



LUCIA'S KLEINE GROTE WERELD

INGE WOUTERS, ORTHOPEDAGOOG

DE SEIZOENEN



beschrijf je eigen casus

INLEIDING

Hallo, mijn naam is Inge Wouters. Ik werk als orthopedagoog bij DeSeizoenen, lokatie Elivagar in Roggel. DeSeizoenen is een organisatie die bestaat uit woon- en werkgemeenschappen voor mensen met een verstandelijke beperking, lichamelijk meervoudige beperkingen en/of gedragsproblemen. We ondersteunen mensen om zich naar vol vermogen te ontplooiën en werkt daarbij vanuit antroposofische inspiratie. Dit betekent dat we ieder mens als uniek individu met een gezonde individuele kern benaderen en willen bijdragen aan de optimale ontwikkeling van ieder mens. Locatie Elivagar biedt intensieve zorg aan 35 mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblematiek.

In deze aflevering van Leren van Casussen wil ik iets vertellen over Lucia, een 43-jarige vrouw, bij wie er sprake was van fors grensoverschrijdend en zelfverwondend gedrag.

PROBLEEMSITUATIE

Lucia is een vrouw van 43 jaar. Ze groeit op in een gezin bestaande uit vader, moeder, jongere broer en zus. Op vierjarige leeftijd wordt er bij Lucia een verstandelijke beperking vastgesteld. Na een start binnen het reguliere onderwijs, stroomt Lucia al snel door naar een ZMLK-school.

De moeder en zus van Lucia hebben allebei ook een verstandelijke beperking. Haar vader heeft verslavingsproblemen. De ouders van Lucia krijgen de opvoeding van hun kinderen vanuit hun onvermogen niet aangepast aan de problematiek en behoeften van de kinderen. Er is sprake van een zeer ongunstige, moeizame opvoedsituatie. Op dertienjarige leeftijd wordt Lucia daarom opgenomen in een woonvoorziening voor kinderen met een verstandelijke beperking.

In Lucia's leven worden bij haar zeer veel verschillende diagnoses gesteld, zoals hechtingsstoornis, een autistische stoornis en tenslotte een borderline

persoonlijkheidsstoornis. Daarbij aansluitend wordt zij ook steeds weer anders bejegend.

Lucia wisselt binnen veertien jaar maar liefst zeventien maal van woonplek. Sinds 2004 verblijft Lucia binnen Elivagar.

We leren Lucia kennen als iemand, die veel praat. Ze is vriendelijk en maakt grapjes. Aan de andere kant stelt Lucia veel vragen en gaat constant in contact en in discussie met begeleiders. Die ervaren het gedrag van Lucia als claimend. Lucia laat bovendien zeer heftige agressie naar begeleiders zien: ze scheldt, vloekt, dreigt en bedreigt, gooit met spullen, slaat en schopt begeleiding. Lucia loopt geregeld weg van de woning, ook 's nachts, en bezoekt dan café's. Daarnaast vertoont Lucia zelfverwondend gedrag, onder andere door te proberen zichzelf in brand te steken, met scherpe voorwerpen te krassen op haar lichaam, zichzelf proberen te verdrinken en van vloeibare zepen en shampoos te drinken.

Het probleemgedrag wordt steeds heftiger. Deuren en kasten moeten op slot, haar fysieke leefruimte wordt fors ingeperkt en medicatie wordt opgehoogd. De draagkracht van het team dat met Lucia werkt wordt steeds fragieler. Haar gedrag roept verschillende gevoelens en reacties bij begeleiders op. We besluiten nog eens helemaal opnieuw naar de diagnostiek en beeldvorming rondom Lucia te kijken. Hoe we Lucia vervolgens zijn gaan begrijpen, vertel ik nu bij de beeldvorming.

BEELDVORMING

Lucia is opgegroeid in een onstabiele opvoedingssituatie bij een moeder en zus met een verstandelijke beperking en een vader met verslavingsproblemen. Lucia heeft geen veilige basis gehad in haar opvoeding en daardoor heeft hechting niet voldoende kunnen plaatsvinden. Dit zorgt bij Lucia voor problemen in de relatie met anderen. Het is moeilijk voor haar om om te gaan met afstand en nabijheid. Ze voelt zich snel onveilig en onzeker en heeft moeite met het reguleren van haar emoties. Haar behoefte aan duidelijkheid en steun is groot.

