

'We begrijpen Bianca beter'

Denk nooit dat zelfverwondend gedrag bij iemand hoort. Het verhaal van Bianca van Assem laat zien dat er verbetering mogelijk is, als je multidisciplinair samenwerkt, gesteund wordt door de organisatie, en de tijd neemt. 'Nu weten we wat we moeten doen als de spanning toeneemt.'

DOOR **RIEKE VEURINK** | FOTO'S **STIJN RADEMAKER**

'Hé, Van Assem, ben je weer lekker aan het lopen?' Yvonne van Assem komt breed lachend de woning van haar dochter Bianca bij Vanboeijen in Assen binnen. Bianca loopt meteen naar haar moeder toe, pakt haar hand en gaat met haar rug naar Yvonne staan. Kriebel mij, betekent dat. Want gekriebeld worden op haar rug, daar houdt Bianca van Assem (28) van.

En van zware, warme dingen om zich heen. Daarom heeft ze een waterbed en een verzwaard ballendekbed, en zijn haar armen in een soort kokers gewikkeld. Soms krijgt ze een verzwaard vest aan, gaat ze in bad of krijgt ze een pittenzak. Wanneer precies? Dat hangt helemaal af van de situatie en vooral de spanning bij Bianca.

Micropuzzelen is het, om te kijken wat Bianca wanneer nodig heeft. Bianca heeft het Cornelia de Lange syndroom en ze verwondt zichzelf. De meeste wonden zijn genezen, maar haar oorschelp waaraan ze zo hard wreef dat die er uiteindelijk af ging, groeit niet meer aan.

CCE

Het begon allemaal achttien jaar geleden. Orthopedagoog Natascha Albers: 'Bianca is op haar achtste bij Vanboeijen komen

wonen en op haar tiende kreeg ze een kaakholteontsteking die niet is onderkend. En sindsdien is ze zich gaan verwonden. We slaagden er steeds maar niet in dat gedrag te doorbreken. We hebben ontzettend veel geprobeerd: coaching van de begeleiders, meekijken, het Centrum voor Consultatie en Expertise is er een paar keer bij geweest, maar ook die kregen de kern niet te pakken.'

Reden voor Vanboeijen om Bianca in 2013 aan te melden voor het project 'Zelfverwonding' van het CCE. Het CCE had eerder al een publicatie uitgebracht over dit onderwerp en het zocht praktijkcasussen voor een nieuwe uitgebreide versie. Afgelopen zomer verscheen het boek *Zelfverwonding*. Dat beschrijft - kort gezegd - de procedures die je kunt volgen bij zelfverwondend gedrag. De grote lijn: denk nooit dat zelfverwondend gedrag bij mensen hoort, stel een multidisciplinair team op dat samen en breed kijkt naar de mens, en neem de tijd.

Rond Bianca werd vanuit het CCE een diagnostisch kernteam opgericht. Met arts voor verstandelijk gehandicapten Sylvia Huisman, psycholoog Willy Jutten en psychiater Tiejou van Gent. Zij werkten weer nauw samen met alle mensen rond Bianca, zoals haar moeder en de behandelaren en begeleiders van Vanboeijen. Samen gingen ze van 2013 tot 2015 aan de slag. Uitgangspunt waren drie vragen: wat zijn de factoren die dit gedrag

Yvonne en Bianca
van Assem.
'Kriebel mij.'



Een deel van het 'team' rond Bianca: moeder Yvonne van Assen, orthopedagoog Natascha Albers en psycholoog Willy Jutten.



veroorzaakt hebben, wat zijn de factoren die het in stand houden en met welke interventies kunnen we de situatie verbeteren?

PRIKKEL

Albers: 'We hebben veel onderzoek gedaan, eigenlijk allemaal puzzelstukjes verzameld, die je vervolgens in elkaar moet passen, zodat er een verhaal ontstaat dat je ook nog eens kunt vertalen in interventies. We ontdekten dat Bianca een stoornis in het autistische spectrum heeft, die zich bij mensen met Cornelia de Lange heel anders uit dan bij anderen. Bovendien heeft ze een disharmonisch profiel. Ze heeft het ontwikkelingsniveau van een baby van een half jaar, maar het lijkt alsof ze allerlei acties bewust doet. Bijvoorbeeld naar iets wijzen, waardoor je denkt dat ze het graag wil hebben. Maar heel vaak wijst ze helemaal niet concreet.' Daarnaast heeft Bianca een probleem op het gebied van sensorische integratie. Albers: 'Ze kan maar één prikkel tegelijk verwerken. Ze kijkt bijvoorbeeld de andere kant op als ze iets pakt.'

