

MEER BEGRIP VOOR REBECCA

MARSJA STELTENPOOL, GEDRAGSDESKUNDIGE

STICHTING LEEKERWEIDE



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

MEER BEGRIP VOOR REBECCA

INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Marsja Steltenpool en werk als gedragsdeskundige voor Stichting Leekerweide. Ik ben verbonden aan een aantal woningen voor cliënten met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Sinds 2011 ben ik betrokken bij Rebecca.

Rebecca heeft echte 'meisjes'-interesses; ze houdt van mooie kleding en een gezellig ingerichte kamer in typische meisjeskleuren. Ze is een gezellige meid, die in is voor een grapje. Maar er zijn ook problemen. Daarover gaat deze casus.

PROBLEEMSITUATIE

Rebecca is een jongedame van 16 jaar met een matige verstandelijke beperking. Op haar twaalfde woont zij thuis en zit op een ZMLK-school. Dan wordt zij overgeplaatst naar de dagbesteding van Leekerweide, omdat haar gedrag niet meer te hanteren is op de ZMLK-school. Kort daarna veroorzaakt zij een brand in haar ouderlijk huis, waarna zij acuut uit huis wordt geplaatst en ook komt wonen op Leekerweide.

Rebecca heeft veel driftbuien die zeer lang duren en waarin zij zeer destructief is. Zij grijpt de ander dan bij de kleding en slaat, schopt en bijt. Zij doet dit voornamelijk naar begeleiders, maar ze richt zich soms ook op medecliënten of op spullen. De begeleiders kunnen op zo'n moment niet meer tot haar doordringen. De meesten van hen geven aan nauwelijks invloed op Rebecca en op het ontstaan en verloop van de driftbuien te hebben. Er is angst om iets met Rebecca te ondernemen, omdat begeleiders niet goed weten hoe ze moeten handelen als Rebecca buitenshuis een driftbui krijgt. Begeleiders doen alleen het hoogstnoodzakelijke met Rebecca, waardoor haar wereld noodgedwongen klein blijft.

Er zijn perioden waarin de driftbuien minder frequent zijn. Maar dan put haar grenzeloos dwingende gedrag de begeleiders volledig uit. Rebecca blijft om aandacht vragen, bijvoorbeeld door dezelfde vraag steeds opnieuw te stellen. Veel begeleiders vinden het moeilijk om met het aandachtvragende gedrag van Rebecca

om te gaan, ook omdat zij nauwelijks iets terugkrijgen van haar. De focus in de begeleiding van Rebecca ligt op het probleemgedrag. Dat geldt niet voor alle begeleiders, maar het draagvlak om nog iets aan de situatie te veranderen is klein.

BEELDVORMING

Rebecca is een 16-jarige, temperamentvolle jongedame met het Prader-Willi syndroom. Dit syndroom kenmerkt zich onder andere door een onbedwingbare eetlust, spierslakte en een aantal uiterlijke kenmerken. De onbedwingbare eetlust is bij Rebecca niet zo'n heel groot probleem, hoewel zij wel veel wil eten. Bij haar zien we de invloed van het Prader-Willi syndroom vooral terug in dwangmatigheden, zoals dwangmatig vragen stellen, dwangmatig onderdelen uit haar dagprogramma uitvoeren, haar kleding glad strijken en skinpicking.

Er is sprake van een disharmonische ontwikkeling bij Rebecca. Verstandelijk functioneert zij op matig verstandelijk beperkt niveau, wat overeenkomt met een ontwikkelingsniveau van 4 tot 6 jaar. Maar emotioneel functioneert Rebecca nog altijd in de fase waar de basis voor de hechting wordt gelegd, rond de 6 tot 18 maanden.

Door het Prader-Willi syndroom en de disharmonische ontwikkeling stelt Rebecca een zeer complexe opvoedingsvraag; Rebecca vraagt zeer veel aandacht, nabijheid en een zeer consequente opvoeding. Moeder stond er vroeger in de opvoeding alleen voor en het was moeilijk voor haar om met de beperking en het gedrag van haar dochter om te gaan. Zij kan de zware belasting van de complexe opvoeding van Rebecca niet aan. Deze omstandigheden zorgden voor een onveilig opvoedingsklimaat in de vroege jeugd van Rebecca en hierdoor is een hechtingsprobleem ontstaan.

