

# EEN ANDERE KIJK OP KATHY

ANNELIES CASTELEIN, GEDRAGSKUNDIGE

GEMIVA SVG GROEP



leren van  
casussen

beschrijf je eigen casus

# EEN ANDERE KIJK OP KATHY

## INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Annelies Castelein en werk als gedragsdeskundige voor de Gemiva-SVG Groep. Ik ben als gedragsdeskundige verbonden aan een aantal woningen waar cliënten wonen met over het algemeen een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Ook ben ik betrokken bij de dagbesteding van deze cliënten. Sinds 2009 ben ik als gedragsdeskundige betrokken bij Kathy. Kathy was jarenlang een begrip op het instellingsterrein waar ze woont. De meeste mensen kenden haar naam en liepen met een boog om haar heen als ze haar tegenkwamen.

Mensen waren bang voor Kathy, voor hoe zij er uit zag en hoe ze zich gedroeg. In deze aflevering van Leren van Casussen leg ik uit hoe dit gelukkig helemaal veranderd is.

## PROBLEEMSITUATIE

Kathy is een vrouw van 33 jaar met een ernstige verstandelijke beperking. Zij wordt in allerlei oude documenten beschreven als een basaal angstige vrouw. Kathy woont sinds haar zevende jaar op het instellingsterrein in een woning met andere cliënten. Binnen de woning heeft zij een eigen woon-slaapkamer en een eigen badkamer. Kathy gaat overdag naar het activiteitscentrum op het instellingsterrein, waar zij aan de rand van de groep in haar stoel voornamelijk activiteiten meebeleeft. Gedurende de dag krijgt zij één op één begeleiding.

Als ik haar leer kennen, laat Kathy veel zelfverwondend gedrag zien; ze bonkt en bijt zichzelf. Ook is ze agressief naar haar begeleiders; ze trekt aan haren, geeft kopstoten, krabt en bijt. De focus in de begeleiding van Kathy ligt op het probleemgedrag. Zo worden er iedere dienst scoringslijsten bijgehouden met daarop alle negatieve gedragingen die Kathy heeft laat zien. Als reactie op het probleemgedrag is de vrijheid van Kathy steeds verder ingeperkt. Uiteindelijk wordt Kathy bijna 24 uur per dag gefixeerd. Door de fixatie is Kathy niet betrokken bij haar omgeving en haar eigen leven; daarnaast heeft ze weinig beweging. Ze gebruikt haar

handen niet of nauwelijks. Verder heeft Kathy allerlei beperkingen aan haar kleding en wordt haar haar kort gehouden.

Het locatiehoofd en ik vinden de kwaliteit van leven voor Kathy zeer minimaal: zeer veel fixaties en beperkingen en een leeg dagprogramma. We willen dit veranderen. Om deze verandering tot stand te brengen moet er anders gekeken gaan worden naar Kathy. Hoe onze manier van begeleiden immers mede haar gedrag verklaarde, leg ik uit in de beeldvorming.

## BEELDVORMING

Kathy is een vrouw met een ernstige verstandelijke beperking. Gemiddeld functioneert Kathy op een ontwikkelingsleeftijd van 1 jaar. Het profiel is disharmonisch: er zijn ontwikkelingsgebieden waar zij op een hogere, en gebieden waar zij op een lagere ontwikkelingsleeftijd functioneert. Omdat Kathy moeilijk te testen is, werd dit bepaald door het invullen van het ontwikkelingsvolgmodel.

Kathy heeft in haar leven veel negatieve ervaringen opgedaan. Moeilijke momenten in haar leven waren grote medicatieveranderingen, lichamelijke klachten en waarschijnlijk ook de tijd dat zij elektro aversieve therapie kreeg. De negatieve ervaringen zorgden voor veel angst bij Kathy, waarschijnlijk omdat zij door haar beperkte ontwikkeling de wereld om haar heen niet altijd goed begrijpt.

De beperkte ontwikkeling in combinatie met angst maakt dat Kathy van jongs af aan weinig exploreert. Materialen maakt zij vaak kapot of gooit ze weg, en daarom krijgt ze dit steeds minder aangeboden. De ontwikkeling van het zelfstandig gebruik van haar handen komt daardoor niet goed op gang. Kathy gebruikt haar handen zeer beperkt.

