

FLORIS: VERSLAG VAN EEN COMPLEXE ZOEKTOCHT

HILDEKE DE BOER, COÖRDINATOR

CCE



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

FLORIS: VERSLAG VAN EEN COMPLEXE ZOEKTOCHT

INTRODUCTIE

Mijn naam is Hildeke de Boer. Ik ben coördinator bij het Centrum voor Consultatie en Expertise.

Graag neem ik jullie mee in de beeldvorming en in de complexe zoektocht naar de onderliggende redenen van het gedrag van Floris. Deze zoektocht vroeg -veel inzet van- en samenwerking tussen alle betrokkenen. Daarnaast was de actieve ondersteuning vanuit de organisatie onontbeerlijk om behandeling en verandering in de begeleidingsstijl mogelijk te maken.

PROBLEEMSITUATIE

Floris is op het moment van aanmelding bijna 5 jaar oud. Hij woont thuis met zijn vader, moeder en twee oudere broers. Floris is een vrolijke jongen met donker haar en donkere ogen. Hij zit graag op de bank of op de grond te wippen, maar kan ook rustig op de vloer liggen spelen. Hij heeft meestal een doekje in zijn hand, dat hij voortdurend voor zijn ogen heen en weer beweegt.

Floris ontwikkelt zich na zijn geboorte niet als 'normale' baby: hij heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij is enorm beweeglijk en erg actief. Hij eet graag en is gefixéerd op eten.

Hij huult niet, maar gilt heel hard.

Vanaf zijn geboorte braakt hij.

Floris bezoekt elke dag het kinderdagcentrum. Hij gaat met de taxi op en neer. Floris vertoont probleemgedrag, zowel thuis, als in de taxi, als op het kinderdagcentrum.

Dit gedrag bestaat onder meer uit: rumineren, braken en in mindere mate sproeien met speeksel, stevig hoofdbonken, met zijn hoofd ergens tegenaan slaan, met zijn voet of enkel ergens tegenaan schoppen, oog boren, neus dichtknijpen, rug bonken, slaan, handen bijten, gillen en huilen.

Naar de oorzaak van het braken, rumineren en sproeien met speeksel is medisch onderzoek gedaan. Er is geconstateerd dat Floris een trage maaglediging heeft, maar dat verklaart het gedrag niet.

Het veelvuldig braken zorgt er voor dat het braaksel overal zit: op de wand en op de vloer. Dit is vanuit hygiënisch oogpunt niet acceptabel. Dit gegeven, samen met zijn gegil, werkt versturend naar de andere kinderen van de groep. Daardoor wordt hij één op één begeleid buiten de groep en komt zeer weinig met leeftijdsgenoten in aanraking. Het heeft ook tot gevolg dat Floris individueel vervoer heeft van en naar het kinderdagcentrum.

Voor het gezin heeft het veelvuldige braken consequenties. Ouders nemen Floris niet gemakkelijk mee op bijvoorbeeld familiebezoek. Het sociale leven van het gezin is daardoor beperkt.

Floris is ernstig ondervoed. Hij ziet er vaak moe uit met donkere kringen onder zijn ogen. Hij zit in een tuigje in de rolstoel. Zijn ontwikkeling, zowel lichamelijk als geestelijk, stagneert. Hij heeft geen energie meer.

Ouders en kinderdagcentrum weten niet hoe ze verder moeten en vragen advies en ondersteuning aan het CCE.

BEELDVORMING

Uit zeer uitgebreid genetisch onderzoek, exoom sequencing, blijkt dat Floris een 'de novo' mutatie heeft op het KIAA2022 gen. 'De novo' betekent 'uit het niets' of 'uit zichzelf nieuw'. Met andere woorden: zijn mutatie is niet overgeërfd, maar is ontstaan bij de conceptie.

Het KIAA2022 gen codeert voor een eiwit, dat van belang is voor de ontwikkeling van het zenuwstelsel. In de literatuur over de invloed van de mutatie op dit gen, is bij een zeer beperkt aantal mensen onderzoek gedaan naar de gevolgen ervan op onder meer het lichamelijk en neurologisch functioneren.

