

# BALANS VOOR WILLIE

LOT DE SWART, GEDRAGSKUNDIGE

ESTINEA



leren van  
casussen

beschrijf je eigen casus

# BALANS VOOR WILLIE

## INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Lot de Swart, gedragskundige bij Stichting Estinea; een organisatie voor mensen met een handicap in het oosten van het land. Ik heb me gespecialiseerd in de zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen.

Ik wil iets vertellen over Willie, een bijzonder kwetsbare man die sinds 2007 bij Estinea woont.

## PROBLEEMSITUATIE

Willie is een 68- jarige man met een ernstige verstandelijke beperking. Hij functioneert op een ontwikkelingsleeftijd van gemiddeld 1 jaar. Sociaal-emotioneel functioneert hij op een niveau van 6 maanden. Zijn motorische en dagelijkse vaardigheden zijn relatief beter ontwikkeld.

Willie heeft een fragiele alertheid en een zeer korte spanningsboog; hij schiet gauw door in een te hoge alertheid.

Willie vertoont van kinds af aan PICA gedrag, waarbij hij gepreoccupeerd is met het eten van voorwerpen. Mede vanwege dit gedrag is hij thuis moeilijk te handhaven. Op 9- jarige leeftijd, in 1954, wordt hij uit huis geplaatst naar een katholiek instituut waar hij wordt verzorgd door nonnen. Ook zij hebben geen antwoord op het PICA gedrag en kunnen hem moeilijk bieden wat hij nodig heeft. Uit deze periode is bekend dat Willie rumineert en zelfverwondend gedrag vertoont. Rumineren is gedrag waarbij voedsel uit de maag opgehaald wordt. Willie is een angstig jongetje.

In 2007 verhuist hij van Limburg naar Estinea, om dichterbij zijn familie in de Achterhoek te zijn. Willie gaat in toenemende mate overgeven. Twee jaar geleden neemt dat ernstige vormen aan. Het gedrag lijkt erger te worden naarmate er meer

met Willie ondernomen wordt. Dat gebeurt dan ook steeds minder. Uiteindelijk gaat hij helemaal niet meer naar het dagactiviteitencentrum. Hij krijgt dagbesteding vanuit huis met intensieve, individuele, begeleiding. Maar ook dit levert niet het gewenste resultaat op. Willie lijkt niet meer te kunnen genieten van dingen die hem voorheen wel plezier brachten, zoals douchen, zwemmen of een wandeling buiten. Hij leeft steeds geïsoleerder en zijn gewicht en vochtinname worden gevaarlijk laag. Niet alleen zijn gezondheid maar ook zijn kwaliteit van leven zijn beneden peil. In de nu volgende dia neem ik u mee in de beeldvorming van deze problematische situatie.

## BEELDVORMING

Willie vertoont vanaf zijn prille jeugd PICA gedrag. Hij is gepreoccupeerd met het vinden van spullen die hij vervolgens opeet. Als ergens materialen voorhanden zijn, kan hij er helemaal in opgaan om deze te pakken krijgen en op te eten.

Vanwege het PICA gedrag lijkt het logisch spulletjes bij hem uit de buurt te houden. Een beschermende maatregel voor Willie, immers hij kan iets opeten wat gevaarlijk zou kunnen zijn voor zijn gezondheid. Ook maakt zijn PICA dat men hem geen activiteiten meer aanbiedt. Zijn omgeving sluit hem uit van deelname aan groepsactiviteiten omdat men bang is dat hij dingen opeet. De angst voor gezondheidsproblemen als gevolg van het eten van spullen is leidend. Heel begrijpelijk, maar het leidt tevens tot deprivatie van zijn leefomgeving. Willie krijgt te fysieke bewegingsruimte en weinig stimulerende materialen waarmee hij zich kan vermaken.

Begrijpelijk is dan ook dat Willie zich verveelt. Maar hij kan wel zijn eigen lijf gebruiken bij het opdoen van lichamelijke prikkels. Hij ontwikkelt zelfstimulerend gedrag zoals rumineren. Deze vorm van zelfstimulatie geeft hem een heftige lichamelijke en smaakprikkel.

Bovendien 'speelt' hij met restjes eten die hij uit zijn maag ophaalt. Zodoende kan hij ook wel eens een plasje overgeven, om mee te 'spelen'.

Willie is een man met een ernstig verstandelijke beperking. Hij beleeft de wereld door het ervaren van lichamelijke sensaties. Hij heeft, door langdurige herhaling, ook de vaardigheid om de volgorde van zijn dagprogramma te herkennen. Zo weet hij: “als mijn begeleider met de rolstoel en jas komt, gaan we naar buiten” en: “als de deur van de badkamer open gaat, ga ik douchen”. Hij laat hiermee dus zien dat hij bekende rituelen aan elkaar kan verbinden.

