

EEN PLEK VOOR PAULINE

KIM VAN DE MEERENDONK, GEDRAGSDESKUNDIGE

DICHTERBIJ



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

EEN PLEK VOOR PAULINE

INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Kim van de Meerendonk. Ik werk als gedragsdeskundige bij Dichterbij, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik wil vertellen over Pauline, een vrouw die in de psychiatrie woonde. Enerzijds gaat mijn verhaal over medische en gedragsmatige problemen bij Pauline, maar anderzijds gaat het over aspecten in de cultuur en begeleiding in de GGZ en in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

PROBLEEMSITUATIE

Pauline is een vrouw van 30 jaar met een IQ op de grens van normaal begaafd en licht verstandelijk beperkt. Qua leren kan Pauline redelijk meekomen op school, maar sociaal gezien heeft zij het moeilijk. Zij wordt veel gepest. In 4 MAVO gaat het mis. Pauline is angstig, agressief, en lijkt stemmen te horen.

Als Pauline 16 jaar is, krijgt zij de ambulante hulpverlening. Op haar 19^e wordt zij opgenomen in de psychiatrie. In de hulpverlening krijgt Pauline vele diagnoses: PTSS, een autisme spectrum stoornis en MCDD. Ook krijgt zij de diagnose gedesorganiseerde schizofrenie, vanwege frequente psychotische episodes en de inkleuring daarvan. Behandelingen, waaronder medicamenteuze, hebben nauwelijks effect. De situatie verslechtert. Pauline trekt zich steeds verder terug en de psychotische verschijnselen worden steeds ernstiger. Zo spreekt Pauline over 'stemmen' en 'overleden familieleden'. Pauline slaapt steeds slechter en heeft regelmatig uitbarstingen waarbij ze haar hele kamer verbouwt. Ook is zij soms fysiek agressief naar begeleiders. Haar gedrag wordt meer en meer bizar. Ze dwaalt door de gang of loopt weg. Ook is haar gedachtegang steeds moeilijker te volgen.

Vanwege haar probleemgedrag wordt Pauline overdag regelmatig gesepareerd en in de nacht wordt haar kamerdeur afgesloten. Er wordt geadviseerd om de medicatie af te bouwen, maar dit wordt niet ingezet, vanwege de ernstige probleemgedragingen. Integendeel, haar medicatie wordt juist verhoogd.

De onmacht bij haar ouders is groot. Zij betrekken het CCE erbij en een van de conclusies is dat het voor alle partijen goed is als Pauline verhuist naar een instelling in de verstandelijk gehandicaptensector. Het GGZ-team is uitgeput en niet meer gemotiveerd en Pauline lijkt te vragen om een omgeving met meer sturing en begeleiding.

BEELDVORMING

In werkelijkheid is beeldvorming een proces, maar binnen leren van casussen beschrijven we hiermee wel één moment. De beeldvorming is dus een momentopname, bij Pauline het moment net voordat ze bij ons – in de VG sector – kwam wonen. We wisten toen een aantal zaken nog niet, die wel belangrijk zijn voor de beeldvorming. Om de casus van Pauline te begrijpen, worden deze zaken wél meegenomen in deze beeldvorming. We kijken dus met de kennis van nu terug naar het moment van toen.

Bij Pauline is pas recent duidelijk geworden dat de oorzaak van haar verstandelijke beperking een chromosoomafwijking is. Pauline heeft het zeldzame terminale 14q deletiesyndroom (14q32.33).

Het terminale 14q deletiesyndroom is een syndroom waarbij het uiteinde van chromosoom 14 ontbreekt, vandaar de term terminaal. Een dergelijke chromosoomverandering ontstaat in veel gevallen bij de persoon zelf. Dit wordt novo genoemd. Soms is één van de ouders drager. Die hoeft er zelf echter geen last van te hebben.

Over het 14q deletiesyndroom is weinig bekend. Pauline is tot nu toe de enige volwassene met dit syndroom en tevens ook de eerste zonder lichamelijke beperkingen. Alle dragers hebben een lichte tot matige verstandelijke beperking.

Het syndroom heeft enkele uiterlijke kenmerken. Vaak is er onder meer sprake van een kleine hoofdomtrek, wat wijd uit elkaar naar beneden staande amandelvormige ogen, een korte brede, bolle neus en een grote afstand tussen de neus en de bovenlip.

Er worden geen specifieke gedragsstoornissen gevonden bij dit syndroom, de kinderen worden juist beschreven als vrolijk en sociaal.

In de bijlage zit een artikel van Stichting Unique uit Engeland, waarin het syndroom in meer detail wordt beschreven.

Waarschijnlijk heeft het syndroom bij Pauline geleid tot cognitieve beperkingen. Het is niet bekend of het syndroom een degeneratief beloop van het cognitief functioneren veroorzaakt. Maar vooralsnog is onze hypothese dat ook het *dalend* cognitief functioneren van Pauline samenhangt met het syndroom. Nogmaals: Pauline is de enige bekende volwassene met dit syndroom.

