

“ALLEEN GA JE SNELLER, SAMEN KOM JE VERDER”

Het belang van interdisciplinaire samenwerking

LEONIE STOKKENTRE, ORTHOPEDAGOOG-GENERALIST

DE TWENTSE ZORGCENTRA



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

“ALLEEN GA JE SNELLER, SAMEN KOM JE VERDER”

INTRODUCTIE

Mijn naam is Leonie Stokkentre. Ik ben als orthopedagoog generalist betrokken geweest bij Maarten. Maarten woont bij De Twentse Zorgcentra in een woning voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische problematiek. Maarten heeft een niet aangeboren hersenletsel (NAH) en over zijn leven komen veelvuldig lastige afwegingen naar voren. Ik ga jullie vertellen hoe wij daar mee om zijn gegaan.

INTRODUCTIE

Maarten wordt geboren als een gezonde, normaal begaafde jongen. Hij ontwikkelt zich goed, is een vrolijke kleuter die graag zelf doet en bepaalt en hij is erg trots op de werkjes die hij op school maakt. Als Maarten vijf jaar is wordt hij aangereden door een auto en raakt hij in coma. Maarten vertelt hier zelf over.

PROBLEEMSITUATIE

Als Maarten na twee maanden ontwaakt uit zijn coma is hij spastisch en is de kracht in zijn armen en benen verminderd. Hij heeft visus- en spraakproblemen. Maarten heeft daarnaast cognitieve problemen. Hij is trager geworden in het verwerken van informatie en heeft moeite zich te concentreren. Zijn geheugen is slecht en hij is erg impulsief en heeft een kort lontje.

Maarten gaat revalideren. Hij moet alle vaardigheden opnieuw leren. Hij blijkt een ander kind te zijn geworden. Hij is een eenling, minder ondernemend en kan zich moeilijk uiten. Na twee jaar revalidatie gaat Maarten weer naar huis en krijgt hij dagbehandeling. Hij heeft moeite met veranderingen die in een gezin met vier kinderen voorkomen en de zorg

voor hem vraagt heel veel aandacht van zijn ouders. De aandacht voor de andere kinderen komt in het gedrang. Als Maarten elf jaar is, gaat hij wonen in een huis voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Maarten wordt daar beschreven als een rustige, meestal goed gestemde jongen die veel alleen bezig is. Maar het is ook duidelijk dat hij op zijn tenen loopt. Bij een groepsactiviteit, zoals het doen van een gezelschapsspelletje, heeft hij een begeleider naast zich nodig om mee te kunnen doen.

Maarten heeft moeite met vertellen over dingen die kort daarvoor zijn gebeurd. Hij maakt soms voorwerpen kapot en de indruk bestaat dat dit een signaal is van onverwerkte emoties. Hij praat weinig over zichzelf of over wat hem dwars zit. Begeleiders moeten non-verbale signalen opvangen om vervolgens enigszins met hem in gesprek te kunnen komen.

Maarten verhuist naar een plek waar hij minder op zijn tenen hoeft te lopen. Hij lijkt zich makkelijk aan te passen, maar weet zich soms geen houding te geven en komt dan onzeker over. Hij bloeit enorm op van aandacht van begeleiders en is zichtbaar trots als hij een verantwoordelijke opdracht goed volbrengt. Nieuwe begeleiders accepteert hij niet zonder meer, ze worden grondig getest op “hun kennis van de regels”.

In de loop der jaren nemen probleemgedragingen toe. Maarten maakt steeds vaker spullen kapot door er mee te gooien of ze kapot te scheuren. Hij krabt zichzelf, kan schelden en schreeuwen en is lichamelijk onrustig.

Hij trekt zich meer terug, wordt passiever en verzet zich meer tegen begeleiders. Hij is vaker gespannen en onrustig. Hier wordt door de betrokken professionals naar gekeken, en behandeling op in gezet. Deze behandeling leidt echter ook tot discussie, namelijk over Maartens kwaliteit van leven. In de beeldvorming laat ik zien hoe en waarom die discussie ontstond.

Maarten heeft NAH. Dat heeft voor hem verschillende gevolgen. Het eerste is, dat zijn informatieverwerking zeer traag is. Het duurt soms meer dan een minuut voordat Maarten een vraag kan beantwoorden. Als hem die tijd niet wordt gegeven, raakt hij gespannen. Zijn spanning uit hij door dingen kapot te maken of te schreeuwen of schelden.

Door het NAH heeft hij moeite om binnenkomende prikkels te verwerken. Zijn trage tempo van informatieverwerking versterkt dit. Maarten raakt veel energie kwijt aan nieuwe dingen die verwerkt en geleerd moeten worden.

