

REGIE VOOR RUUD

ADRIENNE VAN DEN BERG, ORTHOPEDAGOOG/ GZ-PSYCHOLOOG,

IN SAMENWERKING MET SYLVIA BRUGGINK, ADVISEUR EMB

SHERPA



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

REGIE VOOR RUUD

INTRODUCTIE

Hallo, ik ben Adrienne van den Berg, gedragskundige bij Sherpa. Samen met Sylvia Bruggink, adviseur EMB van Sherpa, zal ik het verhaal van Ruud met u delen. EMB staat voor ernstige meervoudige beperkingen, dus een verstandelijke beperking in combinatie met lichamelijke of zintuiglijke beperkingen. Ruud woont al meer dan 40 jaar bij Sherpa, dat destijds natuurlijk nog geen Sherpa heette. Ruud heeft hier dus veel meegemaakt. Maar vooral gebeurtenissen in de laatste jaren hebben een grote impact gehad op Ruud. Daarover wil ik iets vertellen.

PROBLEEMSITUATIE

Ruud is een man van 67 jaar met een ernstige verstandelijke beperking. Zijn niveau van functioneren ligt rond de 11 maanden. Behalve de verstandelijke beperking heeft Ruud ook een Autisme Spectrum Stoornis. Ruud volgt graag de gebeurtenissen in zijn omgeving zonder er zelf deel van uit te maken. Hij vindt het prettig om naar klassieke muziek te luisteren, maar op een fitte dag mag het ook wel wat stevigere muziek zijn, zoals Joe Cocker. Ook vindt hij het leuk om samen naar fotoboeken te kijken en wordt hij graag voorgelezen uit bijvoorbeeld sprookjesboeken. Verder vindt hij het prettig om rustig in zijn stoel te zitten en een tijdschrift te scheuren. Als hij fit genoeg is, vindt hij het ook wel leuk om bijvoorbeeld met een kussen 'te gooien'. Hij heeft de ziekte van Parkinson. Dit zorgt bij Ruud voor veel lichamelijke problemen, zoals stijfheid, pijn, moeite met bewegen en ongewilde bewegingen zoals trillen. Sinds zijn 25^e woont Ruud in woonwijk Eemeroord van Sherpa, Hij woonde daar in een paviljoen met 3 groepen van 9 mensen. Hij liep zelf door het paviljoen met een speeltje in zijn hand en keek rond. In de loop van de tijd ging zijn motoriek zodanig achteruit dat hij rolstoelgebonden werd. In 2009 moest hij daarom verhuizen naar een aangepaste nieuwbouwwoning, in dezelfde woonwijk. Die verhuizing werd een breekpunt voor Ruud. Alles was nieuw voor hem: zijn woonomgeving, zijn huisgenoten en zijn begeleiders. Hij verviel in totale passiviteit en zijn vaardigheden op het gebied van zelfzorg verdwenen. De begeleiders moesten alles van Ruud

overnemen. Dit was voor hen niet op te brengen. Ook at Ruud nauwelijks meer en viel hij sterk af. Hij huilde dagelijks en schreeuwde vaak boos. Zijn kwaliteit van bestaan was zeer zorgelijk en de onmacht van de begeleiders groot.

BEELDVORMING

Ruud is een man met een ernstige verstandelijke beperking en een autismespectrum stoornis. Die combinatie beperkt hem in het omgaan met zijn omgeving en in zijn reactie op nieuwe situaties.

Daarnaast heeft Ruud lichamelijke problemen door de ziekte van Parkinson. Niet alleen heeft hij pijn, maar er ontstaat ook verlies van mogelijkheden. Door dit laatste is het nodig dat hij verhuist naar een woning met meer/andere begeleiding en verzorging. Ruud komt vervolgens terecht in een voor hem onbekende woning, met onbekende huisgenoten en onbekende begeleiders. Dit leidt tot problemen. De verhuizing is zeer stressvol voor Ruud. Misschien wel shockerend. Mede door zijn beperkingen kan hij deze nieuwe situatie niet goed hanteren. Hij begrijpt niet wat er gebeurt en wat hij moet doen. Op deze stress reageert Ruud met totale passiviteit.

De woonbegeleiders – die Ruud nog niet goed kennen – nemen vervolgens alles van hem over. Begrijpelijk, want wij zien hem als iemand die niet veel kan vanwege zijn beperkingen én vanwege zijn verlies van mogelijkheden door de Parkinson. Dat was immers de reden dat hij is verhuisd.

