

# IF I'M LOUDER WOULD YOU SEE ME?

MARGRIET DE BOER, GZ-PSYCHOLOOG/ORTHOPEDAGOOG

KONINKLIJKE KENTALIS REGIO NOORD



leren van  
casussen

beschrijf je eigen casus

## INTRODUCTIE

Mijn naam is Margriet de Boer en ik ben werkzaam bij Kentalis als behandelcoördinator. Dit voor een aantal behandelgroepen voor jongeren die doof of slechthorend zijn of een Taal Ontwikkeling Stoornis hebben, kortweg TOS. Eén van de jongeren is Erum. Haar verhaal wil ik graag vertellen, omdat de combinatie van problemen maakte dat lang gezocht is naar de meest passende begeleiding en omgeving. Van grote waarde bleek het doorzettingsvermogen van Erum en haar ouders, die bleven zoeken naar mogelijkheden.

De titel van deze presentatie is van Erum zelf en verwijst naar een periode waarin Erum zich heel verdrietig en naar voelde. Ze draaide toen héél vaak het nummer 'More than this' van One direction. Daar putte ze kracht uit.

## PROBLEMSITUATIE

Erum is een jongedame van inmiddels 16 jaar. Ze houdt veel van dieren en ze is graag creatief bezig. Ze is een groot fan van de boy band One Direction. Ze is handig met computers en ze houdt ervan om in het Engels met jongeren in het buitenland te chatten.

Als Erum 14 is, komt ze op één van de behandelgroepen van Kentalis wonen. In de thuissituatie is de zorg voor haar dan te intensief geworden. Erum heeft last van forse hoofdpijn, slaapproblemen, dwangmatig gedrag, ernstige geheugenproblemen en veel piekeren.

Haar klachten hebben er toe geleid dat er steeds meer schoolverzuim is en uiteindelijk gaat ze helemaal niet meer. Erum onderneemt niets alleen. Dat durft ze niet. Bij alles wat ze wil of moet ondernemen doet ze een groot beroep op ouders of de begeleiding. Dit kan zijn bij het uitlaten van de hond tot een boodschap halen, maar ook bij een activiteit als samen koken.

Erum heeft een lange hulpverleningsgeschiedenis. Er zijn verschillende instanties betrokken geweest en de diagnoses ADHD en PDD-NOS zijn gesteld. Ouders hebben echter het gevoel niet verder te komen in de behandeling en ondersteuning die Erum krijgt. Erum blijft de klachten houden en deze worden zelfs erger en belemmeren haar in haar ontwikkeling. Ouders en Erum ervaren veel onbegrip en hebben het gevoel niet serieus genomen te worden.

We besluiten opnieuw uitgebreid diagnostisch onderzoek te doen, om aanknopingspunten te vinden om Erum en haar ouders weer perspectief te geven.

Het onderzoek wordt gedaan door Kentalis, in samenwerking met het Autisme Team Nederland in Groningen. De ouders en de begeleiders van Erum zijn hierbij belangrijke bronnen van informatie. Het onderzoek leidt tot de volgende beeldvorming.

## BEELDVORMING

Erum is afhankelijk van de mensen in haar omgeving. Haar emotioneel niveau van functioneren komt uit in de eerste socialisatiefase en de eerste individuatiefase. Ze heeft een volwassene naast zich nodig als ze iets onderneemt om het eventueel van haar over te nemen als zij er niet uit komt. Met name haar moeder is voor haar een heel belangrijke persoon: wat moeder zegt zal Erum doen.

Erum imponeert echter als een jongedame die leeftijdsadequaat functioneert. Erum heeft een gemiddelde intelligentie, zoals blijkt uit verschillende testen. Uit de laatst afgenomen SON blijkt een IQ van 106.

Het is bovendien niet goed aan haar te zien wanneer iets haar niet lukt. Zij lijkt daarom meer aan te kunnen dan zij in feite aankan.

Er is dus sprake van een discrepantie tussen hoe Erum overkomt, wat zij op cognitief gebied begrijpt en wat ze emotioneel gezien aankan.

Daarom gebeurt het geregeld dat de omgeving eisen aan Erum stelt, die onvoldoende zijn afgestemd op wat zij werkelijk aankan. Een voorbeeld: de begeleider is aan het werk op het kantoor en heeft aangegeven dat zij best gestoord mag worden. Ze verwacht dan ook dat Erum wel zal komen als zij een vraag heeft. Maar die drempel is te hoog. Erum durft niet binnen te komen en blijft rondlopen met haar vraag.

In feite wordt Erum overvraagd door de begeleider, zonder dat deze dat in de gaten heeft. Deze overvraging leidt bij Erum tot spanning.