Jutten: 'Met al deze problemen bij elkaar is het voor Bianca daarom een hele tijd overleven geweest, dat roept spanning op en voor je het weet kom je in een negatieve cirkel waarin alles spannend is. Albers: 'Dat kan ook weer allerlei lichamelijke klachten opleveren. Zo heeft ze last van obstipatie. Wij hebben steeds gedacht dat ze zich hierdoor gespannen ging voelen, maar het was andersom: ze was gespannen en daardoor kreeg ze obstipatie.'

SPANNING

Toen de puzzel gelegd was, was het vervolgens zaak interventies te ontwikkelen. Dat deed het team steeds gezamenlijk. Elke stem was even belangrijk. Ook die van moeder. Yvonne van Assen: 'Het is heel fijn om samen aan de voorkant te kijken wat het beste is. Iedereen kan van alles bedenken, maar we bespreken het eerst in de groep. We maken bijvoorbeeld afspraken met de arts over de wonden. Eigenlijk zou je die willen verbinden. Maar Bianca wil liever niets om haar lijf, dus als je verband om

'ELKAARS TAAL VERSTAAN'

Hildeke de Boer formeerde als coördinator vanuit het CCE het consultantenteam rond Bianca van Assen en ze begeleidde het proces. 'Ik plande de afspraken, zorgde dat het niet wegzakte, en maakte steeds een samenvatting: waar staan we, hoe gaan we verder en wie doet wat? Dat was belangrijk omdat het soms echt lang duurde. Dat komt bijvoorbeeld doordat we vooral in het begin elkaars taal moesten leren verstaan. Artsen gebruiken andere begrippen dan orthopedagogen.'

'Toen we op een gegeven moment vastliepen, zeiden we: nu hebben we echt de zorgaanbieder nodig. Ik regelde dan dat er een afspraak met de manager in de organisatie kwam. Nu we zo ver gekomen zijn, zie ik ook dat iedereen ervan doordrongen is dat de multidisciplinaire samenwerking, de overleggen en de intensieve begeleiding behouden moeten blijven. We begrijpen Bianca beter, en dragen zo veel meer bij aan haar kwaliteit van leven. Dat is voor iedereen fijn.'

SYLVIA HUISMAN: 'ER WORDT TE WEINIG SAMENGEWERKT'

Sylvia Huisman was als avg vanuit het CCE betrokken bij de hulp aan Bianca. Ze promoveerde onlangs aan de Universiteit van Amsterdam op zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom. Het onderzoek werd verricht in samenwerking met Prinsenvestiging en het AMC.

Als ze artsen iets over haar onderzoek vertelde, zeiden die: 'Joh, dat jij dat doet, zelfverwondend gedrag is toch echt iets voor gedragswetenschappers.' Vertelde ze het aan gedragswetenschappers, dan zeiden die: 'Wat goed, Cornelia de Lange syndroom, dat is inderdaad precies een onderwerp voor dokters.' Huisman: 'Dat is zó exemplarisch voor het feit dat er te weinig echt samengewerkt wordt. Wat je nu nog veel ziet, is dat er eerst iets medisch uitgesloten wordt en dat dán de gedragswetenschapper ingeschakeld wordt. Terwijl je gelijk samen moet optrekken, samen de diagnostiek moet doen en samen een interventieplan moet maken. Want gedrag kan ontstaan door een medische oorzaak, maar blijven bestaan omdat het geconditioneerd is. En andersom. Daar is nog heel veel te winnen. Ook in het wetenschappelijk onderzoek. We zien steeds meer dat gedragsproblemen samenhangen met syndromen. Autisme bij het fragiele X-syndroom is heel iets anders dan autisme bij het Cornelia de Lange syndroom. Om die gedragsbeelden beter te begrijpen, moeten we samenwerken. En we moeten echt goed kijken. We maken te veel gebruik van gedragsvragenlijsten, en we kijken te weinig naar het gedrag in de context, naar de mens zelf. En dat is wel nodig om goede interventies te kunnen doen.'