Angst heeft er waarschijnlijk ook voor gezorgd dat Kathy al heel jong zichzelf begint te verwonden, onder andere in de vorm van extreem hoofdbonken en zichzelf bijten. En bovendien zorgt de angst voor agressief gedrag naar haar begeleiders, zoals haren trekken, kopstoten geven, krabben en bijten.

Dit laatste gedrag wordt behalve door angst ook nog door iets anders opgeroepen. Door haar ernstige verstandelijke beperking heeft Kathy beperkte communicatieve

vaardigheden. Ze beheerst een klein aantal gebaren die zij zelf verzonnen heeft of van een bestaand gebaar heeft afgeleid. Ook maakt ze een aantal klanken. Deze klanken en gebaren zijn niet altijd te begrijpen voor de mensen in haar omgeving. Dit leidt regelmatig tot frustratie bij Kathy, die zij dan vervolgens uit in agressie naar begeleiders.

Nu we vermoeden hoe angst en frustratie tot zelfverwonding en agressie hebben geleid, willen we ook begrijpen hoe dit gedrag vervolgens in stand wordt gehouden. Hierin lijkt vooral de reactie van de omgeving op het gedrag bepalend.

De agressie leidt regelmatig tot een reactie van de begeleiders. Zij schrikken of zeggen tegen Kathy dat ze moet stoppen. Gezien haar niveau snapt zij de inhoud van de reactie van de begeleider niet, maar is ze wel geboeid door deze reactie. Het wordt voor haar een vorm van actie-reactie spel. De agressie neemt vanwege de reactie er op dus alleen maar toe.

Hetzelfde mechanisme lijkt te werken bij het optreden van zelfverwondend gedrag. Begeleiders reageren ook op dit gedrag door te proberen het te stoppen, en een vergelijkbaar actie-reactie patroon ontstaat.

Kathy kan zichzelf flink verwonden en stopt uit zichzelf niet. Begeleiders zijn bang voor de gevolgen, en bang voor de agressie van Kathy.

Deze angst voor de agressie en de gevolgen van de zelfverwonding maakt dat begeleiders vervolgens geen andere uitweg zien dan het gedrag van Kathy te beheersen door haar te fixeren. Deze fixaties worden in de loop van de tijd steeds frequenter toegepast en uitgebreid. In de nacht ligt zij gefixeerd in een aquariusmatras en overdag zit zij gefixeerd in een depexstoel. Verder heeft zij allerlei beperkende maatregelen aan haar kleding zoals veters in haar mouwen. Deze kunnen dan dichtgemaakt worden op de momenten dat zij erg krabt.

Kathy lijkt door haar steeds kleiner wordende wereld steeds minder prikkels te kunnen verdragen aan haar lijf en wil bijvoorbeeld steeds minder verschillende soorten kleding dragen. Op een gegeven moment draagt zij alleen nog een fleecetrui, ook als het buiten 25 graden is.

Door de toegenomen fixaties komt Kathy alleen nog korte momenten uit haar stoel, bijvoorbeeld om verschoond te worden of om te eten. Doordat Kathy veel zit en weinig beweging heeft is haar motoriek zwak. Opstaan uit haar stoel en lopen is dus lastig voor Kathy, maar het is ook angstig voor haar. De stoel lijkt een veilige plek voor Kathy te zijn geworden. Ze is niet veel meer gewend en elke verandering is nu moeilijk. Kathy laat daarom steeds meer angst en weerstand zien bij het losmaken van haar band, en zelfs agressie. Op de momenten dat ze los is vraagt Kathy zelf om in haar stoel gefixeerd te worden. Begeleiders zien dit als een wens van Kathy: kennelijk vindt zij het prettig. De angst van Kathy neemt af als zij in haar stoel zit, en ook de angst van begeleiders neemt af. Begeleiders zien de fixatie hierdoor minder als een groot probleem.

Toch lost de fixatie geen problemen op, maar creëert ze eerder nieuwe. Kathy kreeg vanwege het beperkte gebruik van haar handen al weinig materiaal aangeboden om mee te spelen. De fixatie draagt er nog eens extra aan bij dat Kathy weinig aanbod krijgt. Het gebruik van haar handen neemt daardoor ook verder af. Kathy heeft steeds minder mogelijkheden om met haar handen haar omgeving te exploreren. Het beperkte aanbod leidt zo tot een minimale daginvulling voor Kathy. Ze zit veel tijd in haar stoel zonder iets te doen. Begeleiders ondernemen wel activiteiten in haar buurt, maar Kathy is zelf niet tot nauwelijks betrokken. Zo wordt er bijvoorbeeld een kleurplaat gekleurd door de begeleider naast de stoel van Kathy. Bij negatief gedrag wordt aangenomen dat Kathy de activiteit niet leuk vindt en wordt deze gestopt.

