

# ZOEK EN JE ZULT ME VINDEN

EVELYN BEUNE, GEDRAGSKUNDIGE

SIZA



leren van  
casussen

beschrijf je eigen casus

# ZOEK EN JE ZULT ME VINDEN

## INTRODUCTIE

Mijn naam is Evelyn Beune. Ik ben gz-psycholoog en werkzaam als regisserend behandelaar en gedragskundig behandelaar binnen de kenniscirkel EMVG-IB van Siza. Als multidisciplinaire groep behandelaren verzorgen wij de behandeling van cliënten met een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking met en zonder intensieve begeleiding. Deze presentatie gaat over Sandra.

## PROBLEEMSITUATIE

5 jaar geleden leer ik Sandra kennen. Ik word er bij gevraagd, omdat Sandra niet meer uit bed wil komen. Ze komt daardoor niet meer buiten en doet geen activiteiten meer. Doordat ze zoveel op bed ligt draait ze ook het dag- en nachtritme om. Een heel bijzonder kenmerk van Sandra zijn haar dwang handelingen. Dit zijn aabewegingen over haar lichaam in een vaste volgorde, waarbij ze de lichaamsdelen benoemt. Ook aait ze over bijvoorbeeld deuren en haar bed. Op deze manier sluit zij een activiteit af. Sandra aait ook wanneer er iets in de activiteit niet is gegaan zoals het in haar beleving had moeten gaan. Wanneer ze een fout maakt in het aairitueel moet het opnieuw. Sandra loopt zo vast in haar dwang dat een activiteit als douchen en aankleden uren kan duren. Soms verwondt ze zichzelf door in haar gezicht te slaan of te bonken. Tijdens contactmomenten, die veelal verzorgingsmomenten zijn, valt ze heel gericht begeleiders aan, maakt hun kleding kapot en verwondt ze. Ook kan ze met spullen gooien en meubilair stukslaan. Begeleiders voelen zich machteloos, lopen met haar vast en melden zich ziek.

Het hele systeem zit gevangen in angst, dwang en agressie. Er zijn geen mooie momenten meer. Er zijn geen gespreksonderwerpen meer, omdat er geen gezamenlijke beleving meer is.

Contact met haar zus, die wettelijk vertegenwoordiger is, verloopt moeizaam en veelal telefonisch.

Na lang wikken en wegen wordt besloten Sandra opnieuw te verhuizen om een nieuwe start te maken. Dat zal de 7<sup>e</sup> keer zijn in de 16 jaar dat ze bij Siza woont.

Een kans om te leren van het verleden. Daarom hebben we opnieuw onderzoek gedaan. Met de gegevens uit het dossier onderzoek, het psychodiagnostisch onderzoek en na veel observeren, komen we tot de volgende beeldvorming.

## BEELDVORMING

Al vroeg in de ontwikkeling is duidelijk dat er iets is met Sandra. Zij ontwikkelt zich langzaam. Zij heeft geen interesse in haar omgeving, ze reageert niet op contactspelletjes van haar ouders en zus. Als ze 4 jaar oud is laten ouders haar gehoor onderzoeken. Sandra spreekt nog niet, maar schreeuwt wel. Lang en hard. Ze blijkt goed te horen. Sandra heeft moeite met overgangen. Ze durft niet over drempels en staat regelmatig te fladderen. Wanneer ouders meedoen met een onderzoek van de universiteit van Leiden wordt duidelijk dat Sandra autistisch is.

Naast het autisme is er sprake van een ernstige verstandelijke beperking.

Wanneer we de emotionele ontwikkeling in kaart brengen, blijkt deze veel lager te zijn dan haar cognitieve ontwikkeling. Er is dus sprake van een disharmonisch profiel. Emotioneel functioneert Sandra voornamelijk in de eerste individuatiefase. Ook de emotionele ontwikkeling is disharmonisch. Juist in het contact met anderen, leeftijdgenoten en volwassenen, functioneert zij lager dan op andere gebieden van emotionele ontwikkeling. Sandra heeft nabijheid nodig, maar kan deze niet verdragen vanwege het autisme.