Zijn ernstig verstandelijke beperking maakt dat hij niet de reguliere communicatieve mogelijkheden bezit om zijn behoeftes duidelijk te maken. Voor Willie gaat de reguliere manier van communiceren veel te snel en kan hij vaak niet volgen en begrijpen wat er bedoeld wordt. Mensen in zijn omgeving ‘lezen’ zijn bijzondere manier van communiceren niet adequaat af en pikken zijn communicatieve signalen niet voldoende op. In zijn begeleiding wordt niet goed afgestemd op deze beperking.

Voorts heeft hij als gevolg van zijn verstandelijke beperking niet de vaardigheid om contact te onderhouden en is contact met anderen niet vanzelfsprekend wederkerig. Wat je ziet is, dat Willie, ook in de groep, vaak alleen is. Ook op dit punt wordt er niet goed op Willie afgestemd.

Willie heeft behalve zijn verstandelijke beperking ook prikkelverwerkingsproblemen. Hij kan informatie die vanuit verschillende zintuigen tegelijk binnenkomt niet goed verwerken. Een drukke omgeving overspoelt hem. Ook heeft hij een bijzonder fragiele alertheid. Hij kan slechts enkele minuten belevend alert zijn tijdens een activiteit. Daarna heeft hij tijd nodig om prikkels te verwerken en zich op te laden. Dit doet hij door zich heel even af te zonderen. In de praktijk zie je echter dat hij in een omgeving verkeert met veel prikkels.

Op drie punten is de omgeving dus niet **afgestemd** op de beperkingen en behoeften van Willie. In Het contact met Willie is zijn omgeving is onvoldoende sensitief en responsief.

Er ontstaat een situatie waarin Willie en zijn begeleiders elkaar niet goed verstaan; er ontstaan mismatches in het aangaan en onderhouden van warm contact. Deze menselijke basisbehoefte komt hiermee onder druk te staan.

Omdat niet bij zijn behoefte aan duidelijkheid en voorspelbaarheid in een warme relatie wordt aangesloten, ontwikkelt hij een angst voor de medemens.

Het gebrek aan afstemming leidt bij Willie tot angst en stress.

Als reactie op zijn prikkelverwerkingsproblemen worden Willie, uit angst hem te overprikkelend, zo min mogelijk activiteiten aangeboden. In werkelijkheid wordt de deprivatie daarmee versterkt.

Er speelt meer rond stress en angst. Vanwege het PICA gedrag spreken begeleiders Willie veel aan op een negatieve toon wanneer hij iets eet of wil eten wat niet eetbaar is. Deze negatieve reactie versterkt zijn angst.

Ook wordt de stress versterkt door een onveilige sociale omgeving. Een nieuwe bewoner met agressief gedrag maakt hem bang. Bovendien heeft dit tot gevolg dat medewerkers vertrekken en heeft Willie steeds minder mensen waar hij een basis van vertrouwen mee heeft. Willie probeert aan contact te ontkomen. Hij trekt zich steeds meer terug op zijn kamer, onder een deken, liefst in het donker.

Eerder legde ik uit dat Willie vanuit zelfstimulatie overgeeft. Het gevolg daarvan is dat mensen uit zijn buurt blijven. Willie leert door deze ervaring dat overgeven een effectieve manier is om mensen op afstand te houden en dat hij daarmee zijn angst en stress reduceert. Bij toename van angst, geeft Willie daarom vaker over. Maar dit helpt hem slechts voor de korte termijn.

Op de lange termijn treedt een ander mechanisme in werking. Mensen nemen meer afstand als Willie overgeeft. Het gevolg is dat hij alleen op zijn kamer is en in een isolement terecht komt. Dit versterkt de gedepriveerde situatie waar hij al in zat.

Maar ook wordt zijn prikkel drempel daardoor lager. In een omgeving waar nauwelijks prikkels binnenkomen zijn prikkels die dan nog wel binnenkomen extra fel. Dit kun je vergelijken met de situatie als je op vakantie bent geweest naar een rustige plek in de natuur waarna je weer thuiskomt om boodschappen te doen in een volle supermarkt. De volle supermarkt ervaar je dan ineens veel drukker dan diezelfde volle supermarkt vlak voor je vakantie. Je prikkelontvankelijkheid is door de rust op je

vakantie groter geworden. De stress als gevolg van de vele prikkels wordt daarmee versterkt.