In haar leven heeft Pauline te maken gehad met **hoge cognitieve eisen**. Zo heeft zij regulier onderwijs gevolgd tot 4 MAVO. Dit lukte met de steun van haar ouders, bijvoorbeeld bij het maken van huiswerk. Maar ook in de hulpverlening wordt Pauline benaderd als een normaal begaafd meisje, ook vanwege haar goede presentatie, haar vriendelijke uitstraling, haar goede woordenschat en haar juiste wijze van vragen stellen. Haar omgeving behandelt Pauline ook als normaal begaafd. Men verwacht bijvoorbeeld dat zij zelf invulling kan geven aan haar dag. Echter, zij is niet normaal begaafd en onder haar goede presentatie zit een jonge vrouw die minder van de wereld begrijpt dan men denkt. Doordat Pauline op een te hoog niveau aangesproken werd, is zij jarenlang **overvraagd** op cognitief gebied.

Naast haar cognitieve functioneren is er – en ook dit is pas later echt duidelijk geworden – ook sprake van een **lage emotionele ontwikkeling** (6-18 maanden volgens de SEO). Bij Pauline zien we bijvoorbeeld dat ze in paniek raakt bij harde geluiden, fladdert bij opwinding en alleen open staat voor lichamelijk contact op eigen initiatief. Ook heeft ze moeite met het herkennen van emoties, heeft ze nooit vriendjes en vriendinnetjes gehad en kon ze zich zeer lang vermaken met hetzelfde speelgoed. Dit zijn bijzondere kenmerken die niet per se horen bij haar lage emotionele ontwikkeling. Ooit is op basis hiervan de diagnose ASS/MCDD gesteld. Maar recentelijk heeft de psychiater vastgesteld dat geen sprake is van psychiatrische problematiek.

Door haar lage emotionele niveau en de bijzondere gedragingen heeft Pauline erg veel moeite om haar leeftijdgenootjes te begrijpen en vinden leeftijdgenootjes Pauline juist raar. Pauline is in haar leven daardoor veel gepest en deze pesteringen zijn zeer traumatisch geweest. Die trauma's hebben geleid tot angst. Destijds angst voor de andere kinderen en om naar school te gaan. Maar ook nu nog ervaart zij angst als zij denkt dat anderen boos op haar zijn.

Passend bij haar lage emotionele niveau heeft Pauline behoefte aan nabijheid. In haar periode in de GGZ werd hier onvoldoende op afgestemd. Men liet haar vaak alleen, in de veronderstelling dat Pauline zich zelf kan vermaken. Die indruk geeft ze immers wel. Maar ook passend bij haar lage emotionele ontwikkeling is, dat Pauline zich maar beperkt alleen kan vermaken. Om haar dag in te vullen heeft ze de belangrijke ander heel hard nodig.

De combinatie van haar behoefte aan nabijheid, haar onvermogen om zich zelf te vermaken en het feit dat ze vaak alleen wordt gelaten, leidt bij Pauline ook tot overvraging. In dit geval gaat het om emotionele overvraging, die dus bovenop de cognitieve overvraging komt.

De wereld wordt door deze overvraging steeds onoverzichtelijker voor Pauline. Ze kan niet voldoen aan de eisen van de omgeving. Dit versterkt haar angst.

Ze verliest de grip op haar leven en op dat moment ontstaan er problemen. In eerste instantie vervaagt de grens tussen fantasie en werkelijkheid; Pauline hoort stemmen, kijkt in de ruimte alsof ze dingen ziet en praat en zwaait daar bijvoorbeeld naar. In tweede instantie, als de spanning nog verder oploopt, reageert Pauline met fysieke agressie naar begeleiders en vertoont zij destructief gedrag; gooien met meubilair, kapot maken van zaken. Haar probleemgedrag wordt steeds heftiger.

Om haar probleemgedrag te reguleren, krijgt Pauline veel medicatie, vooral antipsychotica. Ondanks veel verschillende en hoge doseringen psychofarmaca vermindert het probleemgedrag niet en ook blijft zij stemmen horen. De problemen verergeren juist, want deze grote hoeveelheden medicatie maken haar minder alert, waardoor zij niet meer in staat is om adequaat op binnenkomende prikkels te reageren. Pauline had al moeite om de wereld om haar heen te begrijpen, maar

door de medicatie en de veranderingen in haar alertheid wordt haar begrip van de wereld nog moeilijker. En omdat de eisen die aan haar gesteld worden niet veranderen, wordt de overvraging in feite groter.