Als gevolg van het NAH is het moeilijk voor Maarten zijn emoties te reguleren en zijn impulsen te beheersen. Hij kan soms, voor zijn omgeving ‘uit het niets’, boos worden en schopt en slaat anderen, maakt spullen kapot of krabt zichzelf.

Het is voor Maarten moeilijk om te accepteren dat hij door het ongeluk anders is dan anderen. Hij zegt bijvoorbeeld, “ik ben een baby, dan moet ik me daar ook maar naar gedragen”. En als hem na een escalatie gevraagd wordt hoe hij er toe komt om te spugen, is zijn antwoord: “omdat ik dat nog kan!”

De activiteiten die Maarten nog wél zelf kan, zorgen bij hem voor veel voldoening. Met name het zelfstandig rond brengen van de post is werk waar hij heel erg trots op is.

Vanwege de toename van probleemgedrag worden verschillende interventies ingezet. Eén daarvan is medicatie. Na een aantal verschillende middelen wordt Nozinan voorgeschreven. Dit is een middel met antipsychotische, pijnstillende en rustgevende werking. Dit middel, met de werkzame stof levomepromazine, lijkt geleidelijk een gewenst effect te hebben.

Verder wordt er een dagprogramma uitgewerkt, dat moet zorgen voor structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid. Er wordt gebruik gemaakt van pictogrammen.

Daarnaast wordt Maarten dag en nacht intensief begeleid; er is steeds een begeleider in zijn buurt om prikkels te reguleren. Dit alles maakt dat Maarten zich veiliger voelt, dat escalaties verminderen en er een relatieve rust ontstaat. In die rust wordt de begeleiding in de nacht afgebouwd.

Het behandelaanbod heeft in combinatie met het NAH beeld ook negatieve gevolgen, die langzaam toenemen. Vanwege de bijwerkingen van de Nozinan, zoals wankel op zijn benen staan, wordt geprobeerd om deze af te bouwen. Maarten wordt minder wankel, maar de escalaties nemen dan weer toe en de dosis wordt weer verhoogd. Er wordt nog een aantal keren geprobeerd de Nozinan af te bouwen, omdat Maarten steeds slechter gaat lopen, snel uit balans is en valgevaarlijk is. Maar de effecten zijn niet zoals gewenst. Bij de laatste afbouw poging raakt Maarten erg verward en kan hij nog minder tegen prikkels dan gewoonlijk. Maarten is zichzelf niet meer. Dat is voor de omgeving heel moeilijk. Het effect van de Nozinan, het vallen, is echter ook heel moeilijk. Maarten valt een aantal keren zo hard dat hij door een arts behandeld moest worden. Dit maakt indruk op zijn begeleiders. Zij zijn bang dat Maarten zich heel ernstig zal verwonden en willen hem niet alleen laten.

Door de voortdurende intensieve begeleiding staat de autonomie van Maarten onder druk. Zijn begeleider is voortdurend in zijn ruimte, vanaf het moment dat hij wakker wordt, en bepaalt volledig hoe zijn dag eruit ziet.

Voor de begeleiders is de intensieve begeleiding ook een opgave. Zij moeten continu alert zijn op prikkels en inschatten wat dit met Maarten doet, of de spanning oploopt en of er dreiging ontstaat. De moeite die Maarten heeft met de acceptatie van het anders zijn, doet ook een emotioneel beroep op zijn begeleiders. Zij raken overbelast.

Doordat Maarten steeds moeilijker zelf kan lopen en fietsen, wordt zijn werk als postbode steeds moeilijker. Daardoor verminderen zijn gevoel van eigenwaarde en zijn zelfredzaamheid.

Hierdoor ontstaan lastige afwegingen. Voor begeleiders is het risico dat hij valt moeilijk te aanvaarden. Zij voelen zich verantwoordelijk voor Maarten en willen voorkomen dat hij zich lelijk verwondt. Voor Maarten is zijn achteruitgang verschrikkelijk, hij ervaart dat zijn lichaam niet kan wat hij in zijn hoofd wel wil. Dit is opnieuw een verlieservaring voor hem.

Wat voor de één de voorkeur heeft, is voor de ander erg moeilijk. Voor Maarten is invloed belangrijk, terwijl zijn omgeving ziet dat hij ook begrenzing nodig heeft. Het vinden van een balans tussen beide is moeilijk.

In dit plaatje staan links de gevolgen van invloed door Maarten. Voor hemzelf zijn dat eigenwaarde en autonomie en voor de organisatie zijn dat risico en gebrek aan controle.