Floris is één van de, ten tijde van de consultatie, circa 10 jongens op de wereld die deze afwijking heeft. Er is ook een aantal meisjes bekend, dat deze X-gerelateerde chromosoomafwijking heeft, maar zij hebben een ander ziektebeeld. Bij een aantal van hen is sprake van een ernstige vorm van epilepsie. Dit is bij Floris niet vastgesteld.

Bij enkele onderzochte personen lijkt een verband te zijn tussen deze mutatie en een aandachtstekort. Ook bij Floris is sprake van een aandachtstekort.

In de onderzoeken is een verband gevonden tussen deze genetische afwijking en een vertraagde informatie verwerking. Dit speelt ook bij Floris. Daardoor heeft hij tijd nodig voordat hij tot actie komt. Wordt hem die tijd niet gegeven dan veroorzaakt dat frustratie bij Floris. De frustratie uit zich onder meer in gillen, zijn lichaam achterover gooien, bonken met zijn hoofd op de grond of op de tafel, oog boren en met zijn voet bonken tegen de rolstoel.

In de literatuur is bij alle onderzochte personen met de genoemde mutatie sprake van een verstandelijke beperking. Floris heeft een ernstige verstandelijke beperking. Dit verklaart zijn behoefte aan nabijheid. Er is niet altijd direct iemand bij hem in de buurt en dat levert hem frustratie op. Hij gaat hard gillen óf hij wordt heel erg luidruchtig en vrolijk. Dat is op het kinderdagcentrum storend voor de groep. Er komt iemand naar hem toe, die hem dan meestal meeneemt uit de groep. Dit voldoet aan zijn behoefte aan nabijheid. En hiermee vermindert zijn frustratie.

Als gevolg van zijn ernstige verstandelijke beperking zijn er problemen in de communicatie. Enerzijds begrijpt zijn omgeving vaak niet wat Floris wil of bedoelt en omgekeerd kan de omgeving hem niet duidelijk maken wat zij van hem wil.

Anderzijds begrijpt Floris niet wat er van hem wordt verwacht en hij weet ook niet wat hij van de ander kan verwachten. Dus voor Floris is de wereld om hem heen onvoorspelbaar en onveilig. Dit levert hem frustratie op en dat leidt ook weer tot het beschreven probleemgedrag.

Vanuit de literatuur is bekend dat er mogelijk een verband is tussen de mutatie op het KIAA2022 gen en een afwijkende prikkelverwerking.

Bij Floris uit de afwijkende prikkelverwerking zich in zijn behoefte aan sterke prikkels. Deze behoefte wordt niet begrepen, waardoor zijn frustratie toeneemt.

Het ontbreken van een aanbod aan sterke prikkels, onderstimulatie, heeft tot gevolg dat hij deze zelf opzoekt. Hij zit bijvoorbeeld veel met zijn vinger of duim in zijn ogen en drukt er hard tegenaan. Hij zoekt ook sterke prikkels op door met zijn hoofd tegen de rand van de box of de centrale verwarmingselementen te bonken of door met zijn voeten en enkels hard tegen de poten van de rolstoel te schoppen. Met zijn gedrag roept hij op dat er iemand bij hem komt. Soms is deze nabijheid voldoende om zijn frustratie te verminderen, maar het gebeurt ook dat hij doorgaat met

bonken en schoppen, zelfs als een begeleider hem eten geeft of als hij bij zijn moeder op schoot zit.

Er zijn aanwijzingen dat er een verband is tussen deze genetische afwijking en rumineren. Floris braakt en rumineert al vanaf zijn geboorte. Ondanks vele onderzoeken in het verleden, maar ook van recenter datum, naar de maag- en slokdarmwerking van Floris, is er voor het braken en rumineren tot op heden geen lichamelijke oorzaak gevonden.

Wel is duidelijk, dat hij meerdere keren per dag herkenbaar voedsel kan braken, soms uren na de maaltijd. Dit duidt op de eerder genoemde langzame maaglediging.

Opvallend is dat hij veel eet. Maar het veelvuldig braken en rumineren heeft tot gevolg dat hij ernstig ondervoed is. Alle energie wordt gebruikt om te overleven. Ontwikkeling en groei stagneren.

