

EEN STEM VOOR LUUK

ZILLAH HOLTKAMP, GZ-PSYCHOLOOG

AVELEIJN



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

EEN STEM VOOR LUUK

INTRODUCTIE

Hallo ik ben Zillah Holtkamp. Ik werk als GZ-psycholoog bij Aveleijn, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. In mijn werk begeleid ik collega gedragswetenschappers die behandeling bieden. Zo heb ik Luuk ontmoet. In dit filmpje vertel ik zijn verhaal.

PROBLEEMSITUATIE

Luuk is een 35-jarige man. Hij woont in een eigen appartement binnen een woonlocatie bij Aveleijn. Luuk werkt op een tennisbaan en bij een kwekerij. Daar verricht hij ondersteunende werkzaamheden, zoals het onderhouden van de tuin.

Verstandelijk functioneert Luuk op kinderlijk niveau en emotioneel gezien op peuterniveau. Daarnaast gaan we in het beeld van Luuk uit van een autisme.

Luuk wil zelfstandig leven zoals elk ander en hecht grote waarde aan zijn autonomie. Daar komt bij dat Luuk de wereld heel sterk beleeft vanuit zijn eigen behoefte.

Luuk volgt het liefst zijn vertrouwde ritme en structuur, waarbij hij erg terugvalt op regels en afspraken. Wanneer situaties anders verlopen dan Luuk zich voorgesteld heeft, raakt hij gespannen. Deze spanningen leidden op jonge leeftijd tot maagmigraine. Na zijn verhuizing naar een eigen appartement heeft Luuk geen last meer van maagmigraine. Daarvoor in de plaats ontwikkelen zich echter gedragsproblemen. Luuk krijgt boze buien waarin hij niet meer weet wat hij doet. Hij schreeuwt dan of scheldt gericht op begeleiding. Hij gooit voorwerpen door zijn appartement en verwondt zichzelf door zich tegen zijn hoofd stampen, in zijn hand te bijten of zichzelf met glas te bekrassen. Ook dreigt hij dan zichzelf wat aan te doen.

De buien nemen in frequentie toe en vinden uiteindelijk dagelijks plaats. Steeds vaker schakelt het team anderen in, zoals begeleiders van de buurgroep, om Luuk

rustig te krijgen. Tevens is enkele keren de politie ingeschakeld, omdat Luuk ontzag heeft voor de politie.

Luuk is niet meer te bereiken. Begeleiding kan hem niet kalmeren. De relatie tussen Luuk en de begeleiders verslechtert dramatisch. Er ontstaat steeds meer angst en spanning bij het team.

De veelheid aan personen die bij hem langs komen maakt Luuk onzeker en boos en versterkt bij Luuk het gevoel dat hij anders is en niets mag. Luuk wil het liefst zo weinig mogelijk contact met begeleiding en reageert niet meer op verzoeken van hen. Hij gaat steeds meer zijn eigen gang.

Begeleiders geven aan geen raad te weten met het gedrag van Luuk en de vraag ontstaat of verhuizen naar een andere locatie een betere optie voor Luuk is.

BEELDVORMING

Er is bij Luuk sprake van een lichte tot matige verstandelijke beperking. Hij functioneert cognitief op het niveau van een 6-jarige. Zijn emotionele ontwikkelingsniveau ligt lager, namelijk tussen de 1,5 en 3 jaar. Enerzijds heeft Luuk behoefte aan autonomie en is hij bezig met het ontdekken van zijn eigen ik. Maar hij heeft ook veel behoefte aan nabijheid bijvoorbeeld de geborgenheid van zijn moeder. Als Luuk overstuur of gespannen is, brengen haar woorden en haar stem hem tot rust.

In de afgelopen jaren heeft Luuk zich door het herhalen en kopiëren van wat hij bij anderen ziet veel vaardigheden eigen gemaakt. Daardoor kan Luuk zich binnen een bekende context zelfstandig redden. Maar dat is een ogenschijnlijke zelfredzaamheid. Buiten de bekende context is zijn zelfredzaamheid namelijk lager.

Je mag dan ook concluderen dat Luuk meer kan dan dat hij aankan. Er is sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Het gevaar hiervan is dat mensen die Luuk zien functioneren, meer van hem verwachten dan hij kan waarmaken.

Het beeld wordt extra gecompliceerd doordat er bij Luuk ook sterke aanwijzingen zijn voor autisme.

Luuk spreekt en wekt de indruk dat hij goed kan praten. Maar als je het taalgebruik van Luuk goed bestudeert vallen zijn stereotiepe uitlatingen, de monotone klank en het vele herhalen van dezelfde zinnen op. Luuk wordt door zijn omgeving echter overladen met taal, terwijl hij er door de combinatie van zijn verstandelijke beperking en het ASS beeld weinig mee kan.

