

# EEN ANDERE CONTEXT VOOR COEN

CILIA JANSEN, COÖRDINATOR

CENTRUM VOOR CONSULTATIE EN EXPERTISE



leren van  
casussen

beschrijf je eigen casus

## INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Cilia Jansen. Ik werk als coördinator bij het CCE. In deze casus wil ik iets vertellen over Coen. Coen woont in een appartement van de GGZ met woon-ondersteunende zorg. Ik heb Coen leren kennen als een vriendelijke, charmante man die geniet van persoonlijke aandacht en in is voor een goed gesprek over onderwerpen die hij interessant vindt. Het is heel bijzonder om te zien hoe hij zich ondanks zijn lastige lichaam, beperkte energie en chronische pijn, sterk blijft maken voor behoud van zelfstandigheid en eigen regie. Maar zijn levenslust is tegelijkertijd ook zijn valkuil.

## PROBLEEMSITUATIE

Coen is een man van 53 jaar. Hij woont sinds 1½ jaar in een appartementencomplex van de GGZ met woon-ondersteunende zorg.

Hij kampt vanaf zijn geboorte met ernstige lichamelijke problemen en is daarvoor al vanaf *jonge* leeftijd vaak in het ziekenhuis opgenomen geweest. Ook is hij vaak geopereerd. Zijn leven wordt bepaald door darmproblemen, eetproblemen en pijn.

Naast lichamelijke problemen is er ook sprake van psychische problematiek. Bij Coen werd de diagnose schizoïde persoonlijkheidsstoornis gesteld en rond zijn 30e jaar is een autismespectrum stoornis gediagnosticeerd.

Coen is beschermd opgevoed. Zijn ouders hebben altijd geprobeerd om de medische en psychische problemen van Coen zoveel mogelijk zelf op te vangen. Zo heeft Coen de MTS-elektronica kunnen doen, dankzij de hulp van zijn ouders. Na de MTS is hij bij een sociale werkplaats gaan werken, maar daar liep hij al snel vast.

Ondanks al zijn lichamelijke en psychische problemen bleef Coen een strijdbare man: hij *wil* waar hij kan regie over zijn eigen leven voeren.

Op 48-jarige leeftijd is hij vanuit zijn ouderlijk huis zelfstandig op een flatje gaan wonen met dagelijks veel praktische ondersteuning van zijn moeder, de thuiszorg en ambulante begeleiding van de GGZ.

Ondanks deze steunstructuur krijgt Coen zijn leven niet georganiseerd: hij verschuift zijn dag-nachtritme, eet onvoldoende, neemt zijn medicatie soms wel en soms niet in en doet de deur niet meer open als je probeert dit te beïnvloeden. Zijn lichamelijke en psychische toestand verslechtert gaandeweg zo ernstig, dat hij uiteindelijk – met veel stimulans vanuit zijn familie – verhuist naar een appartementencomplex van de GGZ waar meer begeleiding beschikbaar is.

Zelfs met deze extra begeleiding gaat het hier niet beter met Coen. Hij eet en slaapt nog steeds erg slecht en neemt ook zijn medicatie geregeld niet in. Hij herhaalt steeds meer bepaalde handelingen en voert rituelen uit, zoals het heel precies opwarmen van eten en het urenlang bezig zijn met uit elkaar halen van stekkerdozen en andere apparatuur. Wordt er teveel druk op hem uitgeoefend (om bijvoorbeeld zijn medicatie toch te laten nemen), dan begint hij te gillen, trekt zich terug in zijn appartement en doet zijn deur niet meer open.

Uiteindelijk gaat het zo slecht met Coen dat hij met ernstige ondervoeding wordt opgenomen in het ziekenhuis. Zijn hulpverleners zien geen andere oplossing meer dan overplaatsing naar de gesloten afdeling, desnoods gedwongen met een rechterlijke machtiging. Als zij dit voorstellen aan de familie van Coen, loopt het vast. De familie kan zich niet in dit voorstel vinden, omdat zij deze maatregelen veel te rigoureuus vinden.

Om weer perspectief te krijgen voor Coen en zijn familie hebben consulenten – een Arts Verstandelijk Gehandicapten en een psycholoog – de complexe problematiek in kaart gebracht. Dat resulteerde in de volgende beeldvorming.

