

GAUZZ



ZORGGROEP
MULTIVERSUM
IEDER VERHAAL TELT

UPC
Z.ORG KU LEUVEN

Jaarlijks beschrijvend verslag GAUZZ Werkingsjaar 2018

Verantwoordelijke GAUZZ, Willem de Muer
Verantwoordelijke geneesheer: Jean Steyaert
Regiocoördinatoren: Eveline Neiryck, Tina Jacobs en Rosien Mesdag

Inhoudstafel

1. Inhoudstafel	3
2. Inleiding.....	4
3. Toelichting bij de cijfergegevens	5
3.1. Populatie.....	5
3.1.1. Gegevens over rechthebbende	5
3.1.2. Gegevens over context van de rechthebbende	8
3.2. Behandeling	9
3.2.1. Revalidatieparcours.....	9
3.2.2. Evolutie tijdens revalidatie	10
4. Besluit.....	14

1. Inleiding

GAUZZ richt zich op het implementeren van een RIZIV-revalidatieovereenkomst 'Gedragsstoornissen bij Autisme met Zwaartzorgbehoefvendheid' in Vlaanderen voor de behandeling van frequent optredend ernstig probleemgedrag bij personen van 6 tot en met 25 jaar met een reeds gestelde diagnose autismespectrumstoornis en die functioneren op het niveau van een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Het is een samenwerkingsverband tussen Zorggroep Multiversum en UPC KU Leuven.

In onderstaande uiteenzetting wordt een beeld geschetst van de werking van het centrum tijdens het werkjaar 2018. Op 1 maart 2015 werd het revalidatieproject opgestart. In 2015 werden geleidelijk aan zowel de outreach-teams als de opname-units uitgebouwd, wat in 2016 werd verdergezet en afgestemd op de eerste ervaringen en de noden van de doelgroep voor een kwaliteitsvolle revalidatie. In 2017 werd er enerzijds geïnvesteerd in lokale verankering. Anderzijds werd er gewerkt aan een geoptimaliseerde werking in functie van een groter bereik en efficiënte revalidatie. In 2018 lag de focus op bestending van de werkingen van de outreach –en opnameteams.

Hulpvragen/aanmeldingen in 2018	Aantal (N=117)
In aanmeldingsfase (onderzoek van inclusiecriteria loopt nog)	28
Op wachtlijst (alle criteria zijn voldaan, maar nog niet opgestart want revalidatiecapaciteit is volzet)	16
Revalidatie opgestart	39
In telefonische nazorg (revalidatie afgerond)	15
Aanmelding ingetrokken door de verwijzer zelf	13
Niet-weerhouden (op basis van één of meer conventiecriteria)	6

2. Toelichting bij de cijfergegevens

Jaarlijks moet er een data-overzicht aangeleverd worden bij het **RIZIV** waarin enkele gegevens over de werking van het centrum geregistreerd worden. Onderstaande toelichting gebeurt op basis van dit data-overzicht.

Revalidatie binnen GAUZZ	Opgestart	Afgerond
2015	33	2
2016	26	17
2017	37	32
2018	39	28
Totaal	135	79

De onderstaande grafieken en analyses gaan over de 81 actieve revalidaties in 2018.

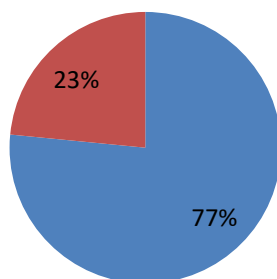
3.1. Populatie

3.1.1. Gegevens over rechthebbende

- **Geslacht**

Geslacht

■ man ■ vrouw



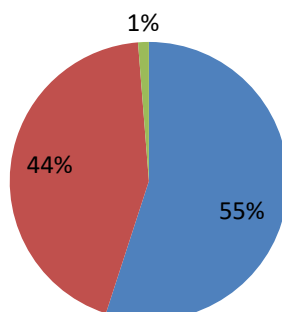
- **Leeftijd**

Leeftijdsklasse (in jaren)	Aantal	Percentage
6;0 – 10;11	7	8,6%
11;0 – 17;11	37	45,7%
18;0 – 25;11	37	45,7%