Het ontbreekt Lucia in haar jeugd aan een basis waarin zij vaardigheden en persoonlijkheid kan ontwikkelen. Haar sociaal emotionele ontwikkeling is daardoor pril gebleven, vergelijkbaar met het niveau van een kind tussen de zes en achttien maanden.

De onveilige hechting in combinatie met een prille sociaal emotionele ontwikkeling kunnen het beste worden samengevat als een algehele ontwikkelingsstoornis, een atypische en onrijpe persoonlijkheidsontwikkeling, met veel ontbrekende vaardigheden en tekort aan 'zelf' en 'basic security'. De eerdere diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis wordt daarmee verworpen. De persoonlijkheid heeft zich niet zo ver kunnen ontwikkelen dat er een stoornis als borderline heeft kunnen ontstaan.

Vanwege haar onveilige gehechtheid en de daarmee samenhangende behoefte aan duidelijkheid en veiligheid zoekt Lucia naar bevestiging. Ze stelt veel vragen aan begeleiding over afspraken en maakt snel patronen in haar dagelijkse omgeving.

Het bevestiging zoeken wordt door een aantal begeleiders gelabeld als claimen. Uitgaand van een borderline persoonlijkheidsstoornis wordt door hen een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid en keuzes. Lucia's eigenlijke hulpvraag wordt niet gezien en ze wordt dus overvraagd. Ook wordt ze door de begeleiders afgewezen. Deze afwijzing leidt tot veel onmacht en frustratie bij Lucia. Tegelijkertijd zijn er ook begeleiders die haar juist veel aandacht geven, haar zielig vinden en meegaan in haar emoties.

De verschillen in reageren op Lucia leiden tot een onduidelijke begeleidingsstijl en versterken de onmacht en frustratie bij Lucia.

Lucia heeft een licht verstandelijke beperking. Begeleiders hebben de indruk dat zij de daarbij horende zelfstandigheid en vrijheid aankan. Ze heeft een vlotte babbel. Begeleiders steken logischerwijs vooral in op het verbale contact met haar. Ze gaan vaak met haar in discussie of proberen dingen uit te leggen. Er wordt veel ingegaan op het 'waarom' van iets en op 'emoties'.

Hierdoor wordt Lucia echter overschat. Ze kan immers vanwege haar veel lagere sociaal emotionele ontwikkelingsniveau dikwijls minder aan dan je op grond van haar cognitieve vermogens zou verwachten. Er is, met andere woorden, discrepantie zichtbaar tussen het kunnen en aankunnen. Lucia wil bijvoorbeeld heel graag alleen naar een verjaardag en op grond van haar cognitieve capaciteiten zou dit met enige voorbereiding en ondersteuning ook mogelijk moeten zijn. Echter, wanneer er op zo'n verjaardag onverwachte dingen gebeuren of sociale interacties anders lopen dan gedacht, kan ze dit niet aan. Een verjaardag die gezellig had moeten worden, loopt uit op een teleurstelling.

Het is voor Lucia moeilijk om onze wereld vol mensen, activiteiten, ruimtes, etcetera, te begrijpen en alles tot een logisch, betekenisvol geheel te vormen.

Eigenlijk kan ze 'de grote wereld' niet aan.. ze raakt overvraagd! Ook de overvraging draagt bij aan haar onmacht en frustratie , omdat ze zich steeds tekort voelt schieten.

Dan speelt tenslotte ook Lucia's verstoorde prikkelverwerking een rol. Haar algehele alertheid is laag en ze zoekt daardoor constant prikkels. Daarnaast is er sprake van onder- en/of overregistratie op verschillende zintuigen.

- Er is sprake van onderregistratie op tactiel gebied (de tastzin). Lucia voelt kou en warmte niet goed. Ze zal niet snel uit zichzelf een jas aantrekken als het koud is, en drinkt gloeiend hete thee gewoon op.
- Ook speelt dat Lucia onderregistratie op proprioceptief gebied laat zien. Haar waarneming van de stand van haar lichaam en lichaamsdelen is verstoord is. Ze kan niet goed inschatten waar haar lichaam zich in de ruimte bevindt.

Lucia heeft vanwege bovenstaande onderregistratie een lage spiertonus ofwel spierspanning en een slecht lichaamsbesef. Ze krijgt onvoldoende informatie vanuit haar tast en evenwicht om adequaat te bewegen en te handelen. Dat belemmert haar erg in het uitvoeren van dagelijkse vaardigheden.