Deze manier van begeleiden leidt tot onderstimulatie bij Kathy. De onderstimulatie zorgt ervoor dat Kathy zichzelf gaat stimuleren. Dit doet zij middels iets dat bekend is voor haar, namelijk zelfverwonding. Ook zorgt het zelfverwondend gedrag er vaak voor dat er weer een begeleider in haar buurt komt. Ontstond het zelfverwondend gedrag oorspronkelijk waarschijnlijk uit angst, nu heeft het meer functies voor Kathy gekregen, die maken dat het gedrag bekrachtigd en in stand gehouden wordt.

Dit inzicht in de betekenis van het gedrag van Kathy maakt ons duidelijk dat onze manier van begeleiden moet veranderen. Haar probleemgedrag moet niet langer leidend zijn voor onze begeleiding, maar het verbeteren van haar kwaliteit van leven.

Deze andere kijk op Kathy leidt tot een aantal belangrijke veranderingen in onze aanpak. Deze veranderingen worden beschreven in de verschillende interventies.

## INTERVENTIES

Een andere kijk op Kathy betekent: haar gedrag niet meer beheersen en niet meer reageren op de zelfverwonding en agressie, maar haar een daginvulling te bieden door haar te betrekken bij de dagelijks voorkomende activiteiten in haar leven. En ook: Kathy de mogelijkheid geven om zich te ontwikkelen en zich kenbaar te maken. Een heel team meekrijgen in een andere kijk kost tijd en dit heeft dan ook meerdere jaren geduurd. Er is geïnvesteerd in de methodiek Gentle Teaching en ook Jacques Heijkoop is nauw betrokken geweest. Hij hielp ons om de focus meer te leggen op wie Kathy is, wat ze nodig heeft en hoe je dit als begeleider vormgeeft. Zo wordt onder andere de contactcirkel ingevoerd en wordt de focus van de hoeveelheid probleemgedrag afgehaald. Er is veel geïnvesteerd in videobesprekingen binnen het team. Er worden individuele gesprekken gevoerd met begeleiders om te bespreken of zij achter de nieuwe kijk op begeleiden van Kathy staan en wat zij nodig hebben om op een andere manier met Kathy te gaan werken. Begeleiders die zich niet kunnen vinden in de nieuwe visie vertrekken in de loop van de tijd naar een andere plek.

Kathy verhuist op een gegeven moment naar een nieuwbouwwoning op hetzelfde instellingsterrein. Het team op de nieuwe woning bestaat maar voor een klein gedeelte uit begeleiders van de oude woning. Dit maakt dat er ruimte is om de nieuwe manier van begeleiden binnen het hele team in te voeren. Nieuwe begeleiders worden meerdere dagen ingewerkt op de begeleiding van Kathy en kijken allemaal met de gedragsdeskundige naar de inwerkvideo om zich zo de manier van werken met Kathy eigen te maken.

### INTERVENTIE 1: AFBOUW FIXATIE

Uit de beeldvorming komt naar voren dat de fixatie, vanwege de daardoor ontstane onderstimulatie, het zelfverwondend gedrag mogelijk ook in stand houdt. Daarom kiezen we ervoor de fixatie af te gaan bouwen. Het project 'Ban de band', een project

vanuit de overheid om het gebruik van fixatiebanden te stoppen, komt op een gunstig moment en is een goede stok achter de deur om allereerst de nachtfixatie stoppen. Er wordt gekozen voor een alternatief waarbij Kathy meer bewegingsvrijheid heeft, maar niet zelf uit bed kan komen: een poseybed. Dit is een bed waar met zachte materialen een soort tent omheen geconstrueerd is.

Kathy vindt de nieuwe bewegingsvrijheid heel fijn. Zij lijkt hierdoor overdag ook meer behoefte te hebben aan bewegingsvrijheid en dat komt goed uit, want dat is wat wij ook willen. Het succes van het poseybed geeft ons daartoe ook de moed.