Het is niet alleen de omgeving die te hoge eisen aan haar stelt. Erum wil zelf óók alles zo goed mogelijk doen. Ze wil zèlf zaken ondernemen, ze wil zèlf ontdekken en ze wil graag meedoen met haar leeftijdgenoten.

Maar ze is niet in staat situaties goed te overzien. Ook kan ze bij zichzelf niet herkennen wanneer ze rust moet nemen of wanneer ze juist nog wel door kan. Door de eisen die ze aan zichzelf stelt overvraagt ze zich.

Ook dit geeft spanning.

Maar er zijn meer factoren die bijdragen aan het opbouwen van spanning bij Erum.

Erum heeft een Taal Ontwikkeling Stoornis. Hoewel Erums woordenschat normaal gemiddeld is, is haar taalbegrip zeer beperkt. Er is een significante discrepantie tussen taalbegrip en taalproductie, die groter is dan verwacht mag worden bij haar non-verbale intelligentie. Ze heeft woordvindingsproblemen, gebruikt grammaticaal niet correcte zinnen. Erum heeft tijd nodig om van verbale informatie een geheel te maken, er betekenis aan te verlenen en deze op te slaan.

Bovendien is Erums auditieve geheugen zeer zwak. Wanneer zij in goeden doen is onthoudt zij ongeveer 15% van wat er gezegd wordt.

Vervolgens heeft ze ook veel tijd nodig om haar eigen informatie te formuleren. Door de tijd die dit kost is ze vaak de draad van het verhaal alweer kwijt. Dit is voor Erum zeer vermoeiend.

Vaak blijkt dat Erum slechts flarden heeft meegekregen van wat de ander haar vertelt en dat zij de ontbrekende informatie zelf invult. Dit is voor die ander niet meteen duidelijk. Erum lijkt meer te begrijpen dan in werkelijkheid het geval is.

Als geen rekening wordt gehouden met haar TOS, wordt Erum ook hierin overvraagd en loopt de spanning verder op.

Er is bij Erum ook autisme gediagnosticeerd. Hoewel een deel van de taalproblemen van Erum daar ook uit verklaard zouden kunnen worden, is de diagnose TOS, naast autisme, toch nodig. De taalproblematiek van Erum is breder dan wat bij ASS past.

We bespreken hier niet alle kernsymptomen van ASS, maar beperken ons tot de kenmerken die bij de beeldvorming van Erum van belang zijn.

Vanuit het autisme wordt verklaard dat de prikkelverwerking van Erum verstoord is. Voor pijn lijkt ze ondergevoelig. Als Erum pijn aangeeft kun je er van uitgaan dat ze erg veel pijn heeft. Maar ze is bijvoorbeeld heel gevoelig voor aanrakingen op haar hoofd. Haren kammen is onprettig, net als haar wassen en douchen. Erum is bovendien overgevoelig voor geluiden en bepaalde geluiden ervaart zij als pijn. Ze woont echter in een huis met vier andere jongeren waarvan een aantal slechthorend zijn. Deze mensen hebben juist af en toe méér geluid nodig om te kunnen volgen wat er gebeurt. Voor Erum is dat lastig.

De gevolgen van deze verstoorde prikkelverwerking geven Erum chronisch spanning.

Een ander symptoom van ASS dat bij Erum tot spanning leidt is haar gepieker. Het maar blijven doordenken is een bekend gegeven bij mensen met ASS. Ook bij Erum zien we dat zij haar gedachten niet kan stoppen en op dwangmatige manier blijft denken en piekeren. Door de ervaringen die Erum heeft opgedaan in haar leven zijn haar gedachten vaak negatief; ik kan het niet goed doen, het lukt toch niet, het maakt niet uit wat ik doe, ik kan het niet. Dat maakt haar somber.

De negatieve gedachten en sombere gevoelens zijn voor Erum eigenlijk altijd aanwezig. Het lukt haar niet om af en toe laconiek te zijn of een situatie wat luchtiger te bekijken. Erum ziet in alles wat er gebeurt snel een probleem wat weer aanleiding geeft om te piekeren.

Ook deze negatieve gedachtes en sombere gevoelens verhogen de spanning bij Erum.

Die spanning versterkt vervolgens weer het piekeren en de negatieve gedachten en sombere gevoelens.

We hebben gezien hoe het autisme bij Erum bijdraagt aan de spanning die ze opbouwt. Echter naast de diagnose ASS wordt er ook ADHD vastgesteld. Bij Erum uit zich dit vooral in bovenmatig chaotische gedachten, moeite met onthouden en vaak dingen kwijt zijn.

In de combinatie met het piekeren mondt dit uit in dwanghandelingen. Om zeker te weten dat ze iets wel heeft gedaan, heeft Erum de neiging om steeds opnieuw te controleren. Denk bijvoorbeeld aan het controleren of ze haar tas wel goed heeft ingepakt voor haar werk. Zij noemt op wat er in moet zitten en de begeleider moet dan controleren of dit klopt.