-Tenslotte is er sprake van overregistratie op vestibulair gebied oftewel het evenwicht. Lucia vindt traplopen bijvoorbeeld heel erg eng. Ze kan niet goed inschatten hoe ze haar evenwicht moet verdelen.

Lucia is zo constant afhankelijk van externe factoren en/of hulpmiddelen om haar prikkels te reguleren. Vooral activiteiten waarbij kracht en beweging vereist wordt vindt ze niet leuk en kan ze ook überhaupt niet goed uitvoeren..

Ze wordt, afhankelijk van de situatie, over- of onderprikkeld. En dit terwijl ze een juiste dosering van prikkels nodig heeft om duidelijkheid, voorspelbaarheid en dus veiligheid te ervaren. Deze over- of onderprikkeling draagt bij aan de overvraging. Weer kan Lucia 'de grote wereld' niet aan, waardoor ze nog meer onmacht en frustratie ervaart.

Lucia uit deze onmacht en frustratie in wegloupedrag, heftige agressie richting begeleiders en zelfbeschadiging. Om haar te beschermen wordt Lucia's bewegingsvrijheid behoorlijk ingeperkt: ruimtes en kasten moeten op slot. zepen en shampoos achter slot en grendel en ze krijgt geen hete dranken.

Haar gedrag wordt door begeleiders gelezen als bewust ingezet 'om ons te jennen': 'ze doet het er om..' - waardoor er ook weer afwijzend op haar wordt gereageerd.

Lucia's medicatie wordt steeds opnieuw verhoogd. Dit heeft tot gevolg dat Lucia nog meer problemen ervaart in de prikkelverwerking: ze is traag en versuft.

Iedere interventie lijkt de cirkel van het ontstaan van Lucia's frustratie en onmacht alleen maar in de hand te werken. Het zijn vicieuze cirkels geworden. En deze houden wij nota bene zelf in stand!

INTERVENTIES

Basis voor interventies = begrip van beeldvorming

Allereerst is in het team aan de orde geweest : hoe ziet deze nieuwe beeldvorming er uit en wat betekent het voor de begeleidingsstijl? De vraag was: houden wij Lucia's gedrag niet in stand doordat een niet kloppende diagnose ervoor zorgt dat Lucia niet op de juiste manier bejegenend wordt? Het antwoord hierop is duidelijk: 'ja!'

Lucia “doet het er niet om”, maar zaken overkomen haar. Ze kan er niets aan doen! We beseffen dat ze constant overvraagd en/of over- of onderprikkeld wordt.

We zien in dat haar wereld kleiner moet worden, omdat de wereld daardoor veel duidelijker en overzichtelijker wordt! Het ingrijpen in haar leven wordt daardoor minder een dilemma: ze heeft het nodig....

Vooraf het uitkleden van haar programma, door bepaalde activiteiten niet meer toe te staan, was voor het team een enorme drempel. Acceptatie hiervan moest groeien. De bewustwording dat we haar programma juist verrijken door bepaalde activiteiten niet toe te staan, was een belangrijke factor in deze acceptatie. Immers, we laten haar enkel deelnemen aan activiteiten die passen bij haar ontwikkelingsniveau en haar geen frustratie – en dus probleemgedrag – opleveren.

Dit groeiproces van het team is essentieel geweest voor het slagen van de interventies. De basis om met Lucia positieve stappen te zetten is nu aanwezig!

INTERVENTIE 1: PRIKKELVERWERKING OPTIMALISEREN

Lucia zal voordat ze activiteiten onderneemt eerst tonus – spierspanning – moeten opbouwen. Denk hierbij aan een goede basishouding, voldoende bewegen en het drinken van verdikte vloeistoffen. Ook zal Lucia's alertheid moeten worden opgebouwd voordat een activiteit wordt gedaan. Ze heeft het nodig eerst haar lichaam beter te ervaren.

Dit doen we door proprioceptieve druk toe te dienen met behulp van verzwaarde voorwerpen. Bijvoorbeeld door een verzwaarde deken te gebruiken bij het snoezelen of haar een verzwaard dienblad te laten dragen alvorens te gaan eten. Het allerbelangrijkste bij Lucia is het gebruik van het verzwaringshesje voor we met een activiteit starten.