Ook maakt dit het nog moeilijker om Willie een goed activerings- en begeleidingsaanbod te bieden. De deprivatie werd daardoor nog verder versterkt.

Deze vicieuze neerwaartse spiraal was moeilijk te doorbreken

## INTERVENTIES

### INTERVENTIE 1: AFSTEMMEN OP PRIKKELVERWERKING EN ALERTHEID

Om goed af te stemmen op zijn kwetsbare prikkelverwerking en alertheid, is het enerzijds belangrijk dat Willie voldoende geprikkeld wordt, maar anderzijds moet hem de tijd gegeven worden prikkels te verwerken.

Daarom worden activiteiten rustig op- en afgebouwd. Activiteiten worden kort gehouden en in zijn dagprogramma is na iedere activiteit een herstelmoment ingebouwd.

Er wordt gezorgd voor prikkelende activiteiten die passen bij Willies ontwikkelingsniveau en gericht zijn op het opdoen van zintuiglijke sensaties. Het eten is bijvoorbeeld een uitgebreidere activiteit geworden waarbij Willie veel verschillende smaakjes en structuren voorgeschoteld krijgt.

Bij sensatiegerichte activering wordt slechts 1 zintuig tegelijk gestimuleerd

Bij activiteiten die voor Willie moeilijk zijn wordt erop gelet dat ze plaatsvinden in een rustige omgeving, zonder rumoer en onverwachte prikkels en zonder spullen in de buurt die hij mogelijk zou willen eten.

Zijn alertheid kan door specifieke activering worden gereguleerd. Zo wordt bijvoorbeeld diepe druk ingezet bij oplopende spanning, omdat dit een dempend effect heeft op zijn alertheid.

## INTERVENTIE 2: PASSENDE CONTACTNAME EN AFGESTEMDE COMMUNICATIE

Ook op het punt van contact en communicatie hebben we een interventie uitgevoerd. Voor begeleiders is het bekijken van videobeelden van groot belang geweest om zijn kwetsbaarheid te kunnen zien, zijn signalen te kunnen lezen en hun begeleidingsstijl aan te passen.

Centraal daarin is een warme, onvoorwaardelijk accepterende grondhouding als basis van contact. Willie wordt in kabbelend tempo begeleid, zonder druk, hij wordt niet geforceerd.

Ook wordt zijn dag voorspelbaar en daarmee veilig en overzichtelijk gemaakt met een geritualiseerd programma.

Tot slot passen begeleiders de communicatie aan door gebruik te maken van principes van Totale Communicatie. Begeleiders laten hem door middel van een voorwerp of verwijzers altijd zien wat er komen gaat.

Interventie 1 en 2 tezamen zijn geborgd in het BALANS-boek van Willie. Hierover later in deze presentatie meer.

## INTERVENTIE 3: RIJKER PROGRAMMA

Voortbouwend op de interventies 1 en 2 kan Willies programma weer rijker worden gemaakt.

Willie krijgt meer activering aangeboden, aansluitend op zijn behoefte aan sensatiegerichte activiteiten. Eten is, behalve een functionele bezigheid, een belevingsactiviteit geworden. En ook het douchen is een belevingsactiviteit. Soms wordt hij op zijn kamer gemasseerd of luistert hij muziek. Ook maakt hij uitstapjes naar het dagcentrum. Daar kan hij bijvoorbeeld snoezelen of schommelen. Zwemmen en wandelen zijn vast onderdelen in zijn programma.

Waar mogelijk doet Willie activiteiten samen met anderen. Soms wordt hij betrokken bij de rest van de groep in de gezamenlijke woonkamer. Maar hij doet soms ook andere activiteiten met drie medebewoners.

Er is altijd ruimte voor aanpassingen aan zijn draagkracht van dat moment.

#### INTERVENTIE 4: VEILIGE WOONOMGEVING

Willie is verhuisd naar een woning waar hij niet meer te maken heeft met medebewoners waar hij bang voor is. Hij woont nu in een aanleunwoning bij een woning met meervoudig gehandicapte medebewoners. De aanleunwoning biedt hem de gelegenheid zich terug te trekken wanneer hij daar behoefte aan heeft en in de woonkamer kan hij meebelevens met de rustige, voorspelbare en kabbelende sfeer. Vanuit deze veilige woonomgeving krijgt Willie ook zijn dagbesteding aangeboden.

#### RESULTATEN

Willie kent zijn **programma** en kan het in zijn tempo goed volgen. Willie overziet zijn wereld weer en weet hij wat komen gaat. Hiermee overkomt het hem minder is zijn regie vergroot en zijn **stress en angst** zijn verminderd.