- **Verstandelijke beperking (DSM-5 / ICD-10)**

niveau van verstandelijke beperking

■ matig verstandelijke beperking ■ ernstig verstandelijke beperking
■ licht verstandelijke beperking



Voor het bepalen van het niveau van verstandelijke beperking werden, overeenkomstig de bepalingen van de conventie GAUZZ, de DSM-5 classificaties van verstandelijke beperking toegepast. De rechthebbenden die op een intelligentietest een niveau “lichte verstandelijke beperking” tonen, werden enkel geïnccludeerd als er sprake was van een adaptief functioneren op het niveau van een matig tot ernstige verstandelijke beperking. Dit wordt tijdens de aanmeldingsprocedure ingeschat aan de hand van de Vineland-Z (De Bildt & Kraijer, 2003).

- **Autismespectrumstoornis (299.00 F84 - DSM-5 / ICD-10)**

Het hebben van een diagnose autismespectrumstoornis is een inclusiecriteria voor een revalidatie bij GAUZZ, bijgevolg hebben alle 81 rechthebbenden deze diagnose.

- **Secundaire diagnoses**

Het merendeel van de 81 rechthebbenden is er naast autismespectrumstoornis en verstandelijke beperking ook nog sprake van een bijkomende (secundaire) psychiatrische problematiek. De meest voorkomende zijn: ADHD, taalstoornis, depressieve stoornis, coördinatieontwikkelingsstoornis, oppositieel-opstandige gedragsstoornis, reactieve hechtingsstoornis, schizofrenie, neurobiologische stoornis met prenatale blootstelling aan alcohol, obsessief-compulsieve stoornis, post-traumatische stressstoornis, enuresis, Stoornis van Gilles de la Tourette, aanpassingsstoornis, pica, katatonie en borderline persoonlijkheidsstoornis. Elf rechthebbenden hebben meer dan één bijkomende problematiek.

- **Somatiek en genetica**

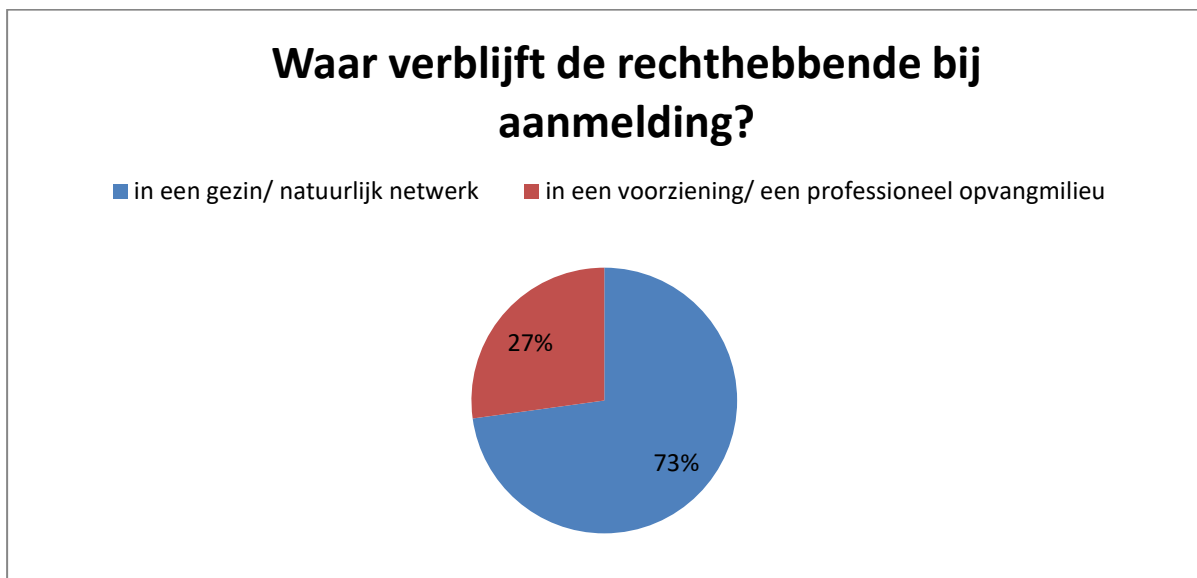
Bij meer dan de helft van de rechthebbenden is er kennis over één of meer somatische aandoeningen. In enkele gevallen is er weet van een genetische afwijking. De meest voorkomende somatische problemen zijn: constipatie, epilepsie, diverse zintuigelijke problemen (voornamelijk visueel en auditief) en diverse motorische problemen.