Het autisme komt bij Sandra op verschillende manieren tot uiting. Ze is snel zintuigelijke overbelast, onder andere door aanraking en geluid. Daarnaast is er sprake van een selectieve waarneming. Sandra ziet, hoort en voelt meer en anders dan wij. De kleine details die zij waarneemt, zijn voor ons vaak niet waarneembaar. Uit de ASSwijzer blijkt dat Sandra vast ordent op alle ordeningsgebieden. Als in Sandra's ordening fouten optreden dan moeten deze gecorrigeerd worden. Sandra sluit elke activiteit af door alles aan te raken en te aaien wat bij de activiteit betrokken is geweest. Als ze in de badkamer is geweest moeten kraan, deur, vloer,

enzovoort worden geaaid ter afsluiting. Als er in dit ritueel een verstoring optreedt, dan begint Sandra van voren af aan. Een verstoring kan zijn dat ze zelf iets overslaat in het ritueel, maar ook een onverwacht geluid, een deur die op een kier staat terwijl die dicht zou moeten zijn. Opvallend is dat Sandra telkens na een verhuizing minder vast zat aan haar eigen vaste ordening. Er kunnen namelijk bij een nieuwe ordening geen “fouten” optreden in patronen en volgordes die vervolgens bestreden moeten worden met dwanghandelingen. Maar vrij snel slijt wel weer de nieuwe routine in.

De vaste rituelen en de selectieve waarneming, veroorzaakt door het autisme, in combinatie met het disharmonisch profiel van Sandra, maken het moeilijk op haar af te stemmen. We verwachten vaak te veel van haar en Sandra wordt daarom veelvuldig overvraagd. Ouders hebben geprobeerd Sandra 's ontwikkeling te beïnvloeden door haar te trainen. Zo hebben zij haar leren praten en haar geleerd haar lichaamsdelen te benoemen door deze in een vaste volgorde te laten aanwijzen. De training was gebaseerd op gedragstherapeutische technieken. We weten dat daarbij druk is uitgeoefend en gebruik is gemaakt van schrikeffecten. De trainingen hebben bijgedragen aan de overvraging. De overvraging leidt bij Sandra tot angst. De rituelen worden zodanig door de angst versterkt, dat ze de vorm van dwanghandelingen aannemen. In de vorm van de dwanghandelingen zien we de training door ouders terug. Ze aait de lichaamsdelen en benoemt ze in de volgorde zoals zij die vroeger geleerd heeft.

Wanneer er een verstoring optreedt tijdens het uitvoeren van de dwanghandelingen moet het opnieuw en neemt de intensiteit toe totdat het aaien is verworden tot zelfverwonding. Uiteindelijk wil ze ontsnappen aan deze voor haar onhoudbare situatie met fysieke agressie. Het benoemen wordt schreeuwen. Het aaien van de deur bij het afsluiten van de badkamer wordt slaan tegen de deur en kan uiteindelijk ontaarden in bonken tegen de deur. De agressie ervaart ze als een “fout” die weer gecorrigeerd moet worden met dwanghandelingen.

Begeleiders raken onmachtig en haken af, waardoor Sandra nog minder veiligheid ervaart. Omdat vertrouwde activiteiten en begeleiders wegvallen wordt de angst bij Sandra versterkt. En uiteindelijk gaat Sandra op slot. Ze gaat op bed liggen en wil er

niet meer uit. Voor Sandra is dit de enige manier om aan overvraging te ontkomen en de angst te verminderen.

Fysieke problemen, zoals de ziekte van Hodgkin of bloedingen in het oog, dragen bij Sandra bij aan het ontstaan van de problemen. Vaak ontdekten we die factor pas achteraf. Sandra zal de ziekte verschijnselen eerder gevoeld hebben dan wij de symptomen konden herkennen. Het gevoel van niet lekker zijn en niet begrijpen waar dit gevoel vandaan komt, leidt tot onveiligheid en angst van waaruit dwang en agressie, maar ook zelfverwondend gedrag, toenemen. Dit leidt weer tot het afhaken van begeleiders. En het uiteindelijk op slot gaan van Sandra. Een vicieuze cirkel.

## INTERVENTIES

### INTERVENTIE 1: DOORBREKEN VAN EIGEN VASTE ORDENING VAN SANDRA

Omdat Sandra zo makkelijk vastloopt in haar eigen vaste ordening is het belangrijk om haar een flexibele ordening aan te bieden in tijd, activiteit, ruimte, persoon en prikkels. Om Sandra houvast te bieden wordt gewerkt met vaste verwijzers, dagelijks terugkerende activiteiten en een klein variabel kernteam. Iets dat je makkelijker opschrijft dan uitvoert. Een voorbeeld om een kleine indruk te krijgen. Tijdens het eten heeft Sandra vast een rode beker en een rood bord, die op een vaste plek ten opzichte van haar staan. Maar wat zij eet tijdens de broodmaaltijd, wel of geen ei, wel of geen beschuit, welk broodbeleg wordt gevarieerd. Als er twee of drie dagen achtereen een beschuit bij het eten is, dan is dat onderdeel geworden van Sandra's ordening en geeft het ontbreken van een beschuit op dag drie of vier problemen. Ook met de plek waar Sandra eet wordt gevarieerd. En ze krijgt medicatie het ene moment voor en het andere moment na het eten. Zo wordt gevarieerd op alle orderingsgebieden.