Luuk heeft ook moeite om zijn emoties goed te reguleren. Begeleiding geeft aan dat de boosheid Luuk lijkt te overvallen, het is er ineens. Luuk geeft zelf aan dat hij het niet voelt aankomen als hij boos wordt en hij lijkt er geen controle over te hebben. Dit maakt Luuk onvoorspelbaar. Wel kan hij benoemen wat hij ervaart als hij boos is; “er komen dan vlammen uit mijn hoofd”.

Een laatste belangrijke aanwijzing voor autisme is de verstoorde informatieverwerking. Luuk raakt verward van nieuwe en onverwachte informatie en hij heeft dan soms uren de tijd nodig om de informatie te kunnen verwerken.

Deze specifieke problemen waarop men onvoldoende afstemt, in combinatie met de hoge verwachtingen die de omgeving van hem heeft, leiden tot structurele overvraging van Luuk.

Er zijn twee omgevingsfactoren die op deze overvraging van negatieve invloed zijn.

De ene is dat Luuk een eigen appartement heeft. Dat biedt Luuk de autonomie die hij zoekt omdat hij net zo wil zijn als andere mensen zonder een beperking. Maar met slechts één begeleidingsmoment van 15 minuten op een dag en zonder direct lijntje met de begeleiding moet Luuk veel zelf oplossen. Dat is moeilijk voor hem. Zonder hulp van ouders of begeleiding blijft Luuk doordenken in scenario's die zouden kunnen gebeuren. Hij slaat hier dan in door en gaat uren nadenken over hoe het zou kunnen verlopen. Hij kan zijn gedachten niet stopzetten. Gezien de eerder uitgelegde beperkingen van Luuk wordt hij met dit gebrek aan nabijheid van een vertrouwde persoon overvraagd.

De andere factor is dat Luuk 2 verschillende dagbestedingsplekken heeft. Dit leidt regelmatig tot een verschil in begeleidingsstijl, omdat begeleiders afspraken op een andere manier interpreteren. Luuk merkt al die kleine verschillen op en gaat daarover doordenken, met, weer, het risico dat hij hier uren mee bezig is. Bovendien wordt de beperking van Luuk bij 1 dagbestedingsplek niet herkend, waardoor er meer van Luuk verwacht wordt dan hij aankan. Hij kan goed zijn werk doen, mits gasten hem niet storen.

Deze structurele overvraging leidt bij Luuk tot spanning.

Luuk probeert met deze spanning om te gaan door zijn eigen veiligheid te creëren. Hij houdt vast aan zijn eigen invulling van de tijd en grijpt terug op afspraken en regels die er gemaakt zijn en die vastgelegd zijn in een afsprakenboek. Hij wil niet mee bewegen met veranderende situaties. Hierdoor lijkt zijn gedrag star en zelfbepalend, daar waar hij eigenlijk spanning probeert te verminderen.

Maar deze strategie is niet altijd toereikend, bijvoorbeeld als een situatie niet aangepast kan worden en begeleiders hierdoor niet aan de wens van Luuk kunnen voldoen.

Luuk kan de spanning niet onder woorden brengen en dit uit zich in de agressieve buien.

Het team vindt het erg moeilijk om met deze gedragingen en uitingen om te gaan. Waarom kan hij er bijvoorbeeld niet met hen over praten of zich anders gedragen? Binnen het team raakt men verdeeld over de aanpak die het meest passend is. Men handelt niet eenduidig meer naar Luuk. Daardoor weet Luuk niet waar hij aan toe is. Dit leidt bij Luuk tot nog meer overvraging.

Een belangrijke onderdeel in de beeldvorming is het diagnostiek traject geweest. Daardoor ontstond inzicht in de mogelijkheden en beperkingen van Luuk. Team en ouders hebben uitleg gekregen over de problematiek van Luuk en hoe hun gedrag en verwachtingen zijn gedrag beïnvloeden. Duidelijk is geworden dat we niet mogen verwachten dat Luuk zal veranderen, maar dat we meer moeten aansluiten op zijn

behoeften. Doordat ouders en team Luuk op dezelfde manier gingen begrijpen, kon ook gezamenlijk naar oplossingen gezocht worden.