Er ontstaat een negatieve spiraal van probleemgedrag waar medicatie voor wordt gegeven, waarna het probleemgedrag verergert. Voor de veiligheid van Pauline en haar omgeving wordt zij gesepareerd. Maar door deze separatie wordt Pauline opnieuw alleen gelaten, wat – gezien haar behoefte aan nabijheid – weer leidt tot vergroting van de angst.

Pauline heeft net als iedereen behoefte aan een normaal leven. Echter, haar leven is niet normaal. Pauline wordt gepest, er worden te hoge eisen aan haar gesteld, er wordt verwacht dat zij zelf haar dag in kan vullen, ze krijgt veel medicatie om haar gedrag te reguleren en bij angst wordt zij gesepareerd. Wij vinden het belangrijk dat Pauline's leven weer gewoon wordt. Hoe we dat aangepakt hebben komt in de interventies naar voren.

INTERVENTIES

Volgens ons is probleemgedrag vaak een normale reactie op niet-normale omstandigheden. Als je het gewone leven weer herstelt, kunnen problemen ook weer verdwijnen. Bij Pauline hebben we op vier manieren geprobeerd om haar leven weer gewoon te maken.

INTERVENTIE 1: VERHUIZING OM AAN TE SLUITEN BIJ WAT ZE AANKAN

Gewoon is dat er wordt aangesloten bij wat iemand aankan. In de GGZ voorziening waar Pauline zat, lukte dat niet meer. Daar was sprake van overvraging op zowel cognitief als emotioneel gebied. Zij heeft meer sturing en begeleiding nodig dan men in de GGZ gewend is te geven. Pauline verhuisde daarom naar een woning van Dichterbij, dus binnen de sector voor mensen met een verstandelijke beperking. Begeleiding in de VG-sector is meer gewend om op een lager cognitief, maar in het geval van Pauline vooral ook op een lager emotioneel niveau, aan te sluiten.

Ook gedurende de verhuizing is aangesloten op Pauline's emotionele niveau. Zo is zij voorbereid op de verhuizing met een verhuisboek. Daarin staan foto's van haar nieuwe woning, haar kamer(s), de begeleiders en medecliënten. Haar nieuwe begeleiders kregen een instructie en bekeken videomateriaal, zodat zij Pauline al een beetje leerden kennen. En tot slot heeft een nieuwe begeleider een week meegelopen in de oude woning van Pauline; enerzijds om Pauline en haar activiteiten te leren kennen en anderzijds om voor haar een vertrouwd gezicht te zijn tijdens en na de verhuizing.

INTERVENTIE 2: VASTE DAGSTRUCTUUR

In het gewone leven is een min of meer vaste dagstructuur een belangrijk element. Pauline kan die structuur niet zelf aanbrengen. Daarom hebben wij – samen met Pauline – deze structuur aangebracht in de activiteiten die zij doet.

Voor Pauline is een dagprogramma opgesteld, met daarin veel activiteiten uit het gewone leven, zoals boodschappen doen, naar de markt gaan, een ijsje halen en het verzorgen van de lunch. Hierdoor is het voor Pauline ieder moment duidelijk wat op het programma staat. Daarin is een balans gezocht tussen activiteit en rust. Hoewel sprake is van een vast programma, heeft ze daarbinnen de mogelijkheid om keuzes te maken.

Natuurlijk komen moeilijke momenten met probleemgedrag nog steeds voor. Als dat gebeurt, wordt het dagprogramma even gepauzeerd, maar al snel wordt dat weer opgepakt en afgemaakt.

INTERVENTIE 3: NABIJHEID BIEDEN

Voor iemand met de lage emotionele ontwikkeling van Pauline is het normaal dat er steeds iemand beschikbaar is en zij zich niet alleen gelaten voelt. Het bieden van nabijheid staat daarom centraal. Vooral tijdens moeilijke momenten wordt Pauline niet meer alleen gelaten en niet meer gesepareerd. Begeleiding blijft altijd in haar buurt. Als het moeilijk is, loopt de begeleider soms met haar mee naar haar kamer, zodat de spanning kan zakken, of ze wandelen samen een rondje. Soms helpt een

massage, maar soms moet de spanning uit zichzelf zakken. Begeleiding blijft dan in het zicht van Pauline, maar wel op iets meer afstand.

's Nachts gaat haar slaapkamerdeur niet meer op slot. Pauline wordt in de nacht ingeluisterd met een soort babyfoon. Als blijkt dat ze het moeilijk heeft, gaat de nachtzorg naar Pauline om haar gerust te stellen, haar weer toe te dekken, zodat zij verder kan gaan slapen.