### INTERVENTIE 2: NABIJHEID OP MAAT EN GEZAMENLIJK BELEVEN

Bij deze interventie hebben we geput uit de theorie van Došen en gebruik gemaakt van het instrument "ontdekkend kijken" vanuit de methode Heijkoop.

Vanwege haar emotionele ontwikkelingsniveau heeft Sandra behoefte aan basale emotionele veiligheid. Veiligheid die gebaseerd is op betrouwbare begeleiding met veel nabijheid en begrenzing, met lichamelijk contact, in het zicht zijn (te horen zijn), voorspelbaar zijn in doen en laten. Zij heeft dit nodig, maar kan het vanuit haar autisme moeilijk verdragen. Voor ons is dus de uitdaging hoe we aan kunnen sluiten bij de emotionele behoefte op een manier die Sandra met haar autisme toch aankan.

We kwamen er achter dat, wanneer je je klein maakt en zacht praat, Sandra je beter in haar nabijheid kan hebben. Door rust uit te stralen en erbij te gaan zitten, geef je haar tijd om te reageren. Het helpt Sandra wanneer je alleen taal gebruikt die past bij de situatie en niet reageert op reacties van haar die niet passen bij wat ze aan het doen is. Ook tijdens dwanghandelingen kun je contact maken.

Begeleiding door twee mensen tegelijk is teveel voor Sandra. Zij wordt er gespannen en angstig van. Toch zijn die twee mensen wel eens nodig. We hebben cameratoezicht ingezet om elkaar toch feedback te kunnen geven en nabij te zijn voor je collega zonder angst en spanning bij Sandra op te roepen.

Wanneer nabijheid zo belangrijk is, kan het niet zo zijn dat Sandra een groot deel van de dag alleen in haar ruimtes verblijft. Voor de begeleider is daarom een plek gecreëerd in de tegenoverliggende ruimte zodat deze dichtbij Sandra kan zijn, maar ook andere werkzaamheden kan uitvoeren. Omdat er hevige agressie bleef bestaan in het begin, is een halve deur geplaatst tussen haar ruimtes en de rest van de gang. Dit bood bescherming aan huisgenoten en begeleiders terwijl contact en gesprek met Sandra mogelijk bleven

Omdat Sandra snel overbelast raakt door de indrukken die ze opdoet in het dagelijks leven en tijdens activiteiten, worden “ziek” dagen ingevoerd om haar tijdig tot rust te laten komen. Op die dagen mag ze in haar bed blijven en wordt er niets van haar gevraagd. Sandra herkent deze dagen omdat zij zich niet hoeft aan te kleden.

We hebben gezocht naar manieren waarop Sandra lichamelijk contact, waar zij wel behoefte aan heeft gezien haar emotionele ontwikkelingsniveau, zou kunnen verdragen. We ontdekten dat, wanneer Sandra in bed lag, ze kon genieten van lichamelijk contact in de vorm van een knuffel, kus of een voeten massage. Er is

veel tijd gestoken in deze positieve belevingen voor Sandra, die ook de relatie met begeleiders versterken.

Na verloop van tijd kan de volgende stap gezet worden. Sandra maakt uitstapjes met haar twee favoriete begeleiders, naar ondermeer de dierentuin en naar de “manege zonder drempels”. De begeleiders letten er op dat er geen nieuwe patronen ontstaan. Ook gaan begeleiders met haar picknicken in het bos en koffiedrinken op het plein. De kring van begeleiders die iets met haar onderneemt breidt uit, maar met kleine stappen.

### INTERVENTIE 3: DOORBREKEN VAN DWANG DOOR VERRASSING

Zoals ik eerder heb beschreven zijn verrassingen een manier waarop dwang doorbroken kan worden en waarmee agressie voorkomen kan worden. We zijn daar heel creatief in geworden. Als je bijvoorbeeld alvast de volgende activiteit aankondigt en de daarbij horende verwijzer laat zien, blijkt Sandra in staat de dwang te stoppen en over te gaan tot de volgende activiteit. De dwang blijft wel sluimeren. Als zij op een later moment het ritueel, dan is in ieder geval de intensiteit van de dwanghandeling minder en verloopt het ritueel sneller.

De woning biedt ons ook de mogelijkheid voor verrassingen te zorgen. Het is namelijk mogelijk om buitenom naar de andere kant van de gang te gaan. De begeleider verrast haar door op een andere plek op te duiken. Vaak kan de activiteit dan worden voortgezet en wordt de keten van dwanghandelingen eveneens doorbroken. Een enkele keer volgt toch agressie, maar is zij, vanuit de nieuwe positie van de begeleider, makkelijker naar haar kamer te begeleiden.