Ook is het belangrijk om Lucia verschillende soorten prikkels te laten ervaren bij activiteiten: harde en zachte materialen, warm, koud, ruw, glad, fijn, grond en wind.

Tenslotte moeten in- en ontspanning elkaar afwisselen. Dit zorgt ervoor dat Lucia's spanningsboog optimaal wordt benut. Ze krijgt in haar dagprogramma activiteiten met makkelijk verwerkbaar prikkel die rust brengen, bijvoorbeeld snoezelen, afgewisseld met prikkels die voor haar ingewikkelder te verwerken zijn, zoals knuffels overgooien.

INTERVENTIE 2: AANPASSEN DAGPROGRAMMA

Er wordt een dagprogramma opgesteld dat beter op Lucia's 'aankunnen' is aangepast. Er moet steeds rekening gehouden worden met activiteiten die geschikt zijn voor jonge peuters. Dit betekent niet dat we Lucia's programma uitkleden, maar haar programma juist verrijken. Activiteiten die passen bij haar ontwikkelingsniveau leveren haar immers geen frustratie – en dus probleemgedrag – op.

Zo wordt het alleen naar het café gaan – met als gevolg een gefrustreerde Lucia – vervangen door een cafeetje op de groep of een groepsdisco met een hapje en drankje. Voor Lucia net zo leuk... maar wel een stuk veiliger en voorspelbaarder. Begeleiding zoekt in deze activiteiten naar vaste ritmes en maakt op detailniveau afspraken over hoe een bepaalde activiteit of handeling uit te voeren (bijvoorbeeld tanden poetsen, wachten op iets, scheren). Zo weet Lucia wat er van haar verwacht wordt, bij elke activiteit.

INTERVENTIE 3: AANPASSEN VAN COMMUNICATIE

Allereerst wordt overgestapt van een talige begeleiding naar een minder talige begeleiding – van veel praten, kletsen en discussies naar een Jip & Jannekeformule met duidelijke, korte en steeds dezelfde boodschappen. Bij Lucia moeten we niet in discussie gaan, 'niet uitleggen om het uitleggen', maar blijven bij duidelijke, korte standaardantwoorden die altijd hetzelfde en gemakkelijk te begrijpen zijn. In plaats

van in te gaan op een vraag, doen we een spelletje of activiteit met haar. Het is belangrijk om niet mee te gaan in haar emoties, maar juist de stabiele factor te zijn. Als Lucia zegt: 'Ik ben onrustig hoor..', reageren we niet met 'oh ja, vertel eens' (want dit ontaardde in probleemgedrag), maar met: 'Nee, hoor Lucia, alles is HEEEEEELEMAAAAAL prima.. het zonnetje schijnt'.. Waarna we weer teruggaan naar het volgen van het dagprogramma.

Het dagprogramma wordt visueel ondersteund met een pictobord. Lucia's programma wordt onderverdeeld in dagdelen. Ze ziet voor het begin van dit dagdeel wat ze gaat doen, en haar agenda of pictobord plant nooit meer dan een dagdeel vooruit. Lucia weet zo precies wat er van haar verwacht wordt.

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR LUCIA

Lucia heeft enorme sprongen vooruit gemaakt, op alle ontwikkelingsgebieden en op alle mogelijke manieren! Op deze mooie resultaten hadden we van tevoren niet durven hopen.

Lucia's probleemgedrag komt nog maar sporadisch voor. Ze loopt vrijwel nooit meer weg van de woning, scheldt, vloekt, dreigt en bedreigt veel minder. Slaan en schoppen naar begeleiders en zelfverwondend gedrag zijn in veel mindere mate aanwezig. Als Lucia dit probleemgedrag toch vertoont is het wel heftiger, maar korter van duur. Lucia herstelt sneller. Haar onrust en frustratie zijn verminderd.

Lucia zal vrijwel altijd bij onduidelijkheid en onveiligheid terugvallen in oud probleemgedrag. We schenken dan extra aandacht aan het naleven van de afgesproken bejegeningwijze, waardoor het probleemgedrag niet toeneemt zoals vroeger. Hier vloeide uit voort dat Lucia meer vertrouwen heeft gekregen in de begeleiders: 'Iedereen weet mijn afspraken, en dat is het belangrijkste,' zegt ze. Daarbij is ze steeds minder afhankelijk van de personen die haar begeleiden, maar

eerder van haar programma. Nieuwe begeleiders die haar programma oppakken en 'alle afspraken weten', kan Lucia nu prima accepteren.