INTERVENTIE 4: AFBOUW MEDICATIE

Een laatste interventie om het gewone leven te herstellen is de afbouw van medicatie. Volgens de psychiater is er geen psychiatrische stoornis en ook is niet bekend of medicatie helpt bij het 14q deletiesyndroom. Bovendien wordt – op basis van ervaring – de werking van de vele psychofarmaca bij Pauline in twijfel getrokken. Daarom is direct een start gemaakt met een langzame, gecontroleerde afbouw van medicatie, om op die manier ook te kijken of er probleemgedrag overblijft. Geen 'zo nodig medicatie' meer, die Pauline voorheen bijna dagelijks kreeg bij problematisch gedrag.

Er is een afbouwplan opgesteld door de psychiater en de AVG. Het team en de ouders monitoren of er gedragsveranderingen plaatsvinden bij Pauline. We zijn momenteel met dit proces bezig. De totale afbouw zal een langdurig en geleidelijk traject zijn.

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR DE CLIËNT

Voor Pauline is het normale leven (grotendeels) hersteld: zij ervaart weer veiligheid, duidelijkheid en rust, dankzij de aanwezigheid van vaste begeleiders en een vast dagprogramma, ook als ze het moeilijk heeft. Ze heeft hierdoor weer vertrouwen in zichzelf en de ander gekregen. Ze ervaart dat ze er toe doet. Pauline geniet er weer van als haar ouders op bezoek komen en ook op vakantie gaan is weer mogelijk. Al met al is de kwaliteit van haar leven verbeterd.

Probleemgedrag komt nog steeds voor, maar de frequentie ervan is duidelijk afgenomen. Voor de verhuizing was er meerdere keren per dag sprake van probleemgedrag. Nu is dat enkele keren per week. Wel is het probleemgedrag soms heftiger dan voorheen. Als het haar teveel wordt, duurt de boze bui soms ook langer. Maar door de nabijheid van begeleiding en de continuïteit in haar programma, kan zij dit steeds beter hanteren. Pauline is sinds haar verhuizing niet meer gesepareerd.

De medicatieafbouw is momenteel in volle gang. Nu al zien we positieve effecten. In alertheid en in een meer open positieve houding. Ook communicatief zien we vooruitgang in hoe zij verwoordt wat ze denkt en voelt.

Nu zij zich beter uit, is er wel een nieuw aandachtspunt ontstaan. Pauline realiseert zich steeds meer dat ze woont in een gesloten woning, met mensen met een verstandelijke beperking. Dit roept vragen op: "Blijf ik hier altijd wonen?" of "Ben ik net zo gek als zij?". In de basis is dit een gezonde ontwikkeling, maar het is ook moeilijk voor Pauline. En voor begeleiding en ouders is het soms moeilijk om antwoord op haar vragen te geven. Enerzijds omdat het antwoord nog niet echt bekend is en anderzijds omdat het antwoord ook pijnlijk zou kunnen zijn voor Pauline. Er wordt zoveel mogelijk geprobeerd eerlijk, maar ook kort en neutraal te antwoorden en dan haar te verwijzen naar haar dagprogramma. Tot op heden werkt deze aanpak, maar dit blijft wel een aandachtspunt.

GELEERDE LESSEN VAN HET TEAM

Pauline heeft ons geleerd hoe belangrijk het is om aan te sluiten bij haar algehele niveau van functioneren. Hoewel ze zich op sommige gebieden normaal ontwikkeld heeft, is ze emotioneel juist achtergebleven. En het is juist belangrijk om deze achtergebleven ontwikkeling als aangrijpingspunt voor de begeleiding te nemen. Dat is de doorbraak geweest in deze situatie.

Tevens hebben we gezien dat probleemgedrag soms een normale reactie is op niet-normale omstandigheden. Als het leven voor iemand niet gewoon is – in de zin dat we iemand overvragen, bij stress en angst iemand juist opsluiten, iemand te veel verkeerde medicatie geven – dan moeten we niet verwonderd zijn dat iemand probleemgedrag vertoont. Eigenlijk is dat normaal. Probleemgedrag zien we dan ook

meer als een signaal dat er iets mis is en dat we moeten ingrijpen op de – vaak ongewone – omstandigheden die dit veroorzaken. Het belang van een zo normaal mogelijk leven is dan ook groot.

Ook heeft deze casus ons geleerd om zorgvuldig om te gaan met ingrijpende maatregelen zoals medicatie en separatie. Het moet helder zijn wat je wilt bereiken met de ingezette maatregel en als dit effect niet wordt gehaald, durf er dan mee te stoppen!

AFSLUITING

Dit was de casus: Een plek voor Pauline. Ik hoop dat deze casus inspiratie oplevert 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.

Ik kreeg onlangs nog een mailtje van de ouders met de volgende woorden. Daar wil ik graag mee afsluiten.

“Onze jarenlange zoektocht en onze overtuiging dat er voor Pauline een menswaardiger leven mogelijk moest zijn, heeft ertoe geleid dat zij nu eindelijk een plek heeft die voelt als een warme deken en waar wij haar weer zien groeien”

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 Dichterbij: <http://www.dichterbij.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.