3.1.2. Gegevens over context van de rechthebbende

- **Verwijzende instantie**

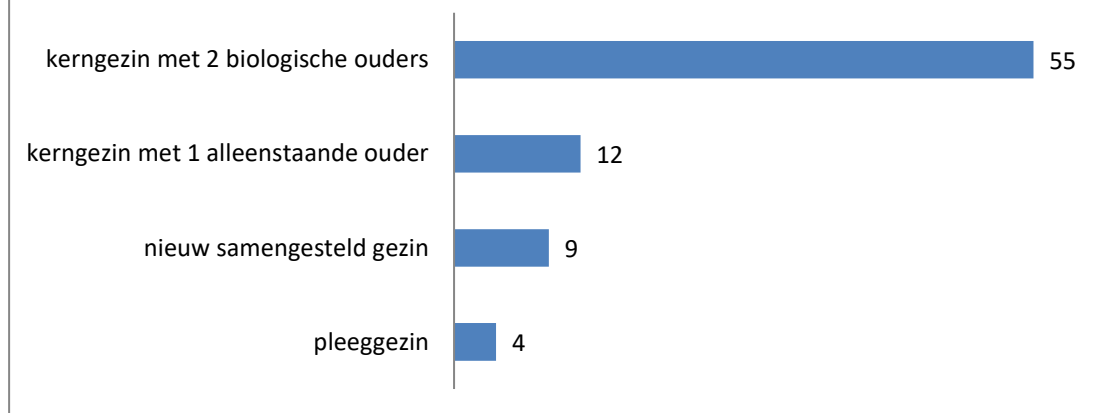


- **Woonsituatie rechthebbende**



- **Gezinssituatie rechthebbende (enkel situatie ouders)**

In welke gezinssituatie leeft rechthebbende?



- **Regiospreiding van de aanmeldingen**



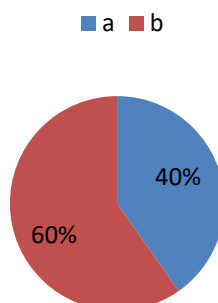
3.2. Behandeling

3.2.1. Revalidatieparcours

- **Type rechthebbende**

Binnen de RIZIV-overeenkomst worden er twee groepen onderscheiden: groep A (eerste graad van ernst) en groep B (tweede graad van ernst).

Tot welke behandelgroep behoort de rechthebbende volgens de conventie?



Welke prestaties werden geleverd t.a.v. de rechthebbenden in 2017?