Rebecca vertoont angstig-ambivalent gehechtheidsgedrag. Zij wordt erg gespannen als de vertrouwde persoon niet in haar nabijheid is. Maar dit angstige gevoel verdwijnt niet als deze er weer is. Zij laat zich moeilijk troosten als de vertrouwde persoon is teruggekeerd. Terugkeer van moeder of haar begeleider geeft Rebecca geen gevoel van veiligheid.

Maar het ambivalente zit er ook in dat Rebecca zich wel vastklampt aan haar moeder en aan begeleiders, omdat zij bang is dat deze haar verlaten. De angst om verlaten te worden veroorzaakt veel stress bij Rebecca. En doordat zij niet getroost kan worden, kan die stress ook niet worden verminderd door een hechtingsfiguur.

We zien ook dat Rebecca vanuit haar verlatingsangst de ander weer claimt door continu vragen te stellen over activiteiten in haar dag- en weekprogramma. Dit gedrag wordt versterkt door het Prader-Willi syndroom, waarbij we vaker deze dwangmatigheden zien.

Begeleiders voelen zich gedwongen mee te gaan in het vragen stellen van Rebecca, terwijl zij dat eigenlijk niet willen. Bovendien kost het hen veel energie, terwijl ze er nauwelijks iets voor terug krijgen. Mede hierdoor is het moeilijk voor hen om goed op Rebecca af te stemmen. Vaak lukt hen dit niet meer, wat tot uitdrukking komt in zowel verbale als non-verbale communicatie; zij reageren kortaf of worden geïrriteerd.

Het gevolg is dat Rebecca zich afgewezen voelt, wat haar angst om verlaten te worden aanwakkert. Dat is zeer stressvol voor haar.

Ook *skin picking* maakt dat Rebecca zich afgewezen voelt. Ze proberen haar daarin te remmen. Maar daardoor voelt Rebecca zich eigenlijk juist weer meer alleen, wat haar verlatingsangst versterkt. Gevolg: nog meer stress.

Ik ga weer even terug naar moeder. Zoals eerder aangegeven is het voor haar vroeger erg moeilijk geweest om Rebecca voldoende veiligheid te bieden; moeder was overbelast. Door deze overbelasting was het moeilijk voor moeder om er emotioneel altijd voor Rebecca te zijn. Deze geschiedenis speelt ook nu nog een rol. Rebecca heeft in het contact met haar moeder nog steeds bepaalde verwachtingen. Voorafgaand aan een bezoek heeft Rebecca in haar hoofd hoe het bezoek moet verlopen. Maar meestal loopt het anders en geeft moeder minder aandacht aan Rebecca dan zij zich had voorgesteld. Moeder laat zich soms afleiden of zij gaat kletsen met haar andere dochter die zij dan meeneemt. Dus ook nu is het voor moeder nog moeilijk om aan de verwachtingen van Rebecca te voldoen. Dit maakt

ook het huidige contact tussen moeder en Rebecca erg beladen. Moeder komt regelmatig op bezoek en iedere keer is dat erg stressvol voor Rebecca.

We zien dat angst bij Rebecca vanuit meerdere kanten worden versterkt. Vanuit haar hechtingsproblemen en vanuit afwijzing. Dit versterkt haar gedrag om de begeleider meer en meer te 'claimen' met dwangmatig vragen stellen, waarna een vicieuze cirkel van afwijzing, angst voor verlating en vragen stellen ontstaat. Deze vicieuze cirkel leidt tot meer en meer stress.

Wanneer Rebecca meer stress ervaart dan zij aankan, krijgt zij een driftbui. In een driftbui huilt, slaat en schopt Rebecca en bijt zij soms. Zij doet dit voornamelijk bij begeleiders, maar soms richt zij zich ook op medecliënten of materiaal. Het is moeilijk om de driftbuien te doorbreken.

Maar er speelt nog meer in deze probleemsituatie. Naast het Prader-Willi syndroom en een hechtingsprobleem, heeft Rebecca moeilijk instelbare Diabetes Mellitus type 1. Hoewel het eetgedrag van Rebecca geen groot probleem is in de begeleiding, is zij wel altijd gericht op eten en vraagt zij altijd om meer. Zij eet regelmatig te veel, waardoor het bloedsuikerniveau stijgt. Bij stress komt adrenaline vrij en ook daardoor stijgt de bloedsuikerspiegel. In perioden dat Rebecca veel stress ervaart en te veel eet, gaan haar bloedsuikerwaardes dus schommelen. Schommelende bloedsuikerwaardes zorgen voor een hyper of een hypo waardoor Rebecca plotseling humeurig en boos kan worden, wat de kans op een driftbui vergroot. De ervaring leert dat het moeilijk is om de schommelende bloedsuikerwaardes en het stressniveau weer onder controle te krijgen. Bovendien is het moeilijk aan Rebecca te zien als er een hyper of hypo dreigt te ontstaan. En zij kan het zelf niet goed aangeven.