## BEELDVORMING

Vanwege zijn gevolgde schoolopleiding, MTS elektronica, wordt ervan uitgegaan dat Coen in aanleg cognitief normaal begaafd is. Bij de laatst afgenomen intelligentietest in 2006 functioneert hij verbaal op laaggemiddeld niveau. De scores op perfoormaal gebied zijn significant lager en worden waarschijnlijk gedrukt door zijn lichamelijke beperkingen. Vooral zijn schoolse feitenkennis en rekenvaardigheden zijn goed ontwikkeld. Vanuit zijn normale begaafdheid en zijn wens om zo normaal mogelijk te functioneren in de maatschappij, heeft Coen een sterke behoefte aan autonomie, aan eigen invloed. Zijn ouders hebben deze behoefte ook altijd gestimuleerd.

Coen heeft vanaf zijn geboorte veel lichamelijke problemen.

Hij lijdt aan het *korte darmsyndroom* ten gevolge van de ziekte van Hirschsprung. Het belangrijkste gevolg hiervan is dat de darmen erg weinig voedingsstoffen opnemen. Daarnaast heeft hij een ernstige vorm van de ziekte van Bechterew: zijn rug en ribbenkast zijn zodanig vergroeid dat interne organen (met name de longen) beklemd worden. Ook de stembanden worden hierdoor aangetast, waardoor Coen heel zacht praat. Door de slechte kwaliteit van zijn rug heeft hij last van een nekhernia én een lage-rughernia.

Medisch gezien zijn er weinig behandelmogelijkheden meer. Medicatie en (fysio)therapie zijn belangrijk om de chronische pijnklachten te verzachten én vooral om verdere lichamelijke achteruitgang te voorkomen. Voldoende eten is letterlijk van levensbelang: Coen móet op gewicht te blijven voor zijn algehele conditie.

Omdat al deze medische problemen en behandelingen hem overkomen, ervaart Coen dat zijn autonomie in de knel komt. Daardoor – en omdat hij een sterk karakter heeft – wil Coen juist zoveel mogelijk grip houden op die

zaken waar hij wél invloed op kan hebben. Zijn behoefte aan autonomie wordt eigenlijk steeds sterker.

Bij Coen is sprake van een Autisme Spectrum Stoornis. Hij laat zowel in sociaal contact als in communicatie kwalitatieve beperkingen zien. Naast zijn familie heeft hij nauwelijks sociale contacten. Hij vindt het erg moeilijk om over zijn gevoelsleven te praten. Ook is Coen erg star in zijn denken en handelen.

Door zijn autisme heeft hij ook moeite met plannen en organiseren. Hij kan hoofdzaken niet van bijzaken onderscheiden. Het lukt hem niet om structuur in zijn dag aan te brengen, waardoor hij onvoldoende eet en drinkt, niet op tijd zijn medicatie inneemt en afspraken mist, doordat hij het vervoer niet plant. Hij raakt verstrikt in, voor anderen onlogische, routines en rituelen en raakt gespannen als deze routines onverwacht doorbroken worden. Vanwege zijn problemen met plannen en organiseren is intensieve externe ondersteuning noodzakelijk om de dag goed door te komen, voldoende te eten en 's nachts goed te slapen.

Wanneer je naar het emotionele ontwikkelingsniveau van Coen kijkt, is er een groot verschil met zijn cognitieve niveau. Hij heeft relatief wel veel aangeleerde sociale vaardigheden, maar het niveau van het emotioneel functioneren ligt op een veel lager niveau, denk aan de kleuterleeftijd. Vanuit dit lagere emotionele niveau wil hij autonoom zijn, zoals een jong kind dat graag alles zelf wil doen.

Maar tegelijkertijd – net als een jong kind nog niet zonder de emotionele steun van de Belangrijke Ander kan – is dit te veel van hem gevraagd. Hij heeft nog steeds sturing nodig.

Coen heeft *tot het moment* dat hij bij de GGZ ging wonen altijd een beroep gedaan op zijn moeder voor zorg en begeleiding. Zijn moeder regelde alle

huishoudelijke taken en bracht structuur aan in het handelen en het denken van Coen. En tegelijkertijd hield zij rekening met zijn behoefte aan autonomie: zo reed Coen zelf auto, haalde zelf geld van de bank, deed een aantal boodschappen en ging zelfstandig naar de fysio. Haar continue beschikbaarheid en intensieve begeleiding zorgde voor balans tussen Coens behoefte aan eigen invloed/autonomie enerzijds en de noodzaak van externe ondersteuning anderzijds.