Er wordt gedacht dat het braken hem enerzijds overkomt, maar dat het hem anderzijds ook stevige prikkels oplevert. Ook wordt aangenomen dat het braken een sociale functie heeft gekregen omdat er iemand naar hem toekomt, hetgeen tegemoet komt aan zijn behoefte aan nabijheid. Het braken heeft daardoor een belonende functie gekregen. En dat versterkt het gedrag.

INTERVENTIE 1: AANSLUITEN OP ONTWIKKELINGSNIVEAU

De eerste interventie is gericht op het aansluiten bij zijn ontwikkelingsniveau.

Floris krijgt meer verwerkingstijd.

Na het zien van een voorwerp krijgt hij tijd om dit te herkennen en van betekenis te voorzien, om vervolgens tot actie over te kunnen gaan.

Floris leert gebruik te maken van ondersteunende communicatiemiddelen; gebaren en voorwerpen. Hij leert dat hij met het gebruiken van gebaren en voorwerpen de ander duidelijk kan maken wat hij wil.

Een voorbeeld van gebaren:

op de schommel steekt hij zijn handen uit naar de begeleider, nadat deze de schommel heeft stil gezet. De begeleider pakt zijn handen en gaat de schommel weer duwen. Daarna stopt de begeleider de schommel weer. Floris wil dóór met schommelen en leert nu dat hij door het uitsteken van zijn handen naar de begeleider, duidelijk kan maken dat hij geduwd wil worden. Deze manier van leren heet *shapen*.

Om Floris te leren wat hij van een activiteit kan verwachten, wordt deze hem in kleine deelactiviteiten aangeboden. Hiervoor hebben de begeleiders handelingsscenario's of taakanalyses uitgeschreven. Floris wordt getraind om de verschillende deelactiviteiten uit te voeren. Op die manier leert hij stapje voor stapje de gehele activiteit zelfstandig uit te voeren.

Bijvoorbeeld bij het aankleden en het naar de mond brengen van een vorkje met een stukje brood.

Aan deze activiteiten wordt meteen vanaf het begin een concreet voorwerp gekoppeld. Als hij het voorwerp ziet weet hij wat hij van de activiteit kan verwachten.

Als Floris een beker ziet, dan roept dit bij hem op: ik loop naar de tafel, ga op mijn plek zitten, schenk samen met de begeleider drinken in, ik drink de beker leeg.

Als Floris de douchekop aangeboden krijgt dan weet hij dat hij naar de badkamer gaat, zijn kleren uit gaat doen en onder de douche gaat.

De voorwerpen en gebaren worden gebruikt om hem gericht keuzes te laten maken.

Niet alleen Floris leert hoe hij zich duidelijk kan maken met het gebruiken van ondersteunende communicatiemiddelen, ook de begeleiding leert hiermee om te gaan.

INTERVENTIE 2: AANBOD STERKE PRIKKELS

De **tweede** interventie is het aanbieden van sterke prikkels. In zijn dagprogramma worden activiteiten opgenomen zoals stevige bewegingsactiviteiten, flink trampoline springen en schommelen. Deze activiteiten worden hem op geregelde tijden door de dag heen aangeboden.

INTERVENTIE 3: AANPAK SOCIALE FUNCTIE BRAKEN

De **derde** interventie is, volgens de gedragstherapeutische methode, gericht op de sociale functie van het braken, rumineren en sproeien met speeksel. Dat gebeurt op verschillende manieren.

Floris krijgt een **aversieve prikkel** als hij wil gaan braken. Dit gebeurt door een druppel tabasco op zijn lippen te leggen, in eerste instantie alleen op het dagcentrum, later ook thuis.

Als Floris gaat braken of met speeksel gaat sproeien, dan wordt dit door de begeleiding genegeerd. In gedragstherapeutische termen heet dat **extinctie**.

Floris krijgt een slab voor zijn mond als hij gaat rumineren, zodat hij het opgehaalde voedsel weer inslikt.

RESULTATEN

Floris ontwikkelt zich op alle gebieden.

Hij begint te groeien en krijgt een gewicht dat past bij zijn lengte.

