikkel gegeven te worden?
- Voelt het volledige team van betrokkenen, het behandelteam en de begeleiders, zich nog voldoende praktisch en emotioneel toegerust om het behandelplan voort te zetten, of is er extra ondersteuning of uitbreiding/vervanging nodig?
- Is er al sprake van afbouwmogelijkheden, kan het afbouwplan uitgevoerd of opgesteld worden?

Aanbevolen wordt om in het begin van de behandeling dagelijks te evalueren, met het interdisciplinaire behandelteam en de aanwezige begeleiders, omdat er snelle verandering kan zijn en bijstelling van het behandelplan nodig is.

De frequentie van overleg kan afgebouwd worden wanneer de behandeling goed geïntegreerd is in de dagelijkse begeleiding.

Aanpassen van afspraken gebeurt alleen in/na overleg met het interdisciplinaire behandelteam.

Organiseer regelmatige overleggen met alle betrokkenen. Gebruik hierbij videobeelden van de behandeling, zodat voor iedereen zichtbaar wordt hoe de behandeling uitgevoerd wordt, hoe de cliënt reageert, en er goed geëvalueerd kan worden.

Videobeelden zijn zeer geschikt voor evaluatie van de kwaliteit van het contact met de cliënt, van de wederzijdse communicatie, de keuze voor en invulling van een zinvol dagprogramma, de leerervaringen en voor analyse van de toepassing van EAT.

14: Afbouw van EAT

Bij aanvang van de behandeling is al een visie beschreven (of indien mogelijk: een plan van aanpak) op welk moment en op welke wijze de EAT weer afgebouwd zal worden.

In de analyse en evaluaties van de behandeling zitten vrijwel altijd al aanwijzingen voor het afbouwplan. Te denken valt hierbij aan hoe (snel) de cliënt heeft geleerd, welke interventies succesvol waren in het uitbreiden van een zinvolle daginvulling, welke communicatieve vaardigheden heeft de cliënt ontwikkeld?

Een afbouwplan kan bijvoorbeeld gestart worden als:

- De zinvolle daginvulling, bejegening en communicatie optimaal georganiseerd zijn
- De stemming van de cliënt over het algemeen goed is
- De kwaliteit van leven aanzienlijk is verbeterd, de cliënt beheerst handelingen die concurrerend zijn met de zelfverwonding en kan hierin gestimuleerd worden
- De zelfverwonding is met (bijvoorbeeld) 80% of meer gedaald, of de zelfverwonding gebeurt zo zacht dat het geen schade meer achterlaat op het lichaam
- Wanneer gemiddeld minder dan 1 prikkel per dag nodig is.

Praktische voorbeelden voor afbouw van de EAT zijn:

- De cliënt heeft de ontvanger nog wel om, maar de zender wordt met de cliënt in een kast gelegd: de aanwezigheid van de zender kan de cliënt vertrouwen geven, maar directe zichtbaarheid is niet meer nodig. Wanneer de zelfverwonding weer toeneemt, kan de zender even uit de kast gepakt worden en een prikkel worden toegediend.
- De cliënt niet meer direct volgend op de zelfverwonding een prikkel toedienen, maar eerst eenmaal waarschuwen, zodat hij/zij de prikkel kan vermijden door te stoppen met de zelfverwonding. Bij herhaling van de zelfverwonding kan alsnog een prikkel worden toegediend.
- Het aantal uur per dag dat zender en ontvanger gedragen worden systematisch afbouwen (bijvoorbeeld: elke dag een uur minder).
- Bij een terugval, een geleidelijke toename in zelfverwonding, kan altijd een stap terug gedaan worden in de fasering van het afbouwplan.

NB: Meestal is er sprake van (aangeleerde) angst voor afbouw bij de cliënt: de cliënt laat 'veiligheidsgedrag' zien, door extreem gehecht te zijn aan de apparatuur of de directe aanwezigheid van de begeleider. Een functionele analyse hiervan kan handvaten geven hoe dit veiligheidsgedrag beïnvloed kan worden, zodat de cliënt het vertrouwen krijgt de EAT-apparatuur niet meer nodig te hebben. Te denken valt hierbij aan een fading out procedure nabijheid, of de handen van de cliënt nadrukkelijk bezighouden.

Het is eveneens mogelijk dat de betrokkenen, bijvoorbeeld de ouders, opzien tegen afbouw, zeker wanneer een behandeling met EAT verbetering heeft gegeven in de kwaliteit van leven van hun familielid en de zelfverwonding heeft gereduceerd.

Bronnen

'Zelfverwonding' (Henderikse, B. (red.), CCE, 2017);

zie ook [Zelfverwonding | CCE \(Centrum voor Consultatie en Expertise\)](#)

De in de voetnoten genoemde:

- Publicaties EAT
- Beroepscode van NVO/NIP/NVGzP/NVAVG
- Richtlijn probleemgedrag
- Handelingsgerichte diagnostiek