Rechts staan de gevolgen van begrenzing. Voor Maarten zijn dat: betutteling en afhankelijkheid en voor de organisatie: veiligheid en controle.

Een ultieme interventie is er één waarbij de eigenwaarde en autonomie van Maarten voorop staan en de veiligheid en controle gewaarborgd zijn. Maar in de praktijk blijken dit moeilijk verenigbare waarden. Een interventie gericht op een zo groot mogelijke eigenwaarde voor Maarten, waarbij autonomie voorop staat, betekent al snel te grote risico's voor begeleiders en te weinig controle, waardoor de interventie onacceptabel is voor de organisatie.

Een interventie gericht op de veiligheid van Maarten en op controle van de situatie, heeft betutteling en afhankelijkheid voor Maarten tot gevolg. De mensen die hem goed kennen, zijn ouders en enkele vaste begeleiders, weten dat dit voor Maarten onacceptabel is, en er wordt ernstig getwijfeld aan de effecten op zijn kwaliteit van leven.

Een voorbeeld ter illustratie is het zelfstandig, staand, kunnen plassen in de nacht. Voor de eigenwaarde en autonomie van Maarten is het heel belangrijk om dit zelf te kunnen doen “want mannen kunnen staand plassen”. Maar, niet goed wakker, kwam het nog wel eens voor dat Maarten wankelde en een nare val maakte. Begeleiders maakten zich zorgen. Met begeleiding op afstand zou het kunnen dat Maarten na een val lang op de grond zou liggen met mogelijk een ernstige wond. Zij konden onvoldoende veiligheid bieden en hadden onvoldoende controle over de situatie. De vraag ontstond of Maarten nog wel in staat gesteld moest worden om zelfstandig te plassen. Misschien kon hij beter een luier om 's nachts, wat het valgevaar terug zou dringen.

Toen Maarten een longontsteking kreeg móést hij op bed liggen. Hij was te zwak om zelf te kunnen plassen. Het idee van de luier werd uitgevoerd en Maarten werd geleerd om in de luier te plassen. Deze situatie leverde in ieder geval meer controle voor begeleiders en minder risico op. Maar Maarten was het hier niet mee eens. Hij voelde zich betutteld en afhankelijk als een baby en werd somber en boos.

Het probleem in deze casus zit niet zozeer in het gedrag van Maarten maar in de dilemma's waar men tegenaan loopt en wat dit doet met alle betrokkenen. De interventies zijn gericht op het recht doen aan alle partijen. Op welke manier kan de zorg ingezet worden, zodat deze voor iedereen die betrokken is, acceptabel is?

INTERVENTIE 1: BALANS ZOEKEN TUSSEN INVLOED EN BEGRENZING

De ultieme interventie bestaat niet. Het is de kunst een balans te vinden tussen invloed en begrenzing en je daarbij te realiseren dat het niet alleen om Maarten gaat, maar ook om de organisatie.

Bij het maken van afwegingen zijn zowel de kennis als de beleving van alle betrokkenen belangrijk.

Op de eerste plaats die van zijn ouders, die Maarten door en door kennen, zowel nu hij volwassen is als in zijn eerste levensjaren voor het ongeluk.

Daarnaast die van alle betrokken hulpverleners, die vanuit verschillende invalshoeken hun bijdrage leveren aan de factoren die voor het maken van een afweging van belang zijn.

Om die balans te kunnen vinden is regelmatig overleg tussen alle betrokkenen nodig. Dit multidisciplinair overleg vindt eens per 6 weken plaats. In dit gesprek wordt in alle openheid met elkaar gesproken. De autonomie van Maarten is onderwerp van gesprek en er is ook ruimte voor onzekerheden in de begeleiding en kwetsbaarheden in de zorg. Via Maartens ouders en begeleiders kan Maarten aangeven waar hij mee zit of wat hij graag zou willen. Zij vragen steeds waar hij last van heeft en kennen zijn signalen goed. Maarten kan op deze manier bijdragen aan het interdisciplinaire overleg en weet dat er op wordt teruggekomen.

Het staan kunnen plassen dat eerder genoemd is, is een voorbeeld van een onderwerp dat in goede samenwerking is besproken. In het MDO werd besproken dat het eigenlijk niet meer veilig was om Maarten zelf te laten staan. De fysiotherapeut en ergotherapeut keken naar oplossingen en aanpassingen op fysiek gebied om risico's te verminderen. Ouders gaven aan dat zij Maartens bewegingsvrijheid boven alles stelden. Zij konden de zorgen begrijpen maar konden ook heel goed uitleggen waarom Maarten meer risico zou lopen op mentaal vlak, als hij niet meer zelf zou kunnen plassen. Zij zouden niet boos worden als Maarten zou vallen. Dit zorgde voor een ander perspectief bij begeleiders, waardoor zij het valgevaar beter konden accepteren.