Omdat het Coens nadrukkelijke wens was om zo zelfstandig mogelijk te kunnen wonen, verhuist hij naar een appartementencomplex van de GGZ met woon-ondersteunende zorg. De woonbegeleiders leggen echter een andere nadruk in hun begeleiding dan moeder deed. Zijn autonomie wordt gerespecteerd en de begeleiding spreekt hem aan op zijn eigen verantwoordelijkheid. Coen moet in feite zelf aangeven hoe hij ondersteund wil worden. Dagelijks is op geplande tijden hiervoor praktische en persoonlijke begeleiding beschikbaar. Dit kan Coen niet aan en als de begeleiding langskomt, voelt Coen zich eerder gestoord dan gesteund en stuurt hen weg. Zijn rituelen worden steeds sterker. Het gevolg is dat Coen de externe ondersteuning – met betrekking tot eten, verzorging, medicatie innemen en naar de dagbesteding gaan, etc. – die hij hard nodig heeft, steeds minder krijgt.

Daardoor moet Coen nu zelf steeds meer de zaken gaan regelen waar hij eigenlijk ondersteuning bij nodig heeft. Hij heeft hier lichamelijk de energie niet voor en hij richt zijn aandacht uitsluitend op wat hij belangrijk vindt. Het is duidelijk dat Coen ook in deze situatie wordt overvraagd.

Door de overvraging valt hij, vanuit zijn autisme, steeds meer terug op stereotype en rigide interesses en rituelen die niet effectief zijn. Ook sluit hij zich – soms met gegil – af van zijn omgeving. Zijn dwang uit zich bijvoorbeeld in het steeds weer lezen van alle bijsluiters, waarna hij vervolgens naar eigen inzicht medicatie wel of niet inneemt. Ook besteedt hij zoveel tijd aan het opwarmen van zijn eten en drinken tot precies de

juiste temperatuur, dat hij er niet meer aan toe komt om voldoende tot zich te nemen. Wanneer zijn routines vanwege begeleidingsmomenten worden onderbroken, ontvlucht hij de begeleiding en gilt hard vanwege de stress die dit oplevert. Op korte termijn werkt dit. Maar uiteindelijk trekt hij zich steeds verder terug in zijn appartement en doet de deur niet meer open voor de begeleiders. Om nog minder last te hebben van de prikkels om hem heen verlegt hij zijn dag-nachtritme.

Door zijn dwang en het niet toelaten van externe ondersteuning eet Coen steeds minder, hij neemt zijn medicatie niet meer volgens voorschrift in en ook lukt het hem niet meer om naar de fysiotherapie te gaan. Zijn lichamelijke conditie verslechtert. Hierdoor kan hij steeds minder aan, en wordt zijn overvraging sterker.

Ondertussen staan de medewerkers van de GGZ en zijn familie machteloos aan de zijlijn. Zij maken zich ernstige zorgen over Coens lichamelijke en psychische toestand en weten niet meer wat ze moeten doen. De medewerkers van de GGZ doen al ruim een jaar meer dan eigenlijk binnen deze context van woon-ondersteunende zorg mogelijk is. Zij hebben structureel het gevoel tekort te schieten. De gebruikelijke begeleidingstijl werkt niet waardoor het hen steeds minder lukt om contact te maken en letterlijk bij Coen binnen te komen. Coen krijgt minder ondersteuning (pijl) wat leidt tot meer overvraging.

Het gevolg is dat Coens dwangmatig gedrag weer verder toeneemt en zijn lichamelijke conditie steeds verder verslechtert wat uiteindelijk resulteert in een ziekenhuisopname vanwege ernstige ondervoeding.

Op deze manier ontstaan er twee cycli, waarin het probleemgedrag in stand wordt gehouden:

- Enerzijds: door het probleemgedrag gaat de lichamelijke conditie van Coen steeds verder achteruit en kan hij steeds minder aan en wordt de overvraging sterker.

- Anderzijds: doordat begeleiders geen contact meer kunnen krijgen, kunnen ze geen externe ondersteuning bieden en wordt de overvraging ook sterker.

## INTERVENTIES

Uit de beeldvorming is gebleken dat de belangrijkste noodzakelijke interventie is om een balans te zoeken tussen enerzijds de behoefte aan autonomie en anderzijds de behoefte aan externe ondersteuning. De context en begeleidingsstijl moesten hiervoor drastisch gewijzigd worden.