doet, geeft dat stress en gaat ze eraan trekken. Dus verbinden we alleen als het echt niet anders kan. Daar overleggen we gezamenlijk over. Jutten: 'De besluiten moeten ook wel gedragen zijn door alle mensen die bij Bianca betrokken zijn. Als je denkt: ik vind het niks, maar ik voer het wel uit - dan geeft dat spanning en dat merkt Bianca meteen. Bovendien zorgt het gezamenlijke kijken ervoor dat je Bianca als mens blijft zien in al haar facetten. En dat je dus niet zegt: we doen eerst medicatie en dan zien we wel weer verder.'

WONING

Voor sommige interventies was ook de zorgaanbieder nodig. Zo bleek dat Bianca eigenlijk niet goed woonde: in een woning waar ze te veel prikkels had waardoor de één-op-één-begeleiding voor de begeleiders heel zwaar was. Met als gevolg dat Bianca veel alleen op haar kamer zat, terwijl ze juist ook kan genieten van gezelligheid. Daarom werd in overleg met Vanboeijen een appartement voor Bianca gecreëerd aan de zijkant van een woning. Bianca heeft een eigen ingang en hóéft dus niet bij de groep te zijn, maar het kan wel, als ze zich goed voelt. De begeleiders van Bianca werken ook op de rest van de groep en omgekeerd, zodat ze samen kunnen overleggen en het werk minder belastend is. Over de begeleiding van Bianca zijn duidelijke afspraken gemaakt in het multidisciplinaire team. Albers: 'Met Bianca gaat het goed als ze je rustig volgt, achter je aan loopt. Dan is het veilig en duidelijk voor haar. Als ze vooruit gaat rennen en naar van alles wijst, is het leven niet fijn voor haar, dan is ze gespan-



Bianca in haar nieuwe woning: ze hoeft niet bij de groep te zijn, maar het kan wel.

nen. Je neiging is dan om alles voor haar te doen: hop de pittenzak erbij, want daar wijst ze naar, een stuk wandelen of fietsen, wat dan ook maar. Nu we weten dat ze weinig prikkels aankan, weten we ook wat we moeten doen als de spanning toeneemt: niks. Gewoon bij haar zijn en verder niks. Pas als je ziet dat de spanning afneemt, geef je haar die pittenzak of dat vest.'

NIETS TOEVOEGEN

De interventies werkten goed. Het zelfverwondend gedrag nam af, was vorig jaar zelfs even helemaal weg. Dit jaar ging het weer een tijdje minder goed. Albers: 'Dat had te maken met meerdere factoren. Er kwamen nieuwe begeleiders in het team en dat vroeg veel van Bianca en van de nieuwe mensen. En het ging zo goed dat we dingen hebben uitgebouwd: grotere tochtjes op de fiets, vaker aanhaken bij de groep. Dat is achteraf te veel geweest. Heel geleidelijk zie je dan weer wondjes ontstaan. Daar moeten we heel scherp op zijn, zonder in de paniek te schieten van: nu moet er iets gebeuren. Want wat toen werkte, werkt nu nog. En dat is niets toevoegen en er voor haar zijn zodat ze zich weer veilig voelt om verder te gaan met de dag. Inmiddels gaat het weer bergop met Bianca. En doordat we nu beter weten wat Bianca nodig heeft, kunnen we dat ook vertalen in competenties die we vragen van begeleiders.'