Floris is alerter geworden omdat hij energie heeft gekregen. Doordat hij meer energie heeft gekregen is hij ook motorisch enorm gegroeid. Hij heeft leren lopen! Daarmee is zijn wereld vergroot.

Floris wordt actief betrokken bij alle dagelijkse handelingen, zoals het aankleden en de broodmaaltijd.

Hij communiceert met zijn omgeving met inzet van de concrete voorwerpen en gebaren die hij heeft geleerd. Hij pakt zelf de verwijzer om de ander duidelijk te maken wat hij wil. De wederzijdsheid in de communicatie is toegenomen.

Floris heeft meer regie over zijn leven gekregen en meer autonomie.

Hij functioneert weer in de groep met zeer intensieve 1- op- 1- begeleiding.

Floris geniet van de stevige sensomotorische prikkels die in zijn dagprogramma zijn ingebouwd. Helaas heeft dat er niet voor gezorgd, dat hij zelf minder sterke prikkels opzoekt.

Op het KDC braakt Floris minder; de hoeveelheid braaksel is verminderd, het braken is van een aantal keren per dag overgegaan naar een aantal keren per week. Ook het rumineren is verminderd. Maar het sproeien met speeksel is juist toegenomen op her KDC.

Thuis en in de taxibus gaat het braken echter onverminderd door. Het oogboren, hoofdbonken en handen bijten is verminderd.

GELEERDE LESSEN

Als ik op het traject terugkijk is het me duidelijk geworden, dat de zeer ingewikkelde vragen van Floris meer van een kinderdagcentrum vragen dan alleen voldoende inhoudelijke kennis en kunde.

Bij deze complexe problematiek is het belangrijk om met ouders en professionals gezamenlijk hypothesen op te stellen en deze systematisch te onderzoeken. Dat vraagt tijd en die tijd moet vanuit de organisatie gefaciliteerd worden.

Zo systematisch werkend, wordt stap voor stap ontdekt wat werkt, waar nog verder onderzoek naar gedaan moet worden en wat er niet werkt.

Het inter- en multidisciplinair werken stimuleert om vanuit diverse richtingen te zoeken en te onderzoeken.

De behandeling van de problematiek van Floris vraagt om een aantal voorwaarden, die op managementniveau gerealiseerd moeten worden. We hebben gemerkt hoe belangrijk het is dat leidinggevenden op de hoogte zijn van de inhoud van de behandeling. Op grond daarvan kunnen zij onderzoeken of de organisatorische en personele voorwaarden voor de uitvoering van de behandeling gerealiseerd kunnen worden. Vooral de behandelcoördinatie door gedragskundige en/of arts verstandelijk gehandicapten is van cruciaal belang om voortgang en sturing in het traject te houden.

Voor het onderzoek, de begeleiding en de behandeling is het bovendien nodig dat de organisatie vooraf de garantie kan geven dat uitvoering mogelijk is.

Ook in dit consultatietraject hebben we weer gemerkt hoe belangrijk de betrokkenheid van ouders is. Enerzijds omdat zij een belangrijke bron van informatie zijn, anderzijds omdat zij moeten weten wat er gebeurt aan behandeling voor hun zoon. Ondersteuning door de ouders is helpend voor het kind en voor de begeleiding.

NAWOORD

Op het moment van afsluiten van het CCE-traject was vooruitgang geboekt.

Vier jaar later gaat het echter weer minder goed met Floris. Hij zoekt onverminderd en nog steeds veelvuldig harde prikkels. Het lijkt er zelfs op dat hij nog hardere prikkels zoekt dan eerder. Zijn oude gedrag van braken, rumineren en speeksel sproeien is terug. Eén van de hypothesen hiervoor is dat het een versterkende factor is dat hij weer in de groep is zonder de 1-op-1 begeleiding. Maar er kan meer aan de hand zijn.

Er is weer consultatie aangevraagd. De cyclus van brede beeldvorming, hypothesen opstellen en interventies uitproberen wordt herhaald. Dit consultatietraject is net gestart bij het online gaan van deze presentatie en de resultaten daarvan zijn dus nog niet beken.

AFSLUITING

Dit was de casus: Floris, verslag van een complexe zoektocht

Reacties en of 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>