Maar door alles voor hem te doen, bevestigen de begeleiders Ruud wel in zijn passiviteit en hulpeloosheid. Ruud en zijn begeleiders komen in een vicieuze cirkel terecht: Ruud wordt steeds hulpelozer en de begeleiders nemen steeds meer van hem over. Omdat hij zo passief wordt, raakt Ruud de regie over zijn leven in de woning kwijt.

Mensen met ernstige beperkingen zoals Ruud zijn vaak moeilijk te begrijpen. De signalen zijn subtiel of onduidelijk en de kans is groot dat begeleiding niet goed door heeft hoe iemand zich voelt of wat hij wil. Zo was het ook bij Ruud. De nieuwe begeleiders in de woonsituatie moeten Ruud nog helemaal leren kennen en begrijpen hem vaak niet of verkeerd. Omgekeerd begrijpt Ruud de nieuwe

omstandigheden en zijn nieuwe begeleiders niet. Doordat Ruud en zijn begeleiders elkaar niet begrijpen, wordt er niet op zijn wensen of mogelijkheden ingespeeld. Ook hierdoor verliest Ruud regie.

Ik wil op deze plek even kort ingaan op het begrip regie.

Binnen Sherpa vinden we dat elke cliënt recht heeft op regie over zijn eigen leven. Toen deze visie werd gelanceerd leidde dit tot de nodige discussie. Cliënten met een EMB zijn vaak volledig afhankelijk van de zorg van anderen. Is het dan wel mogelijk om regie te voeren over je eigen leven? Het gaat er om dat elke cliënt optimaal de kans krijgt om zijn eigen leven te leiden met de hulp en ondersteuning die hij daarbij nodig heeft. Hierbij is dus sprake van een verdergaande vorm van invloed dan in de meer traditionele zorgverlening waarin de zorgverlener het leven van de cliënt bepaalt, terwijl deze daar incidenteel invloed op kan uitoefenen. In deze casus willen we een manier laten zien om een persoon met een EMB zoveel mogelijk regie over zijn eigen leven te geven.

Terug naar de beeldvorming. De dagbestedingssituatie van Ruud is ongewijzigd. De begeleiders van Dagbesteding kennen hem dus al langer. Tijdens de dagbesteding is hij niet passief, zoals in de woning, maar natuurlijk is hier wel sprake van verlies van mogelijkheden. Dit verloopt schoksgewijs. Zijn mogelijkheden verschillen per dag, ja zelfs per moment. De begeleiders van Dagbesteding zijn daardoor geneigd hem te overschatten. Ze denken dat hij iets niet wil, in plaats van dat hij het niet kan. Daarom bieden ze hem vaak geen hulp terwijl hij die wel nodig heeft. Ook dit leidt tot een verlies van regie.

Doordat Ruud geen regie heeft, wordt niet tegemoet gekomen aan zijn behoeften. Dat maakt hem boos, verdrietig en gefrustreerd. Hij uit dit door te schreeuwen en door te huilen.

Daarbij komt dat de dagbestedingssituatie een drukke omgeving is, met soms ook onaangename prikkels, zoals andere cliënten die luidruchtig en druk bewegend aanwezig zijn. Vrijwel iedereen kan lopen. Het komt dan ook vaak voor dat mensen te dicht bij hem komen, zonder dat dat hij daar iets tegen kan doen. En er gebeurt

veel in een hoog tempo. . Ook zo'n omgeving maakt dat Ruud minder aan kan en hij sneller reageert met schreeuwen of huilen. .

Door de lichamelijke problemen heeft Ruud pijn. Ook die pijn draagt bij aan zijn boosheid en verdriet/frustratie. Zoals gezegd heeft Ruud ook last van obstipatie en misselijkheid. Die leiden er toe dat hij steeds minder eet waardoor sprake is van ernstig gewichtsverlies .

Al met al is de kwaliteit van Ruud zijn bestaan sinds zijn verhuizing uitermate zorgwekkend geworden en de zorg die hij nodig heeft in de woonsituatie is voor de woonbegeleiders bijna niet op te brengen. Daarnaast blijven begeleiders onzeker: *kan* Ruud het niet (zoals de woonbegeleiders denken) of *wil* hij het niet (zoals de activiteitenbegeleiders denken). Daarom zijn we in actie gekomen.