Wanneer zij een driftbui heeft, gaat de begeleider achter haar zitten en houdt haar stevig vast. De gedachte is dat zij zo de gewenste veiligheid zal krijgen en rustig wordt. Rebecca ervaart echter geen veiligheid als zij zo wordt vastgehouden. De driftbuien duren hierdoor juist zeer lang, totdat Rebecca lichamelijk helemaal uitgeput is en niets meer kan. Ook begeleiders raken volledig uitgeput, waardoor het voor hen zeer moeilijk is om de begeleiding vervolgens weer op te pakken.

Steeds meer begeleiders geven aan dat zij het werken met Rebecca niet veel langer vol kunnen houden. De kans is groot dat zij zich ziek zullen melden of ander werk gaan zoeken. Rebecca zou volgens hen niet op de goede woongroep wonen.

INTERVENTIES

Het clusterhoofd en ik zien dit anders. Wij vinden de woongroep op dat moment wel de meest optimale plek voor Rebecca én wij zijn van mening dat niemand er baat bij heeft als begeleiders weggaan. Een belangrijke interventie is daarom gericht op het draagvlak onder begeleiders.

INTERVENTIE 1: BEGRIJPEN EN AFSTEMMEN

Om draagvlak onder begeleiders te creëren, is het essentieel dat zij begrijpen waarom Rebecca doet zoals zij doet. Om dit te bereiken is met het team onderzocht 'wie Rebecca is' en welke benaderingswijze zij precies nodig heeft. De belangrijke elementen uit de beeldvorming die hier ook te zien is, hebben we samen met het team besproken en verder uitgewerkt. Zo is tijdens intervisies vooral aandacht besteed aan het emotionele niveau en disharmonische ontwikkeling van Rebecca en aan hoe angstig-ambivalente gehechtheid een rol speelt in het ontstaan van stress en driftbuien.

Door hier samen met begeleiders aandacht aan te besteden, ontstaat begrip voor Rebecca en raakt het team meer gemotiveerd om de begeleiding weer een nieuwe impuls te geven. Tijdens het proces wordt duidelijk dat de beeldvorming onder meer gevolgen heeft voor het dagprogramma en de regievoering, die nu veel nadrukkelijker bij de begeleiders moet komen te liggen.

De lage emotionele ontwikkeling van Rebecca maakt namelijk dat zij in haar functioneren afhankelijk is van haar begeleiders. Zij hebben een grote invloed op het functioneren van Rebecca. Op dit punt hebben wij begeleiders gecoacht. Begeleiders moeten er volledig voor Rebecca kunnen zijn en dienen uit te stralen dat zij weten wat goed voor Rebecca is. Non-verbale communicatie komt bij Rebecca eerder binnen dan verbale communicatie, vooral wanneer zij gespannen is. Een onzekere lichaamshouding is daarom funest voor haar gevoel van veiligheid.

Coaching wordt gegeven door het clusterhoofd, door mij en door de psychomotore therapeut die het team ondersteuning geeft in het omgaan met de driftbuien van Rebecca.

INTERVENTIE 2: MONITOREN VAN DE BLOEDSUIKERSPIEGEL

Om plotselinge humeurigheid bij Rebecca te voorkomen, is het belangrijk de bloedsuikerspiegel zo stabiel mogelijk te houden. Dit betekent dat de begeleiding de bloedsuikerspiegel goed moet monitoren en dat er duidelijke afspraken moeten zijn over het dieet van Rebecca en wat te doen als de bloedsuikerspiegel afwijkend is. Het goed monitoren van de bloedsuikerspiegel is ingewikkeld. Rebecca geeft regelmatig aan 'laag' te zitten. Zij weet dat als ze dit zegt, ze geprikt gaat worden en mogelijk iets te eten krijgt. Omdat het handhaven van een stabiele bloedsuikerspiegel erg belangrijk is, wordt Rebecca in deze situatie altijd geprikt. Praktisch betekent dit dat zij vaak geprikt wordt. Voor de begeleider wordt het gemakkelijker gemaakt, doordat de *bloedsuikerwaarde* bepaalt of Rebecca iets te eten krijgt. Noch Rebecca, noch de begeleider beslist dat zelf.