Vrijheidsbeperkende maatregelen zijn afgebouwd en worden alleen sporadisch, als noodmaatregel, nog ingezet!

Verder is de medicatie van Lucia afgebouwd. De sederende medicatie Lorazepam is in zijn geheel afgebouwd en de afbouw van prikkelreducerende medicatie is ingezet. Ze is nu vrolijker, alerter, laat meer sociale vaardigheden zien en kan beter gebruik maken van haar cognitieve capaciteiten.

Samengevat is Lucia's wereld dan wel 'kleiner'.. maar daarmee rijker en in feite dus groter geworden!

GELEERDE LESSEN VAN HET TEAM

Om resultaat te bereiken was het heel belangrijk om te gaan begrijpen waarom Lucia iets doet. Omdat we beter zicht hebben op de oorzaken van haar gedrag, raken begeleiders niet snel meer overvallen door het gevoel het niet meer te weten. Ze weten wat ze moeten doen om de oorzaken weg te nemen. De handelingsverlegenheid is dus afgenomen.

Begeleiders zijn gaan begrijpen dat Lucia zich niet uit effectbejag op een bepaalde manier gedraagt, maar dat zaken haar overkomen. Daardoor veranderde onze beleving van dit gedrag en verdween het gevoel 'dat ze het er om doet'.

In het verlengde hiervan ligt: 'Er mogen zijn' en welkom zijn'. Dit is een zeer belangrijke les die begeleiders hebben geleerd in de omgang met Lucia. Ze wordt geaccepteerd en niet meer afgewezen.

Door een beter begrip van wat Lucia aankan, konden begeleiders ook leren accepteren dat haar programma werd 'ingekrompen', dat er 'kort met haar moest worden gecommuniceerd' en dat haar dingen werden ontzegd. Het was een lastig proces om dit voor onszelf te verantwoorden. Dat Lucia alleen maar sprongen vooruit maakte en gelukkiger werd, hielp om deze ingrepen in haar vrijheid, het kleiner maken van haar wereld, als goede zorg te gaan zien.

Toen we dit begrepen, bleek het niet ingewikkeld om Lucia te bieden wat ze nodig heeft. Het allerbelangrijkste dat begeleiders dan ook over haar hebben geleerd is dat 'het goed doen, soms heel simpel kan zijn'.

Het kost tijd om een andere bril op te zetten. Eenduidigheid vanuit begeleiders naar Lucia was en is daarbij heel belangrijk. Feedback vragen aan elkaar helpt daarbij. Begeleiders overleggen nu beter met elkaar en geven elkaar feedback op situaties. We hebben geleerd beter samen te werken.

Mooi om te vertellen, en ook zeer zeker een heel groot compliment voor iedereen, is dat begeleiders hun kennis en inzicht ook hebben kunnen inzetten in de begeleiding van een bewoner met vergelijkbaar probleemgedrag in het woon- en werkgebied van Elivagar. Net zoals bij Lucia, worden er in deze casus enorme stappen voorwaarts gezet!

WAAR IK BENIEUWD NAAR BEN..

Voor mensen die Lucia niet goed kennen en de achtergrond van de nieuwe ingezette begeleidingsstijl niet voldoende duidelijk is, kan de verandering van een lossere, grote wereld voor Lucia naar een beperktere wereld verwarrend zijn. Mensen vragen zich af waarom Lucia bepaalde activiteiten niet meer kan doen, waarom haar programma versoberd is, en waarom er op een korte, neutrale manier met Lucia gecommuniceerd wordt. Er wordt vaak gezegd: 'dat is toch zielig, ze kan toch wel mee..', ze mag toch zeker wel zelf bepalen dat '.

Begeleiders die met haar werken zijn er inmiddels van overtuigd dat we de goede weg zijn ingeslagen. Dit inperken van een bewoner blijft echter altijd een ingewikkelde afweging. Daarom ben ik benieuwd naar jullie mening en ervaring: 'Hoe maken jullie ethisch een afweging, als je denkt dat bewoners minder problemen zullen ervaren als ze minder vrijheid krijgen? Bijvoorbeeld ten opzichte van waarden als zelfbepaling en bewegingsvrijheid.

AFSLUITING

Dit was de casus van Lucia. 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 DeSeizoenen: <http://www.deseizoenen.org>

*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.*