INTERVENTIES

INTRODUCTIE BIJ DE INTERVENTIES

De interventies zijn grotendeels gebaseerd op het leren herkennen en interpreteren van zijn signalen. We hebben hiervoor de interdisciplinaire videomethodiek “Kijk naar wat we zeggen” gebruikt. Ruud is in verschillende situaties gefilmd en de beelden zijn onder leiding van de gedragskundige in twee sessies besproken. Dat werd gedaan met iedereen die bij Ruud betrokken is, o.a. de teamleden van Wonen en Dagbesteding, paramedici en zijn schoonzus, die vaak bij hem op bezoek komt en die zijn wettelijk vertegenwoordiger is. De bedoeling is om gezamenlijk betekenis te geven aan de gedragingen van Ruud: Wat zien we en wat kan dit gedrag in deze situatie betekenen? En welke ondersteuning vraagt hij daarmee van ons in deze situatie? Tijdens deze besprekingen ontstaat consensus over de betekenis van het gedrag van Ruud en over hoe je daar het best op kunt inspelen. Voor meer informatie over “Kijk naar wat we zeggen” kun je doorklikken naar de site van deze methodiek: www.kijknaarwatwezeggen.nl

INTERVENTIE 1:INSPELEN OP ZIJN SIGNALLEN

Op basis van de inzichten van “Kijk naar wat we zeggen” zijn afspraken gemaakt over hoe er in verschillende situaties kan worden ingespeeld op het gedrag van Ruud om hem meer regie te geven. Er is een Signaleringsplan Alertheid opgesteld waarin zijn gedrag wordt beschreven in verschillende fasen van alertheid, gekoppeld aan begeleidingsrichtlijnen per fase. Als hij fit, actief en helder is, wachten we op zijn initiatief en nodigen we hem verbaal en non-verbaal uit om dingen zelf te doen; eventueel stimuleren we hem door tot drie te tellen, ook wel “cueing” genoemd. Op die momenten krijgt Ruud ook keuzes aangeboden met behulp van natuurlijke verwijzers, ook wel ‘verwachters’ genoemd. Zo laat de begeleiding hem dan bijvoorbeeld kiezen uit zittend of liggend douchen met behulp van ‘de blauwe tilmat’ voor zittend douchen in de douchestoel en ‘de grijze tilmat’ voor liggend douchen op de brancard. Hij kiest door aan te wijzen. Als hij niet reageert is hij op dat moment niet in staat om te kiezen.

Als hij passief en vermoeid is worden activiteiten en keuzes van hem overgenomen. In de bijlage kun je de handleiding voor het opstellen van 'een signaleringsplan' inzien, evenals het signaleringsplan van Ruud zelf.

INTERVENTIE 2: INSPELEN OP AFNEMENDE MOGELIJKHEDEN

Er wordt onderkend dat zijn mogelijkheden dermate zijn afgenomen dat hij behoefte heeft aan een andere vorm van dagbesteding. Hij wordt overgeplaatst van een drukke doe-gerichte dagbestedingsgroep naar een rustige belevingsgerichte dagbestedingsgroep. Bovendien krijgt hij minder uren groepsdagbesteding aangeboden en meer individuele vrije tijdsbesteding, waarin precies kan worden ingespeeld op zijn conditie van dat moment: met actief bewegen of passief beleven.

INTERVENTIE 3: MEDISCHE INTERVENTIES

Met behulp van medische interventies proberen we zijn lichamelijke ongemakken zo veel mogelijk te beperken. De Parkinson-medicatie heeft als bijwerking stijfheid, pijn, obstipatie en misselijkheid. Daarom is gekozen voor het middel dat de minste bijwerkingen heeft, in de laagst mogelijke dosering.

Daarnaast krijgt hij dagelijks een darmspoeling en wordt zijn buik ontluicht met behulp van een canule, oftewel 'schoorsteentje'. Voorheen gebeurde dit op geleide van een tijdschema. Tegenwoordig wordt zijn buik gecontroleerd als hij signalen van pijn aangeeft en wordt dan beslist wat er nodig is.

RESULTATEN

In zijn algemeenheid kunnen we stellen dat de kwaliteit van bestaan van Ruud enorm is toegenomen en dat zijn begeleiders hem zelfverzekerd en met plezier begeleiden.