INTERVENTIE 3: TIME OUT...

Uit de beeldvorming komt naar voren dat het stevig vasthouden van Rebecca niet werkt. Omdat zij zich niet laat troosten vermindert de stress niet en duurt de driftbui erg lang. Daarom hebben we een alternatieve interventie ingezet voor de begeleiding van Rebecca bij driftbuien. Samen gaat het blijkbaar even niet meer. Rebecca is niet meer in staat om de nabijheid van de begeleider te verdragen en de begeleider kan niets meer voor Rebecca doen om de stress te verlagen. Daarom wordt ervoor gekozen een time out van elkaar te nemen. Zowel Rebecca als de begeleider kunnen op dat moment even tot rust komen. Rebecca neemt haar time-out in haar appartement of in een aparte ruimte op de dagbesteding. Zij ontlaadt daar haar spanning. Doordat dat op een destructieve manier gebeurt, is alles wat haar schade kan toebrengen in een afgesloten kast opgeborgen. Na enige tijd neemt de spanning af en wordt Rebecca rustig. Vanwege de lage emotionele ontwikkeling van Rebecca is het belangrijk haar niet lang alleen te laten. Regelmatig wordt daarom geprobeerd een ingang tot contact te maken. Begeleiders zijn goed in staat om aan het gedrag

van Rebecca te zien wanneer dit weer kan. Na een driftbui wordt het dagprogramma van Rebecca weer opgepakt. Voor het nemen van de time-outmaatregel is gekozen na veel discussie met het team. Een time-out lijkt vooralsnog het beste alternatief, maar is naar ons idee nog steeds ten dele onwenselijk. We blijven daarom steeds op zoek...

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR REBECCA

Het grootste resultaat is dat Rebecca's wereld is vergroot in vergelijking met 3 jaar geleden. Begeleiders durven weer uitstapjes te maken, waarvan Rebecca heel erg kan genieten en wat bovendien ten goede komt aan de onderlinge relatie.

Er lijkt sprake te zijn van emotionele groei. Rebecca durft vaker aan te geven wat ze echt wil én dat sommige activiteiten, gezien haar gemoedstoestand, te moeilijk voor haar zijn. Ze kan ook beter omgaan met teleurstellingen en kan vervolgens de omschakeling naar iets anders maken. Zij is minder claimend dan voorheen.

Wanneer er iets onverwachts gebeurt, kan Rebecca nog steeds wel driftbuien krijgen. Bijvoorbeeld bij bijzondere gelegenheden, waarbij altijd sprake is van enige onvoorspelbaarheid en die daardoor spannend voor haar zijn. De begeleiding is er zich van bewust dat dit een 'bijwerking' is van de leuke dingen die Rebecca nu weer kan ondernemen. We zullen nooit alle factoren kunnen controleren die Rebecca stress kunnen opleveren. En dat willen we ook niet. Rebecca leidt nu een leven dat zo gewoon als mogelijk is en af en toe een driftbui hoort daar nu bij.

GELEERDE LESSEN

Het is essentieel geweest om het draagvlak onder begeleiders te vergroten. Aanvankelijk werd de zorg voor Rebecca maar door enkele schouders gedragen en deze schouders zouden hun zware last op den duur ook niet meer kunnen dragen. De intervisie die we hebben geïntroduceerd levert iedereen veel op.

Als gedragsdeskundige heb ik geleerd dat ik fouten mag maken om er uiteindelijk achter te komen wat wel werkt. Soms dachten we een oplossing voor een probleem te hebben gevonden, maar bleek achteraf dat dit slechts het begin was.

In het werken met Rebecca richten de begeleiders zich nu veel meer op ontspannen momenten en op het samen opdoen van succeservaringen. Begeleiders hebben hiermee een andere insteek gekregen en zijn minder gericht op de frequentie van de driftbuien. En dit geeft veel meer plezier in het werken met Rebecca.

Het team heeft openheid en bereidheid getoond, wat ervoor gezorgd heeft dat goede resultaten zijn behaald.

Het is goed om de focus te leggen op positieve ervaringen. Zowel bij de cliënt als bij begeleiders. Er moet oor zijn voor als het even iets minder goed gaat, maar dat mag de aandacht niet afleiden van de visie en het perspectief.

AFSLUITING

Dit was de casus: Meer begrip voor Rebecca. 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 Leekerweide: <http://www.leekerweide.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.*