Voor de afbouw van fixatie overdag is in eerste instantie geen vast plan opgesteld. Het hoe en wanneer wordt aan de begeleiders zelf overgelaten. De mensen die vertrouwd zijn voor Kathy en die er op vertrouwen dat het goed zal gaan, mogen zelf rustig stappen zetten in het meer los maken van Kathy. Op deze manier kunnen zowel de begeleiders als Kathy succeservaringen opdoen. Het succes maakt dat begeleiders die in eerste instantie angstig zijn om Kathy minder te fixeren, ook enthousiast worden. Op een aantal momenten in dit proces besluiten het locatiehoofd en de gedragsdeskundige, in overleg met het team, om bepaalde fixaties helemaal te stoppen. De Depexstoel bij de dagbesteding verdwijnt, en ook die in de woning.

## INTERVENTIE 2: DOORBREKEN ACTIE-REACTIEPATROON

De reactie op het gedrag van Kathy lijkt voor haar belonend en houdt daarmee de agressie en het zelfverwondend gedrag in stand. Om dit patroon te doorbreken wordt in de begeleiding de nadruk niet meer gelegd op het negatieve gedrag van Kathy. Er wordt door de begeleiders niet meer gereageerd op de agressie naar begeleiders en het zelfverwondende gedrag van Kathy. In plaats daarvan wordt, als het gedrag voorkomt, haar aandacht gericht op de activiteit waar ze mee bezig is. Intussen wordt ze afgeleid met een gezellig praatje, bijvoorbeeld over wat zij in het weekend gedaan heeft.

Als Kathy bijvoorbeeld haar begeleider slaat tijdens het boodschappen doen, wordt haar hand teruggeleid naar de winkelwagen en daarna richt de begeleider haar

aandacht op de artikelen op de schappen in de winkel. Als Kathy blijft slaan gaat de begeleider net een stapje achter haar lopen.

Begeleiders worden ondersteund in het niet meer reageren op het gedrag.

### INTERVENTIE 3: GEVULD DAGPROGRAMMA

Zoals gezegd is er sprake van onderstimulatie, wat het zelfverwondend gedrag mede in stand houdt. Daarom wordt tegelijk met het afbouwen van de fixatie ook een goed gevuld dagprogramma opgesteld. Kathy wordt in de woning en dagbesteding betrokken bij alle activiteiten die betrekking hebben op haar eigen leven, van koffiezetten tot de was doen. Bij de dagbesteding gaat Kathy daarnaast meer werkzaamheden verrichten. Zo gaat ze samen met haar begeleider plastic ophalen op het terrein, waskarren leegruimen bij andere woningen en boodschappen doen. Ook haar vrije tijd wordt volledig gevuld. Zo krijgt Kathy een aangepaste fiets waarop zij met haar begeleider kan fietsen. De activiteiten hebben niet als doel dat Kathy deze zelfstandig leert doen, maar zijn een middel om samen met haar de dag door te gaan. Tijdens de activiteiten wordt er met Kathy veel gepraat over haar familie en andere dingen die zij leuk vindt om haar op die manier ook af te leiden van haar negatieve gedrag.

### INTERVENTIE 4: PSYCHOMOTORE THERAPIE

Kathy heeft haar handen nooit functioneel gebruikt: zij deed alles hand over hand.

Bij de psychomotore therapie krijgt ze allerlei oefeningen waarbij zij haar handen leert gebruiken. Zij doet ervaring op met verschillende materialen. Ook in de woning en bij de dagbesteding wordt Kathy gemotiveerd om zelf haar spullen te verplaatsen of mee te nemen. Door haar succes te laten ervaren leert Kathy dat je ook positieve ervaringen op kunt doen met je handen.

### INTERVENTIE 5: SPRAAKCOMPUTER

Kathy kan haar wensen niet altijd kenbaar maken en dat levert haar regelmatig frustratie op. Omdat Kathy haar handen nog maar weinig gebruikt kan zij wel foto's of plaatjes aanwijzen en dit deed zij in het verleden ook. Ze kan echter niet zelfstandig



bladeren tussen afbeeldingen en is daarvoor afhankelijk van haar begeleider. Daarom is voor het ondersteunen van haar communicatie gekozen voor een spraakcomputer. Deze kan met een lichte aanraking bediend worden en er kunnen zeer veel afbeeldingen gesorteerd in worden opgeslagen waardoor ze voor Kathy makkelijk terug te vinden zijn. De spraakcomputer is ingetraind door haar in eerste instantie hand over hand te begeleiden en haar de mogelijkheid te bieden om te kiezen voor dingen die hoog belonend zijn.