Totaal aantal forfaits voor alle rechthebbenden:	9908	
Totaal aantal outreachsessies (groep A + B)	2724	
	GROEP A	GROEP B
Totaal aantal forfaits	1019	8889
- Outreachsessies	1019	1705
- Forfaits voor interne dagen	0	7184
☒ Aantal interne dagen	0	2245
Aantal rechthebbenden in opname (geweest)	0	26
Mediaan van aantal outreachforfaits	26	23
Range van aantal outreachforfaits	1-117	0-94

3.2.2. Evolutie tijdens revalidatie

Voor een kwantitatieve evaluatie van de geboden revalidatie verwijzen we u naar het wetenschappelijk onderzoek dat parallel loopt met een revalidatie binnen GAUZZ onder leiding van dr. Jarymke Maljaars (KU Leuven). In het najaar van 2019 verschijnt het tweede onderzoeksverslag van de voorbije twee jaren waarin GAUZZ vorm gekregen heeft. De cijfers en de onderzochte evoluties worden daarin uitgebreid toegelicht.

Gebruikte vragenlijst	Volledige naam	Referentie	Wat meten?
SGZ	Storende Gedragsschaal voor Zwakzinnigen	Kraijer & Kema, 2007	Probleemgedrag
Vineland-Z	Vineland-Z	de Bildt & Kraijer, 2003	Adaptief functioneren
CC-QoLS	Caregiver's Concerns – Quality of Life Scale	Unwin & Deb, 2014	Kwaliteit van leven (en zorgen)

De vragenlijsten worden ingevuld door enerzijds de wettelijke vertegenwoordiger(s) en anderzijds door (één van) de hulpverlenerscontexten.

In 2018 werden 28 revalidaties beëindigd.

- **Reden beëindiging als non-responder**

Er zijn geen meldingen van beëindigingen door de non-responder zelf in 2018.

- **Reden beëindiging als responder**

Meestal waren er meerdere redenen voor beëindiging van een revalidatie. De voornaamste redenen voor het succesvol afronden van de revalidatie zijn: vermindering van de gedragsproblemen, een veilige en stabiele omgeving, toegenomen draagkracht, overdragen naar geschikte dienst voor verdere opvolging, transfer van de gewenste aanpak, bereiken van de leeftijdsgrens, vooropgestelde doelen werden behaald, ...

⇒ **Zie jaarverslag 2017: grafiek en tabel met duur van een revalidatietraject maar onvoldoende gegevens, enkel die van Kortenbergh, niet van de andere regio's. Wilfried Weyts kan me enkel de gegevens van opname bezorgen niet van outreach. Dus ik zou het weg laten.**

- **Evolutie in de praktijk:**

Deze casussen beschrijven het revalidatietraject van start tot beëindiging, wat een duidelijk beeld geeft over de werking van GAUZZ en de sterktes van GAUZZ.

Casus opname

K werd sinds 2016 in outreach reeds opgevolgd, het was een moeizaam traject waarbij veel hulpverlening afhaakte doorheen de tijd. Voorzieningen en ondersteuningsvormen VAPH weigerden met K op te starten omwille van de ernst van de problematiek.

K had een fascinatie voor de Islamitische staat en alle gewelddadigheden die er bij komen kijken. Deze bootste hij graag na en vond het ook leuk om op die manier de burens aan het schrikken te maken. Deze voorvallen, samen met escalaties thuis (met fysieke agressie) maakten dat er zeer veel politionele tussenkomsten waren in het gezin. Ook de outreach medewerkers gingen steeds in duo naar het gezin, maar vonden zelfs dat niet meer voldoende veilig aan het einde van het traject. Een opname werd voorbereid, ondanks de grote weerstand van K zelf. Er werd ook **sterk ingezet op het overbrengen van K van thuis naar de afdeling samen met het outreachteam**. In het begin van de opname was er heel wat verzet van K tegen de afdeling. Ook hier kwam ernstige fysieke agressie tegen personeel en materiaal aan te pas. Er werd met K dan een traject gelopen **startend vanuit een zeer strikte individuele omkadering met klemtoon op duidelijkheid en voorspelbaarheid**. Van daaruit werd stapsgewijs gewerkt naar meer en meer aansluiting op de afdeling. Ook werd medicamenteus een nieuw plan opgesteld.