INTERVENTIE 1: VISUALISEREN

Omdat gesproken taal moeilijker wordt begrepen door Luuk, is men in de dagelijkse begeleiding overgegaan op ondersteunende communicatie middels pictogrammen. Zo wordt Luuk zijn dagprogramma weergegeven in pictogrammen. Er wordt gebruik gemaakt van een picto-agenda. Als vooraf duidelijk is dat een dag anders verloopt dan normaal, dan wordt dit in de agenda gezet. Het rooster van het personeel ziet Luuk aan de hand van foto's. Ook in het afsprakenboek, dat hij al had, wordt nu met visuele informatie gewerkt. Door gebruik te maken van foto's die Luuk zelf maakt, heeft hij meer inbreng in de afspraken gekregen. Door het maken van foto's kan hij zijn denken omzetten in concreet handelen en ziet Luuk wat in zijn hoofd omgaat terug in beeld. Daardoor kan hij het afsluiten in zijn hoofd.

INTERVENTIE 2: AANPAK SPANNINGSOPBOUW

Veelal is voor het extreme gedrag een aanleiding te vinden en een deel van de teamleden herkent hoe de spanning zich bij Luuk opbouwt. Middels het maken van een signaleringsplan is de spanningsopbouw van Luuk in kaart gebracht, waardoor het gehele team beter kan inspelen op zijn behoeftes in de verschillende fasen van spanningsopbouw en eerder kan bijsturen.

Begeleiding die Luuk beter begrijpt, kreeg helder dat Luuk wel kan beschrijven wat er met hem gebeurt op het moment dat hij boos is. Bovendien blijkt dat Luuk zelf kan bedenken waar hij rustig van wordt, maar dat het hem niet lukt het uit te voeren. Luuk is daarom zelf betrokken geweest bij het opstellen van het signaleringsplan.

Luuk heeft samen met een begeleider besproken aan welke emoties Luuk uiting wil geven op een non-verbale manier. Samen met begeleiding heeft Luuk aan drie emoties een gezicht en een kleur gegeven. De kleuren van deze smilies sluiten aan bij de kleuren van het signaleringsplan. Daardoor kan Luuk aangeven of hij zich blij (groen), boos (rood) of gespannen (oranje) voelt. Ook is er een kaart om aan te geven dat Luuk een vraag heeft.

Luuk legt, voor de begeleider binnenkomt, de bij zijn stemming passende emotiekaart op tafel. De begeleider weet direct hoe Luuk erbij zit en kan meteen op de juiste manier reageren.

Daarnaast is de frequentie van de begeleidingsmomenten verhoogd; begeleiders komen nu meerdere keren per dag bij Luuk. Op vaste momenten, zoals voordat Luuk naar dagbesteding gaat en als hij terug komt. Luuk eet samen met een medebewoner en een begeleider en bij koffie en thee momenten zoekt begeleiding Luuk ook op. Daardoor heeft begeleiding meer mogelijkheden om te zien of spanning zich opbouwt bij Luuk en Luuk heeft meer momenten waarop hij bij begeleiding zijn spanning (tijdig) kan uiten.

Bovendien is, naast deze interventie, in de beginperiode extra medicatie voorgeschreven. Dit was een steuntje in de rug voor het Luuk en het team. Daardoor was het makkelijker om Luuk nieuw gedrag aan te leren.

INTERVENTIE 3: AANPASSEN DAGBESTEDING

Omdat de wereld voor Luuk zo complex is en het voor hem moeilijk is zich aan te passen aan nieuwe veranderende situaties en verschillen in de begeleidingsstijl is er voor gekozen om een dagbestedingsplek af te sluiten. Dit is de dagbestedingsplek waarin Luuk het meest overvraagd werd. Er is gewacht op een moment waarop Luuk zelf een opening gaf. Luuk kwam uiteindelijk zelf met het idee te willen stoppen en hij heeft dit samen met begeleiders kunnen organiseren. Dit vergrootte zijn gevoel van eigenwaarde en autonomie ("er wordt naar mij geluisterd") en heeft de relatie met begeleiders versterkt.

INTERVENTIE 4: AUTONOMIE LUK

Luuk geeft aan een zo normaal mogelijk leven te willen leiden. Het team ondersteunt hem daarbij door hem binnen zijn mogelijkheden autonomie te geven en hem activiteiten aan te bieden waar hij zich gelukkig bij voelt. Luuk is erg goed in knutselen. Daarom heeft hij een eigen hobbyhok gekregen. Luuk bepaalt zelf met welke klussen hij aan de gang gaat. Hij leeft zich naar hartenlust uit, maakt mooie

dingen waar hij trots op is en waardering voor krijgt. Luuks appartement heeft meer de functie van stabiele rustplek gekregen

RESULTATEN

Voor Luuk is het niet gemakkelijk geweest in de laatste jaren. Hij heeft een moeilijke periode achter de rug, een periode waarin hij op zijn tenen gelopen heeft en niet begrepen is.