Dat controleren levert in eerste instantie weliswaar een vermindering van de spanning op, maar op de lange termijn loopt ze vast in het gepieker en de dwanghandelingen en daardoor loopt de spanning juist op.

Nog twee laatste factoren dragen bij aan de spanning bij Erum. Allereerst de factor school. Erum gaat naar het speciaal onderwijs voor jongeren met TOS problematiek. Echter, het volgen van lessen, het maken van huiswerk en het doen van toetsen, zorgen voor continue druk en daarmee spanning.

Tenslotte het overlijden van haar opa. Dat is een zeer ingrijpende gebeurtenis voor Erum. Het verwerken van deze gebeurtenis stagneert. Erum wordt iedere keer heel emotioneel als het over haar opa gaat. Deze emoties versterken de spanning bij Erum eveneens.

We hebben nu vele verschillende factoren beschreven die Erum spanning opleveren. Deze spanning uit zich bij Erum in ernstige hoofdpijn.

De hoofdpijnklasten zijn zo extreem dat ze, ondanks aanpassingen in haar schoolprogramma, toch vaak moet verzuimen.

De klachten nemen haar zo in beslag dat ze niet meer in staat is het normale leven van een puber te leiden. Ze ervaart weinig plezier in het leven, gaat vrijwel niet meer naar school en heeft weinig positieve ervaringen. De ontwikkeling van Erum loopt vast.

Toen we met elkaar in beeld kregen welke uiteenlopende factoren bij Erum leiden tot spanning, werd het voor ons ook duidelijk wat we konden gaan doen om ervoor te zorgen dat de spanning bij Erum kon verminderen. We hebben veel verschillende interventies ingezet. Voor deze presentatie beschrijven we er 4, die een groot effect hadden,

## INTERVENTIES

### INTERVENTIE 1: EISEN AANPASSEN

Erum krijgt ontheffing van de leerplicht om de druk van het naar school gaan bij haar weg te halen. Ze krijgt dagbesteding op een zorgboerderij

waar ze met dieren werkt. Ze krijgt zo de mogelijkheid om in haar eigen tempo werkzaamheden te doen die ze fijn vindt. Erum heeft een dagprogramma en een agenda, waarin de planning van de dag is opgenomen. Daar staat ook in wie er werkt, wanneer er iets bijzonders is en welke taken ze heeft op een dag. Een voorbeeld van een aanpassing om de eisen die Erum aan zichzelf stelt meer haalbaar te laten zijn, is dat de stallen niet 'Erum schoon' hoeven te zijn, 'begeleiders schoon' is goed genoeg.

## INTERVENTIE 2: EMDR

Erum wordt aangemeld voor EMDR. In het eerste contact vindt Erum het heel spannend en de behandeling begint dan ook met EMDR op deze spanning. Dit werkt goed en Erum is bereid om verdere behandeling aan te gaan. Zoals ze zelf zegt: 'ik snap er niks van, maar het voelt goed'.

Vanuit de levenslijn die we maken komen een aantal nare gebeurtenissen naar boven, die nog steeds voor gepieker bij Erum zorgen. Erum heeft zelf de zeggenschap welke gebeurtenissen in de EMDR aangepakt worden. Na enkele sessies durft Erum zelfs de gebeurtenis, die ze het moeilijkst vindt, aan te pakken: het overlijden van opa.

Erum vertelt over de EMDR:

*Toen ik de eerste keer heen ging voor EMDR en de uitleg kreeg dacht ik "Dat gaat niet werken bij mij". Die lampjes volgen, trillers in de handen, dat kan niet zijn dat dat werkt. Toch dat ik als ik het niet probeer dan weet ik het niet of het helpt. Ik twijfelde of het zou werken, maar ik wilde het wel een keer proberen. Doordat ik moest focussen op de lampjes kon ik niet heel goed aan andere dingen denken. Toen we het bij de EMDR over opa gingen hebben vond ik dat heel spannend. Ik heb gevraagd of ik mijn hond mee mocht nemen, omdat ik daar rustig van word. Dit had ik nodig om het over opa te kunnen hebben. Ik moest wel huilen bij de EMDR maar ik werd na een tijdje ook rustiger.*



### INTERVENTIE 3: COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Doordat de spanning bij Erum na de EMDR is afgenomen komt er ruimte om te oefenen in het beïnvloeden van de negatieve gedachten en sombere gevoelens. Erum leert in cognitieve gedragstherapie, dat je anders kunt denken over een situatie en dat dat invloed heeft op hoe jij je hierbij voelt. Ze krijgt wat meer zicht op haar gedachten en hoe ze kan oefenen om haar gedachten om te vormen.