Begeleiders wisselen elkaar af als zij met Sandra vastlopen. Ook deze verrassing helpt de dwang doorbreken. Belangrijk is dat het contact met de eerste begeleider op een later moment hersteld wordt, zodat de activiteit goed afgesloten wordt en de relatie niet beladen wordt met een negatieve ervaring.

### INTERVENTIE 4: PRO-ACTIEVE HOUDING TEN AANZIEN VAN FYSIEKE KLACHTEN

Bij gedragsveranderingen wordt de AVG altijd geconsulteerd, omdat fysieke klachten de keten van onveiligheid, angst, dwang en agressie kunnen uitlokken. Als pijn een plausibele hypothese lijkt, wordt altijd behandeld met medicatie, conform het voor Sandra opgestelde pijnprotocol.

Videobeelden van gedragsverandering worden samen met de AVG bekeken om signalen van neurologische aard, als epilepsie en bloedingen, te kunnen signaleren.

Sandra is een fysiek kwetsbare vrouw. We doen daarom alle mogelijke moeite om ondersteunende onderzoeken in het ziekenhuis gedaan te krijgen, om te voorkomen dat we op het verkeerde spoor terecht komen en haar niet de behandeling geven die zijn nodig heeft. Dat leidt soms tot verrassende uitkomsten. Zo wordt duidelijk dat de blindheid niet door netvliesloslatingen veroorzaakt wordt maar een cerebrale oorzaak kent.

## RESULTATEN

### RESULTATEN VOOR 'CLIËNT'

De dwanghandelingen zijn minder intens geworden. Agressie en zelfverwonding zijn sterk afgenomen maar niet verdwenen (invoegen grafieken).

Sandra komt dagelijks uit bed en heeft een normaal dag- nachtritme.

Ze onderneemt gedoseerd, naar draagkracht, activiteiten waar ze van geniet.

Activiteiten die Sandra leuk vindt kunnen helpen een negatieve periode te doorbreken.

Met een enkele begeleider is een veilige hechting ontstaan. En bij meerdere is een band in opbouw. De veiligheid die zij begint te ervaren maakt dat Sandra minder angstig is. Dit is duidelijk te zien geweest na een operatie. Bij meer vertrouwde begeleiders nam Sandra's draagkracht sneller toe dan bij andere begeleiders.

Het contact met zus is hersteld.

Met huidige inzichten is een volgende crisis omgebogen en het patroon van verhuizen is doorbroken.



Sandra geniet inmiddels van het zomerfeest, de kerstborrel met een glaasje wijn en zelfs van de groepsbarbecue.

## GELEERDE LESSEN

Begeleiders waren gewend te werken vanuit een vast programma. Nu zijn ze zich ervan bewust hoe belangrijk ze als persoon zijn. Hoe belangrijk het is als belangrijke ander aan Sandra rust en veiligheid te kunnen bieden. Sandra heeft er tegenwoordig last van als mensen vertrekken

Het uitvoeren van een dagprogramma met flexibele ordening in alle gebieden is niet eenvoudig. Van nature ben je namelijk geneigd te willen herhalen wat goed gegaan is, waardoor er toch vaste patronen ontstaan. Bij Sandra zullen we een beetje tegen onze natuur in moeten werken. We zullen altijd bezig moeten blijven met veranderen. Dat is wat Sandra's problematiek van ons vraagt.

Aandacht hebben voor draagkracht van het team en goed zorgen voor de teamleden is een belangrijke voorwaarde. Oog hebben voor wat een ieder nodig heeft om het als begeleider vol te kunnen houden. Omdat het werken met Sandra veel van je incasseringsvermogen en creativiteit vraagt, is bewust gekozen voor een grote groep begeleiders. Uit deze groep werkt steeds een klein maar verschuivend kernteam met Sandra. Dat maakt het mogelijk een rustpauze in te lassen voor begeleiders. De rustpauze kan geïnitieerd worden door de begeleider zelf of door een collega die ziet dat vastlopen dreigt.

Het delen van de mooie momenten die je met Sandra hebt, geeft alle betrokkenen energie om door te gaan ook wanneer het moeilijk wordt.

Het resultaat dat we voor Sandra behaald hebben is mogelijk geweest, omdat begeleiders van het begin af aan betrokken zijn geweest bij het proces van de beeldvorming en behandeling. Dit is een voorwaarde om onderbouwd te kunnen handelen.

## AFSLUITING

Dit was de casus: Zoek en je zult me vinden...

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 SIZA: <http://www.siza.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.*