NEIGING

Nog steeds komt een multidisciplinair team rond Bianca bij elkaar. Niet meer met mensen van het CCE, maar wel met de ei-

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



Fokus

Meer weten?
Kijk op
fokuswonen.nl

Zelfstandig wonen met een fysieke beperking kan met de assistentie van Fokus binnen handbereik. Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals opstaan, aankleden, eten, toiletgang en hand-en-spandiensten. Deze assistentie is 24 uur per dag beschikbaar. De cliënt huurt een aangepaste woning van de woningcorporatie en kan de assistentie oproepen wanneer hij deze nodig heeft. Zo kan de cliënt in alle vrijheid het leven leiden zoals hij dat wil.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject in de buurt.
T (050) 521 7272 E servicepunt@fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

gen avg, zorgmanager, orthopedagoog, nachtdienstmedewerker, pb'er en natuurlijk de moeder. Albers: 'Zo'n team vraagt wel echt iets van mensen hoor. Je moet allemaal over je eigen belang of vakgebied heen kunnen en willen kijken. En je moet de tijd willen nemen. Je neiging bij zelfverwondend gedrag is toch: ik wil iets doen, nu.' Ook belangrijk: het is nooit af: je moet steeds kijken of de situatie is veranderd en hoe het nu beter kan. Nu zijn we bijvoorbeeld bezig met een wakende slaapdienst, om te kijken of het Bianca helpt als er fysiek iemand naast haar zit die haar weer naar bed brengt als ze niet kan slapen en onrustig wordt, waardoor de zelfverwonding weer toeneemt. En we blijven zoeken naar wat we kunnen toevoegen om de kwaliteit van leven van Bianca te verhogen, zonder daarbij te veel van haar te vragen.'

SAMEN

Moeder Yvonne is heel tevreden met de zorg die er nu is, maar een beetje bang is ze ook. 'De grote angst is natuurlijk dat het niet geborgd wordt. Wat als de persoonlijk begeleider weggaat? Wat als Natascha weggaat?' Jutten: 'Dat begrijp ik. En wat zo fijn is aan een multidisciplinaire aanpak, is dat je zorgt voor een gezamenlijke borging. Je werkt sámen aan een goed leven voor Bianca.'



MARJOLEIN HERPS

Verder leren

Drie dagen geleden ben ik gepromoveerd. Na jaren van nadenken, schrijven, herschrijven, nog eens herschrijven, en weer terug naar wat ik als eerst had geschreven. Data verzamelen, analyseren, nog eens analyseren, het eens van een andere kant bekijken. Weer even nadenken, er door iemand anders naar laten kijken, weer herschrijven, nog even wat erbij opzoeken - oh er blijkt al veel literatuur over te zijn - nog meer lezen, van de wijs laten brengen. Eindelijk af en paper indienen, relatieve rust, stress omdat het toch wat lang duurt, eindelijk feedback ontvangen, herschrijven, opnieuw indienen, feedback afwachten, wachten, wachten, wachten, wachten, herschrijven en dat dan voor vijf verschillende onderzoeken en dan nog de rest met alle gedoe er omheen. Nu is het dan toch zomaar ineens gedaan. Of nou, ineens, er gaat dan nog wel een zenuwslappend uurtje verdedigen aan vooraf. Je hebt zelf je eigen proefschrift geschreven en best weet wat je hebt gedaan en waarom, maar toch kan het zomaar gebeuren dat je iets over het hoofd hebt gezien, of dat je een enorme blinde vlek hebt gehad. Verschillende scenario's om het uurtje over te slaan, zijn de revue gepasseerd, zoals de inzet van een dubbelganger, beroepen op zwijgrecht, interactieve werkvormen - waar we bij Vilans goed in zijn - en de corona aan de slag zetten met gekleurde post-its, maar geen idee was goed genoeg. Zelf doen dus, en na al die jaren van bovengenoemde activiteiten is dat ene uurtje maar een peulenschilletje (haha). Gelukkig kan ik over mijn onderwerp, ondersteuningsplannen, uren praten en dat ene uurtje ging dan ook best prima. Ik was nog gezellig 'van gedachten aan het wisselen' toen daar de 'hora est' klonk. Hora est, het is tijd, tijd om er een punt achter te zetten. Niet alleen achter de verdediging, maar het markeert het einde van een bijzondere periode. En dat is natuurlijk tof, want ik mag mezelf doctor noemen. Maar ondanks dat mijn proefschrift nu af is, ik de proeve van bekwaamheid achter de rug heb en ik dus die streep mag zetten, ben ik nog lang niet uitgeleerd. Zowel als het gaat om onderzoek doen als om het verbeteren van de praktijk met behulp van kennis uit dat onderzoek. Hora zo goed als est.