Bij het einde van de opname kon K weer naar huis terugkeren. Sindsdien zijn er geen politionele tussenkomsten meer geweest. En nog belangrijker, ook thuis zijn er geen agressie incidenten meer. **K. gaat ondertussen naar een dagcentrum en af en toe bellen K en mama nog eens met de psychiater van de opname afdeling Gauzz om te vertellen hoe het gaat.**

Mama laat maanden na de opname via telefoon weten dat ze enorm tevreden zijn van de opname en de veranderingen die hierdoor zijn ontstaan.

Casus Outreach

De begeleiding vanuit GAUZZ werd bij J. opgestart toen hij 15 jaar was. Op dat moment ging J. twee dagen per week naar school. Hij zat in een zorgklas met één andere klasgenoot. De andere dagen was hij thuis met zijn stiefmoeder en/of met vader. J. stelde op dat moment zelfbepalend gedrag, was motorisch zeer onrustig en vertoonde op heel onvoorspelbare momenten probleemgedrag zoals roepen, zelfverwondend gedrag en knijpen van leerkrachten en medeleerlingen. De ouders waren vooral bezorgd om het welbevinden van J. op school. Ook thuis was er geregeld sprake van probleemgedrag maar daar hadden de ouders dit onder controle. Aangezien J. veel thuis was, werd de draagkracht van de ouders wel op de proef gesteld. Ook vanuit school waren er concrete vragen voor GAUZZ over de aanpak van J. *Na een periode van beeldvorming en een inschatting van het functioneren van J. door middel van observaties en de afname van een ComVoor*, is er vanuit GAUZZ een voorstel voor interventies in de klas. We merkten echter dat er op school op dat moment niet de nodige energie aanwezig was om daarmee aan de slag te gaan. Zij gaven in een

tweede syntheseoverleg aan dat ze niet konden bieden wat J. nodig had op vlak van welbevinden en veiligheid. Er waren geregeld crisissituaties en er waren op school niet de juiste middelen of accommodatie om hem rustig te krijgen, zoals een aangepaste time out-ruimte of een afgescheiden tuintje. Het meest voor de hand liggende traject voor J. leek voor hen een voorziening vinden in de welzijnssector. Dit maakt dat J. vanaf dan voltijds thuis is. **Vanuit GAUZZ zoeken we samen met de thuisbegeleidster naar mogelijke opties voor opvang voor J.** Moeilijkheden die we hierbij tegenkomen zijn lange wachtlijsten en de drempel voor vader om J. al meteen elders te laten overnachten. Ouders zijn eerder op zoek naar dagopvang maar dat is niet zo evident omdat dit soort aanbod voor jongeren met een leeftijd onder 18 jaar ontzettend klein is. We beslissen om tweewekelijks aan huis te komen om enkele activiteiten met J. te doen. Enerzijds kan stiefmoeder zo kennis opdoen over de aanpak van J en mogelijke activiteiten en vragen stellen over zijn gedrag. Anderzijds is dit ook een goede test om te zien wat mogelijk is aan activiteiten met J. één-op-één. Omdat dit goed verloopt, wordt via de thuisbegeleiding, een dienst voor gezinshulp gecontacteerd. Deze hulp kan vrij snel opgestart worden en de hulpverlener vanuit **GAUZZ zorgt voor overdracht van haar ervaringen met J. en geeft uitleg over zijn functioneren en zijn noden door overleg en door samen enkele huisbezoeken te doen.** Deze overgang gaat vrij vlot en de huisbezoeken van de gezinshulp verlopen zeer positief. Ondertussen blijft er contact tussen de hulpverlener van GAUZZ en de thuisbegeleidster over de toekomst van J. Samen zorgen ze, in samenspraak met de behandelende psychiater, voor een aanvraag van het GES+ statuut voor J. Na een jaar en drie maanden wordt de samenwerking met GAUZZ afgerond. De begeleiding van dit gezin wordt voortgezet door de gezinshulp en de thuisbegeleidster. **Ouders en de thuisbegeleidster zijn zeer enthousiast over de samenwerking. Ze geven ook aan dat ze het belangrijk vinden nog beroep te kunnen doen op GAUZZ in de toekomst.**