RESULTATEN VOOR 'CLIËNT'

Dankzij "Kijk naar wat we zeggen" wordt Ruud veel beter begrepen en is zijn regie toegenomen, ondanks zijn afnemende mogelijkheden. Zo kan hij zelf kiezen of hij zittend of liggend wordt gedouched, of hij schoenen of pantoffels aan wil, in welke ruimte hij wil zijn, welke activiteit hij wil doen. Steeds kan hij kiezen uit twee mogelijkheden die hij aan kan wijzen. Op slechte dagen neemt de begeleiding bewust meer tijd om hem toch te laten reageren. Als dit echt niet lukt wordt de keuze overgenomen, maar is er voor hem steeds de ruimte om aan te geven dat hij het er niet mee eens is.

De totale passiviteit van Ruud in de woonsituatie is verdwenen. Op zijn goede momenten neemt Ruud initiatieven, maakt keuzes en komt zelf in beweging. Op zijn slechte momenten worden acties en keuzes gedoseerd van hem overgenomen, zodat hij niet overvraagd wordt.

Ruud is vaak positief gestemd. Hij schreeuwt vrijwel nooit meer. Hij kan nog wel eens gefrustreerd zijn en uit dit dan door afweer en onrustige bewegingen.

Begeleiding respecteert zijn afweer, maar blijft beschikbaar om de draad weer op te pakken als hij er aan toe is. Hij huilt nog wel eens, zo eens in de twee weken.

Begeleiding neemt dan de tijd om hem gericht aandacht te geven en om hem te troosten. Doorgaans lukt dat.

Uit de (para)medische onderzoeken blijkt dat zijn conditie is verbeterd. Ook heeft hij minder pijn. Zoals de artsondersteunende verpleegkundige zei: "Ik heb hem al lang

niet meer zo rustig en tevreden gezien.” En op zijn goede dagen is hij weer in staat om initiatieven te nemen en tot bewegen te komen.

Hij eet beter, maar het blijft een punt van aandacht om hem te helpen om op zijn streefgewicht te blijven .

GELEERDE LESSEN

Interdisciplinaire samenwerking is essentieel in zo'n complexe casus. Met behulp van videobeelden gezamenlijk kijken naar en betekenis geven aan het gedrag van een persoon met EMB helpt om zijn signalen beter te leren herkennen en er sneller en adequater op in te spelen. Zo kan de regie over zijn leven behouden blijven of zelfs toenemen, terwijl zijn mogelijkheden afnemen. Hierdoor kan verdriet ten gevolge van afnemende mogelijkheden worden voorkómen.

Deze aanpak draagt er ook aan bij dat alle betrokkenen op één lijn komen of blijven en dat handelingsverlegenheid afneemt.

Nieuwe begeleiders worden ingewerkt met behulp van de “Kijk naar wat we zeggen”-cd-rom en het Signaleringsplan Alertheid. Vastleggen van de uitkomsten van zo'n videotraject in beeld, geluid en woord, bijvoorbeeld in de vorm van een persoonlijke website op een “Kijk naar wat we zeggen” cd-rom, draagt bij aan een goede borging en overdracht van de verworven kennis en de gemaakte afspraken.

Bij de verhuizing van een persoon met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking is een goede overdracht van groot belang. Het heeft de voorkeur dat er minstens één bekende begeleider meeverhuist. Als dat niet mogelijk is, zouden de toekomstige begeleiders al vóór de verhuizing moeten kennismaken met de cliënt en meedraaien in zijn oude woonsituatie. Het kan helpen om de beschikbare kennis vóóraf overdraagbaar te maken met behulp van “Kijk naar wat we zeggen”.

AFSLUITING

Dit was de casus: Regie voor Ruud Langs deze weg willen we iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan deze casus. Onze bijzondere dank gaat uit naar Hans Pekelharing, die als “Kijk naar wat we zeggen”-consulent het hele videotraject

technisch heeft ondersteund en naar Hendrika Roorda die zich als zijn persoonlijk begeleidster onvermoeibaar inzet voor het welzijn van Ruud. Daarnaast bedanken wij Mieke Swennen, die als CCE-consulent heeft geparticipeerd in het “Kijk naar wat we zeggen”-traject van Ruud.

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 Sherpa : <http://www.sherpa.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.*