### INTERVENTIE 4: SPANNING VERMINDEREN

Ondanks alle voorgaande interventies blijven er situaties bestaan waarin Erum spanning opbouwt. Samen met haar wordt gezocht naar manieren waarop ze zelf die spanning kan verminderen. De begeleiders maken met Erum een signaleringsplan. Hierin staat wat ze kan doen als de spanning oploopt, zoals kleuren, muziek luisteren, borduren, een Sudoku maken of even naar haar eigen kamer gaan.

### RESULTATEN

Erum heeft plezier in het werken op de dagbesteding.

Erum is minder gespannen. Hierdoor kan Erum vier dagen aan het werk zijn en heeft ze minder hoofdpijnklachten.

De rouwverwerking is op gang gekomen. Erum kan nu ook terug denken aan de fijne momenten die er zijn geweest in bijv. het contact met opa zonder gelijk helemaal verdrietig te zijn.

Erum vertelt:

*Nu kan ik gewoon praten over opa. Eerder moest ik steeds heel erg huilen en voelde het alsof het net gebeurd was en zag ik het als een film in mijn hoofd van voren af aan. Dit was niet zo, het was al twee jaar geleden. Ook merk ik dat de EMDR nu ook nog helpt. Mijn favoriete hond Honey overleed*

*een paar maanden na de EMDR. Als dit eerder was gebeurd dan denk ik dat ik daar heel veel last van zou hebben. Nu was ik verdrietig en dat heeft ook wel even geduurd. Maar ik kon ook afscheid nemen van Honey en ik heb ook nagedacht hoe ik dat wilde doen. Eerder was me dat niet zo goed gelukt.*

*Doordat opa zoveel plek in nam kon ik niets anders meer doen. Dit is nu veranderd. Nu kan ik meer denken aan de fijne dingen van opa.*

Erum is er zich mee van bewust geworden dat ze gedachten kan beïnvloeden en oefent daarmee. Het geleerde in de therapie, moet nog worden overgedragen aan de begeleiding zodat zij het ook met haar kunnen oefenen.

Omdat Erum minder blijft hangen in haar gedachten is haar communicatie met anderen verbeterd.

## GELEERDE LESSEN

De problematiek van Erum is complex. Pas als je begrijpt hoe de verschillende factoren samen bijdragen aan de overvraging en het niveau van spanning krijg je handvatten om deze spanning te beïnvloeden. Dat vraagt zorgvuldige observatie enerzijds en samenwerking en afstemming tussen medewerkers anderzijds. In een team met 8 begeleiders, alleen al voor wonen, is dat niet eenvoudig, maar aandacht hiervoor is lonend. Zo hebben we de volgende richtlijnen geformuleerd:

- Het is vaak lastig te zien hoe ver de spanning bij Erum is opgelopen. Neem de signalen die Erum afgeeft daarom altijd serieus. De grootste valkuil is te denken dat ze overdrijft en dat het wel weer over gaat. Zo werkt dat bij Erum niet. Realiseer je dat het onvermogen van Erum bepalend is voor haar gedrag en dat ze afhankelijk is van haar omgeving of het goed gaat met haar.
- Realiseer je dat Erums emotioneel functioneren lager ligt dan haar cognitief functioneren. Sluit steeds aan bij het emotioneel niveau van

functioneren en maak gebruik van haar cognitief niveau als het kan. Dit klinkt misschien als een open deur, maar Erums vóórkomen en presentatie zijn een valkuil.

- Complimenteer Erum als ze iets goed heeft gedaan; die erkenning past bij haar emotioneel niveau en kan ze niet uit zichzelf bedenken.
- Zorgvuldig en concreet taalgebruik zijn belangrijke middelen om de wereld voor Erum duidelijk te houden. Doe daarom altijd wat je zegt en zeg wat je doet.

EMDR bleek een krachtige therapievorm. Erum meldde al een week nadat de EMDR op het overlijden van opa werd ingezet dat de hoofdpijnklachten weg waren. De behandeling met EMDR is na vijf sessies afgerond.

## WAAR IK BENIEUWD NAAR BEN

Erum blijft een kwetsbare jonge vrouw. Overvraging is een groot risico en het gaat ook nu nog vaak mis. Herken je in deze casus iets van een eigen cliënt of familielid en heb je suggesties voor tips en trucs om die overvraging te verminderen? Laat die dan achter op de website!

## AFSLUITING

Dit was de casus: If I am louder would you see me? Reacties/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.

Bezoek de website van leren van casussen: <https://cce.nl/leren-van-casussen>

Bezoek de website van het CCE: <http://www.cce.nl>

Bezoek de website van Kentalis: <http://www.kentalis.nl>



Dit project is mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra. NutsOhra geeft financiële ondersteuning aan projecten op het gebied van de gezondheidszorg en heeft daarbij voorkeur voor projecten die leiden tot verbetering van kwaliteit van leven van mensen met een ziekte, beperking of risico.