Uiteindelijk hebben we een interventie uitgevoerd die we liever niet uitvoeren, namelijk een verhuizing van Coen naar een andere context. Toch hebben we het gedaan, want binnen de huidige setting van de GGZ was het niet mogelijk de omstandigheden zodanig te creëren dat dit voldoende zou zijn voor Coen. Besloten werd om een plek te zoeken in een appartement bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten, waar 24-uurs zorg geboden kon worden, die bovendien beter aansloot bij de zorgbehoefte van Coen. Daarbij ging het om de volgende aspecten in de nieuwe setting:

- De Arts Verstandelijk Gehandicapten coördineert de medische zorg met respect voor de eigen inbreng van Coen. En ook is er begeleiding – en dus een lichte controle – bij het innemen van zijn medicatie. In de VG is men – meer dan in de GGZ – gewend om te balanceren op het grensvlak van sturend begeleiden en respecteren van autonomie.
- Een tweede aspect is dat begeleiders in de VG-sector over het algemeen goed weten hoe ze rekening moeten houden met een autismspectrum stoornis. Zij zijn in staat om Coen te helpen bij het plannen en organiseren, zonder dat zij het helemaal van hem overnemen. Een voorbeeld is dat zij Coen helpen door zijn daginvulling te visualiseren met pictogrammen. Ook de eet- en drinkmomenten krijgen daarin vanzelfsprekend een vaste plek, zodat ondervoeding minder aan de orde is.



- Ook zijn er in de VG-sector meer passende dagbestedingsmogelijkheden, waarin goed rekening gehouden kan worden met Coens beperkingen, wensen en mogelijkheden.

In het volgende videofragment komt Jeanette Legrand aan het woord. Zij heeft vanuit de GGZ – zij werkt bij GGZ-Noord-Holland-Noord - ervaring met patiënten zoals Coen. Jeanette was zelf niet betrokken bij deze casus, maar herkent de problematiek wel. En zij ziet ook kansen voor de GGZ.

[ Interview met Jeanet Legrand ]

Wat er in de VG context precies aan interventies is gedaan, heeft zich buiten het gezichtsveld van het CCE afgespeeld. Wel weten we hoe het daarna met Coen gegaan is:

## RESULTATEN

### RESULTATEN VOOR COEN

Het probleemgedrag van Coen is niet meer aan de orde. Hij gilt niet meer en ook sluit hij zich niet meer af voor zijn begeleiders. Wel blijft Coen dwangmatig bezig met zijn eten en drinken, waardoor nabijheid van en een duidelijke sturing door begeleiders nodig blijven.

Coen heeft met diverse medewerkers een klik en met één begeleider heeft hij een speciale band rondom onderwerpen die Coen interessant vindt. Doordat begeleiders goed weten aan te sluiten op zowel zijn ASS als zijn behoefte aan autonomie is er een werkbare relatie met Coen opgebouwd. Hij accepteert dat ze hem aanspreken en veel nabijheid bieden om hem door de dag heen te helpen of te begeleiden naar het ziekenhuis.

Coens administratieve kwaliteiten worden ingezet bij de dagbesteding. Hij werkt op de computer en dit levert hem positieve waardering op.

Coen draait zijn dag-nachtritme niet meer om.

Lichamelijke is hij vooruitgegaan. Hij accepteert de regievoering door de AVG en maakt zelfstandig gebruik van het zwembad en de paramedische behandel mogelijkheden op het terrein.

We kunnen concluderen dat het evenwicht tussen Coens behoefte aan autonomie en de noodzaak van externe ondersteuning is hersteld. Begeleiders houden goed in de gaten tot waar Coen het zelf kan en er wordt voortdurend gezocht naar de balans tussen zelf doen (autonomie) en samen doen (ondersteuning).

### GELEERDE LESSEN

In deze casus hebben we laten zien welke verschillen er zijn tussen de benadering in de geestelijk gehandicaptenzorg in vergelijking met de verstandelijk gehandicaptenzorg. In een GGZ context is begeleiding vaak gericht op de autonomie en de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. Bij cliënten met een ASS blijkt het dan soms moeilijk om een balans te vinden tussen autonomie geven en ondersteuning bieden. Zeker wanneer er ook sprake is van complexe bijkomende problematiek.

### AFSLUITING

Dit was de casus: Een andere context voor Coen. We hopen met dit verhaal te laten zien hoe belangrijk het is dat de fysieke en sociale context, de professionele begeleiding en de mate van autonomie aansluiten bij de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt. Voor Coen betekende dit een verhuizing naar een andere sector. Dat ging niet anders. Maar we hopen ook dat dit verhaal handvatten geeft om juist binnen de bestaande sector aanpassingen te doen waardoor deze beter aansluit bij de cliënt. Verhuizen moet altijd een laatste optie zijn.

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: <http://lerenvancasussen.cce.nl>

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