Willie heeft een vertrouwensband met zijn begeleiders kunnen opbouwen. Hij laat zelf ook meer genegenheid zien; geeft een knuffel, leunt tegen een begeleider aan of pakt zijn of haar hand. Het contact is wederkeriger geworden.

Zijn prikkeldempel is minder laag geworden en hij kan meer prikkels aan. Zo kan hij meer momenten meebelevén in de gezamenlijke woonkamer en maakt hij geregeld uitstapjes naar het dagcentrum waar hij zichtbaar van geniet.

Willie verveelt zich minder. Hij neemt initiatief en laat zien dat hij graag bij de groep wil zijn.

Willie geeft minder over en zijn gewicht is weer op aanvaardbaar peil.

Het PICA gedrag is minder geworden, hoewel hij het nog wel laat zien.

## GELEERDE LESSEN: BALANSBOEK

**We** kunnen ervan uit gaan dat ieder mens behoefte heeft aan veilig intermenselijk contact en dat zijn of haar signalen responsief worden beantwoord. Als contact en communicatie in een impasse lijken te zijn gekomen staat het voldoen aan deze behoefte onder druk. Vanuit deze overtuiging heeft Estinea 'Oprechte aandacht' in haar visie opgenomen als een van de vijf kernwaardes.

**Bij** prikkelverwerkingsproblematiek is algehele reductie activiteiten vaak niet het beste antwoord. Hoe voor de hand liggend het ook lijkt, er is ook een groot risico op nieuwe problemen op, zoals deprivatie. Het is belangrijk om gedetailleerd te kijken naar het niveau van functioneren, prikkelverwerking en communicatie. Wij hebben van Willie geleerd om beter op deze punten aan te sluiten, bijvoorbeeld door prikkels te doseren en een rustige, kabbelende sfeer te creëren. Ook hebben we geleerd hoe belangrijk onze eigen reactie op het probleemgedrag is en hoe dit daardoor in stand wordt gehouden.

**Bij** Willie hebben we de resultaten uit verschillende onderzoeken geïntegreerd. Het gaat daarbij om SI-onderzoek, communicatieonderzoek en onderzoek naar het ontwikkelingsniveau, karakter en zijn levensverhaal. Deze integratieve beeldvorming is vastgelegd in wat wij het BALANSBOEK noemen.

Naast deze inhoudelijke component, heeft deze aanpak ook een procescomponent: Bij de totstandkoming van het BALANS boek spelen namelijk *alle* betrokkenen een rol. Hiermee willen we bereiken dat de beeldvorming gedeeld wordt en dat een gedeelde visie ontstaat op de cliënt en zijn behoeften.

Het succes met het BALANS boek voor Willie heeft ertoe geleid dat we een algemeen format en methodische werkwijze hanteren binnen Estinea voor cliënten met vraagstukken rondom wisselende alertheid, afgestemd contact en communicatie. In de bijlage kunt u hiermee kennismaken.

Het BALANSBOEK is een werkdocument dat daarmee altijd gewijzigd kan worden na voortschrijdende inzichten.

**Realiteit** van de zorg is dat cliënten verhuizen en medewerkers relatief veel komen en gaan. Gevaar ligt dan op de loer dat de opgedane inzichten verwateren en de ingezette begeleidingsstijl en middelen langzaam maar zeker niet meer passend zijn, waarna probleemgedrag weer terug kan komen en de cliënt weer in dezelfde vicieuze cirkel komt als waar hij uitkwam.

Wij proberen dit voorkomen door nieuwe medewerkers direct mee te nemen in de beeldvorming en te coachen op het zich bekwamen in de ingezette begeleidingsstijl en –adviezen. Dit doen we door hen met de si-therapeute te laten kijken naar videobeelden van een cliënt.

Door de rapportages over de alertheid van cliënten maandelijks te analyseren in multidisciplinair verband met persoonlijk begeleider, si-therapeute, gedragskundige en zorgconsulent, blijven we gezamenlijk verantwoordelijk voor het signaleren van eventuele pijnpunten voordat de situatie kans krijgt te escaleren. Wij denken hiermee de continuïteit in afspraken en werkwijzen rondom Willie en andere cliënten te hebben geborgd.

## AFSLUITING

Dit was de casus: BALANS voor Willie. Hopelijk was het interessant en heeft het inspiratie opgeleverd voor eigen cliënten. 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>

Bezoek de website van Estinea: <http://www.estinea.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.*