Casus outreach

Jonas is een jongen die in februari 2018 werd aangemeld bij Gauzz op 14 jarige leeftijd. Belangrijkste zorgvraag van zowel de professionele als de thuiscontext was meer inzicht verwerven in de onderliggende mechanismen die het (probleem)gedrag van Jonas sturen. Men wilde handvatten in aanpak van zijn vernielzucht, het roepen en tieren, het niet kunnen wachten, zijn eisende gedrag en zijn emotionele schommelingen. Jonas werd vaker dan gewild gefixeerd in de leefgroep ter bescherming voor dingen stuk maken en prutsen aan allerhande materialen (vb silicone uit de sluiten van de vensters halen en opeten of zijn tablet in het toilet gaan gooien). De ondersteuningsvraag is alternatieven voor fixatie te vinden voor Jonas zodat hij toch in een veilige omgeving alleen of onder begeleiding actief kan zijn.

Verder was iedereen vragende partij naar noodzakelijke aanpassingen in de omgeving om Jonas extra duidelijkheid te geven over tijd, ruimte, invulling van de activiteiten, wie de zorg voor hem opneemt enz.

Na observaties , gesprekken binnen de verschillende contexten en video-analyses werkten we onze beeldvorming uit aan de hand van het ijsberg model waarbij het probleemgedrag van Jonas slechts de ijstop is en te begrijpen valt als “autistisch survivalgedrag” doordat hij fundamenteel niet in de mogelijkheid is de wereld rondom zich te begrijpen. **Doelstelling voor het Gauzz traject werd het inbrengen van nog meer ASS basisklimaat in alle contexten door in te zetten op: begrijpbaarheid; overzichtelijkheid en creëren van meer samenhang.** Binnen elke context werd dit concreet uitgewerkt. Later in de revalidatieperiode werd ook gewerkt met het traject Ontdekkend kijken van Heijkoop: aan de hand van video-analyse keken we samen met ouders en de teams in detail naar “de eigen wijze” van Jonas om zo de begeleidingsstijl nog meer te kunnen afstemmen op de signalen die Jonas ons geeft.

Het resultaat van deze revalidatieperiode –verspreid over 14 maanden- is een beter afgestemde omgeving op de intenties, beleving en emoties van Jonas waardoor Jonas minder probleemgedrag stelt en de relatie tussen hem en de zorgverleners meer plezier krijgt en versterkt wordt.

Na afloop van het Gauzz traject verwoordde de mama van Jonas het als volgt:

“Dankzij het traject leerden we Jonas zien en lezen in kleine dingen. Jullie omschreven Jonas zoals wij hem al jaren aanvoelen. De (her)kenning was treffend en voelde zo goed. Eindelijk iemand die mijn kind in zijn “zijn” ziet en juist kan verwoorden. De bouwstenen zijn gelegd om verder zijn wereld te begrijpen, al zullen er ongetwijfeld nog moeilijke momenten zijn. Jullie werk levert een grote meerwaarde om samen te zijn met een “Jonasje”. “

3. Besluit

De lopende en afgeronde revalidaties leren ons, net als het wetenschappelijk onderzoek, dat we op de goede weg zijn om een meerwaarde te bieden aan de hulp- en zorgverlening voor de specifieke doelgroep van personen met ernstige gedragsproblemen bij autisme en zware zorgbehoefendheid. We moeten blijven investeren in ons profileren als een waardevolle partner naar de rechthebbenden en hun netwerk.

Tot slot moeten we intern investeren in de zorg voor het personeel en de verdere uitbouw van ieders deskundigheid om zo verder een kwaliteitsvolle werking te realiseren.