Luuk heeft meer nabijheid gekregen zonder dat zijn gevoel voor autonomie werd aangetast.

Omdat in het rooster visueel is gemaakt wie het aanspreekpunt voor Luuk is, is het voor hem gemakkelijker om begeleiding bewust op te zoeken voor nabijheid. Toen Luuk eenmaal door had dat het werkt als hij op tijd naar begeleiding toe gaat en hij daardoor niet meer onnodig gespannen hoeft rond te lopen, ging hij dit vaker doen.

Luuk heeft door het maken van zijn smilies geleerd om op zijn lichamelijke spanning te letten. Met de smilies geeft Luuk, voorafgaand aan de contactmomenten, bij begeleiding aan wat zijn stemming is. Daardoor kan de begeleidingsstijl steeds aangepast aan de stemming van Luuk en dit voorkomt escalaties op momenten dat hij hoog in de spanning zit.

De spanning van Luuk is gelukkig verminderd. Zijn gedrag is veranderd, Luuk is stabiel geworden. De dagelijkse boze buien, waarbij hij agressie liet zien, zijn er niet meer.

Luuk is ook meer bereikbaar, opener en flexibeler geworden. Hij kan zich sneller aanpassen aan situaties die anders verlopen dan hij verwacht. Zowel Luuk als begeleiders zijn in hun onderlinge contact minder afhankelijk van de afspraken uit het afsprakenboek.

Luuks team weet nu hoe hem te begeleiden. Er wordt geen beroep meer gedaan op collega's uit een ander team en ook de politie wordt niet meer ingeschakeld. Luuk heeft door dit alles meer vertrouwen in zichzelf gekregen.

Omdat het nu zo goed gaat met Luuk en omdat het de wens van Luuk is, wordt geprobeerd om zijn medicatie verder af te bouwen.

GELEERDE LESSEN

De oorzaak van gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking ligt vaak bij overvraging door de omgeving. Het is een valkuil om iemand zijn niveau van functioneren enkel in te schatten op basis van zelfredzaamheid en gedrag dat zichtbaar is. Zicht hebben op het kunnen en aankunnen van de cliënt door middel van diagnostiek is essentieel.

Ook als een cliënt jarenlang in zorg is en het team de cliënt kent, is het maken van een goede beeldvorming een belangrijke fase. Overvraag een team niet door te denken dat ze alle ervaring met de cliënt objectief kunnen ordenen. Ondersteun ze in het vinden van de samenhang tussen ontwikkelingsniveau, gedrag, theoretische kennis en de manier waarop er op de cliënt gereageerd wordt.

Denk bij vastgelopen situaties niet alleen aan oplossingen in een andere omgeving, maar durf te investeren in de huidige setting en durf te zoeken naar oplossingen in een voor de cliënt vertrouwde omgeving. Het is een valkuil om bij extreem gedrag van een cliënt meegezogen te raken in het proces en de emotie, en vandaaruit alleen gefocust te zijn op het ongewenste gedrag. Door dit uit te vergroten wordt vaak over het hoofd gezien wat er goed gaat en waar mogelijkheden bij de cliënt liggen.

Belangrijk onderdeel voor het slagen van de interventies is de investering in de driehoek tussen team, manager en gedragswetenschapper. Door multidisciplinair te kijken naar de situatie belicht je verschillende aspecten, waarbij je elkaar aanvult en ook motiveert om tot een goede oplossing te komen. Dergelijke trajecten kosten de nodige tijd. Eén advies of één verandering in begeleidingsstijl heeft vaak niet direct een positief effect. Bij complexe situaties moeten vaak meerdere dingen gebeuren. Je hebt elkaar dan nodig om de verschillende facetten van dagelijkse begeleiding, helikopterview en randvoorwaarden samen te laten komen voor een goede oplossing. Van belang is deze tijd te nemen, want de uitkomsten zijn daardoor kwalitatief hoog en duurzaam.

Schroom bovendien niet om een beroep te doen op het netwerk van de cliënt en op externe deskundigen. Zo heeft vader een belangrijke rol gespeeld door Luuk stevig toe te spreken in de periode dat hij zich aan het gezag van het team bleef onttrekken. Ook was de uitleg over communicatie en ASS door de logopediste belangrijk om de stap naar ondersteunende communicatie te maken

AFSLUITING

Met deze casus wilden we u laten zien hoe gedragsproblemen ontstaan als een cliënt structureel overvraagd op verschillende leefgebieden. Hopelijk heeft dit verhaal handvatten gegeven om bij de aanpak van gedragsproblemen bij de basis te beginnen.

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 Aveleijn: <http://www.aveleijn.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.*