Ook met domotica zijn interventies uitgevoerd, waarmee een balans tussen invloed en begrenzing werd gezocht. Maarten krijgt een bel op zijn kamer waarmee hij zijn begeleider kan roepen. Hij is in staat gebleken om dit in de nacht te doen. Daarom wordt het ook overdag getraind. Daarnaast krijgt hij een trippelstoel. Hij kan daarmee zelfstandig door zijn appartement bewegen, zonder te lopen. In de nacht wordt geëxperimenteerd met verschillende middelen, zoals een infraroodsysteem en een belmatje dat na een bepaalde tijd een signaal afgeeft, zodat Maarten wel uit bed kan, maar zijn begeleider een seintje krijgt als hij na een tijd niet terug naar bed komt.

INTERVENTIE 3: AANDACHT VOOR DE RELATIE

Als Maarten geen klik heeft met iemand, dan wordt het moeilijk om hem te begeleiden. Men realiseert zich hoe belangrijk de band, die hij met mensen heeft, is. Om die band te ontwikkelen is het belangrijk dat je Maarten serieus neemt. Dat betekent dat je niet kinderlijk of betuttelend tegen hem praat. Je geeft hem erkenning door aan te geven dat hij er mag zijn. Dit doe je door hem te bevestigen en complimenten te geven voor wat hij kan en doet. Je moet actief betrokken zijn bij Maarten. Je moet hem uitleg geven, weten waar hij mee bezig is en tussen de regels door kunnen lezen.

De afspraak wordt gemaakt dat Maarten, hoogstens twee keer per maand begeleid wordt door een invaller of nieuwe begeleider.

RESULTATEN

Maarten heeft **meer regie**, hoewel deze regie zich afspeelt binnen de kaders die de begeleiders bepalen. Die kaders zijn flexibeler geworden omdat ze steeds onderwerp van gesprek zijn in het MDO.

Maarten heeft meer invloed op de nabijheid van zijn begeleider. Zijn **autonomie en gevoel van eigenwaarde** zijn groter geworden.

De begeleiders voelen minder onzekerheid in de begeleiding en maken zich minder zorgen doordat de verantwoordelijkheid gedeeld wordt. Hierdoor kunnen zij zekerheid uitstralen en dit heeft een positief effect op Maarten. Hij voelt zich veilig.

Maarten is gelukkig. Hij kan zich, ondanks de problemen in de emotieregulatie en impulscontrole, steeds beter uiten en hij weet dat er serieus naar hem wordt geluisterd en dat de begeleiders, ook al is dat soms spannend, er alles aan doen om hem nog zolang mogelijk zelfstandig te laten zijn.

Stukje film waar Maarten noemt dat hij gelukkig is op 't Bouwhuis

GELEERDE LESSEN

Duidelijk is geworden dat regelmatig contact met alle betrokkenen, ook als er ogenschijnlijk weinig te bespreken is, belangrijk is. Hierdoor kunnen signalen snel opgepakt worden en is het bespreken ervan laagdrempelig. Dat maakt dat mogelijke problemen al in de kiem gesmoord kunnen worden.

Regelmatig contact zorgt ook voor onderling vertrouwen en daardoor worden moeilijke onderwerpen makkelijker om te bespreken. Het overleg moet doorgaan, ook als het niet nodig lijkt. Dat hebben we gemerkt toen de frequentie daalde en we merkten dat we achter de feiten aan liepen. Vooral wisseling van personeel is een risicofactor dat er een langere periode tussen de overleggen komt.

De rol van ouders is een heel belangrijke. Zij zijn de continue factor in het leven van Maarten, in een zorgwereld waarin verloop van hulpverleners

hoog is. Zij kennen Maarten als geen ander en weten hulpverleners duidelijk te maken waar het voor Maarten om draait.

Als begeleider moet je bepaalde competenties hebben om met Maarten te werken. Veel is aan te leren, maar het hebben van een klik met elkaar en het vermogen om tussen de regels door te lezen, blijkt moeilijk over te dragen. Aanvoelen is belangrijk. Dat maakt Maarten je snel duidelijk.

AFSLUITING

Dit was de casus: Alleen ga je sneller, samen kom je verder. Over het belang van interdisciplinaire samenwerking bij het maken van lastige afwegingen.

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.
Bedankt voor het luisteren.

De website van het CCE: www.cce.nl

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

[De website van de Twenste Zorgcentra: www.detwentsezorgcentra.nl](http://www.detwentsezorgcentra.nl)