## RESULTATEN

### RESULTATEN VOOR 'CLIËNT'

De kwaliteit van leven van Kathy is in de afgelopen jaren sterk verbeterd. Ze wordt niet meer gefixeerd, niet in haar bed en niet in haar stoel. Ze slaapt nog wel in een poseybed. Verder ziet zij er nu uit als een volwassen, verzorgde vrouw. Ze heeft inmiddels lange haren en ze heeft regelmatig een rokje of een jurkje aan. Alle fleecetruien zijn samen met Kathy naar zolder gebracht en regelmatig loopt Kathy met warm weer in een hemdje. Ook loopt zij veel meer rechtop en staat zij makkelijk op uit een stoel.

Het dagprogramma van Kathy ziet er compleet anders uit. Ze is actief betrokken bij haar eigen leven. Ze helpt met de was en kiest uit de koelkast haar eigen drinken en broodbeleg. Bij de dagbesteding is ze echt aan het werk. Het leven van Kathy ziet er dus veel normaler uit.

Agressie en zelfverwondend gedrag zijn flink afgenomen. De frequentie is lager, de intensiteit is minder en een aantal gedragingen is in de loop van de tijd helemaal verdwenen. Ondanks dat het zelfverwondend en agressieve gedrag van Kathy niet verdwenen is, staat het niet meer op de voorgrond.

Kathy lijkt minder angstig en we zien dat ze steeds meer initiatieven gaat nemen tijdens de verschillende activiteiten.

Kathy kan haar wensen beter kenbaar maken. Met haar spraakcomputer, maar ook doordat zij zich vrij kan bewegen door de ruimte en haar begeleider mee kan nemen

naar hetgeen zij wil hebben. Ze ervaart daardoor minder frustratie. Zo vraagt zij nu regelmatig om cola, terwijl zij dit daarvoor nooit dronk. Ook vraagt zij af en toe om een rustmoment in haar poseybed.

Tenslotte zien wij een positieve ontwikkeling in het zelfstandig gebruik van haar handen. Kathy kan nu bijvoorbeeld zelf spullen van het koffiedrinken naar de keuken brengen en opbergen in de juiste kast. Wel heeft zij dan nog een begeleider in haar nabijheid nodig.

Kathy heeft een positiever contact met haar omgeving. Als Kathy nu over het terrein loopt, lopen mensen niet meer met een grote boog om haar heen. Kathy wordt door mensen begroet en mensen reageren enthousiast op het feit dat zij met haar begeleider aan het werk is op het terrein. Ook krijgt ze zeer regelmatig complimenten voor het werk dat zij doet door mensen die haar minder goed kennen.

#### GELEERDE LESSEN

Het is belangrijk om een heldere visie te hebben op kwaliteit van leven: hoe kijk je dan naar een cliënt en zijn begeleiding. Het is noodzakelijk dat de gedragsdeskundige en de leidinggevende deze visie delen en als een tandem samenwerken om hier richting aan te geven.

Ik heb geleerd dat het soms goed is om, als je een richting hebt bepaald, begeleiders de ruimte te geven om in hun eigen tempo stappen te zetten. Wel moeten er dan af en toe mijlpalen afgesproken worden.

Een nieuwe start kan soms voor nieuwe mogelijkheden zorgen. De nieuwe woning heeft ons in deze situatie de mogelijkheid geboden om een team samen te stellen met begeleiders die wilden werken volgens de nieuwe kijk op de begeleiding van Kathy. Ook kwam de verhuizing op het goede moment om een aantal fixaties te stoppen. Dit maakte het voor Kathy makkelijker: de fixaties hoorden bij de oude woning, niet bij de nieuwe.

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 van de visie en het perspectief niet afleiden.

Soms moet je gewoon het lef hebben om iets nieuws te proberen en (overwogen) risico's te nemen.

## AFSLUITING

Dit was de casus: Een andere kijk op Kathy. 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 Gemiva- SVG groep: <http://www.gemiva-svg.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.

