

GRAS GROEIT NIET

DOOR ER AAN TE TREKKEN

Het verhaal van Willie, van onmacht naar herstel van het gewone leven

ESTHER SCHOLTEN, GZ-PSYCHOLOOG

ELVER
(VOORHEEN: FATIMA SCHREUDERGROEP)



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

GRAS GROEIT NIET DOOR ER AAN TE TREKKEN

INTRODUCTIE

Hallo,

Ik ben Esther Scholten. Ik ben werkzaam als gedragskundige bij Elver, voorheen Fatima Schreuder Groep en ik wil jullie iets vertellen over Willie. Willie is een man met veel littekens in zijn gezicht als gevolg van zelfverwondend gedrag. Zijn hele leven lang wordt hij tegen zichzelf beschermd met diverse vormen van vrijheidsbeperking. Een man met een nieuwsgierige blik in zijn ogen, met veel betrokken begeleiders om hem heen en een moeder die dol op hem is.

Ik wil jullie meenemen in het verhaal van Willie. Een man die zó wanhopig was, dat hij alleen nog maar op de grond kon gaan liggen. Ik leg uit hoe we uit de vicieuze cirkel zijn gekomen en hoe we zijn leven weer meer kwaliteit hebben kunnen geven.

PROBLEEMSITUATIE

Willie is een man van 34 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking als gevolg van zuurstofgebrek bij de geboorte. Van jongs af aan laat hij diverse vormen van moeilijk verstaanbaar gedrag zien. Als baby huilde hij veel en als peuter liet hij al zelfverwondend gedrag zien.

Vanaf zijn vijfde jaar woont Willie bij Fatima. Stemmingwisselingen en veelvuldige fixatie lopen als een rode draad door zijn leven. Willie slaat zichzelf regelmatig op zijn hoofd, bonkt met zijn hoofd tegen de grond, of slaat of schopt begeleiders om hem heen. Om hem tegen zichzelf te beschermen slaapt hij inmiddels ruim 20 jaar 's nachts onder een spanlaken en zit hij overdag in een fixatiestoel met zijn polsen en enkels vastgebonden. Als hij uit de stoel is, beschermen begeleiders hem door zijn

handen of armen vast te houden. Hij krijgt vijf dagen per week individueel dagbesteding aangeboden.

Uiteindelijk maakt Willie een goede periode door, waarin hij minder zelfverwondend gedrag laat zien en waarin hij weinig stemmingswisselingen heeft. Willie sluit steeds vaker bij een groep aan voor dagbesteding en ook de fixatiestoel wordt afgebouwd. Maar daarna verandert het gedrag. Willie gaat steeds vaker op de grond liggen. Het kost begeleiders steeds meer moeite om ervoor te zorgen dat hij weer gaat staan. Het dagprogramma komt in de knel omdat activiteiten uitlopen en niet meer doorgaan. Ondanks alle pogingen ervaren begeleiders steeds meer handelingsverlegenheid en Willie wordt ongelukkiger. Hij jammert en huilt steeds vaker en lijkt nergens meer van te kunnen genieten. Er ontstaat een vicieuze cirkel: begeleiders willen hem duidelijkheid geven door het dagprogramma aan te houden, maar tegelijkertijd wordt het steeds moeilijker om het dagprogramma te kunnen volgen, omdat Willie niet meer in de benen komt.

BEELDVORMING

Terugkijkend op het proces kunnen we het gedrag van Willie als volgt verklaren.

We beginnen bij het probleem dat centraal staat, namelijk dat Willie vaak gaat liggen. In deze beschrijving geeft dat de beste aanknopingspunten om duidelijk te maken welke factoren nu en in het verleden een rol hebben gespeeld bij het ontstaan van deze situatie.

Allereerst is er een aantal somatische factoren dat meespeelt waarom Willie gaat liggen. Willie heeft een hersenbeschadiging met name in zijn cerebellum. Dit veroorzaakt een soort 'dronkemansloop'. Het kost Willie continu moeite om te lopen. Bovendien is Willie ernstig slechtziend, waardoor hij geen diepte kan zien. Ook dit maakt dat het lopen hem veel energie kost. Liggen is veel gemakkelijker voor hem.

Een andere somatische component blijkt uit het onderzoek naar de sensomotorische integratie. Bij Willie is sprake van een verstoorde proprioceptie. Dit is het vermogen om de positie van het eigen lichaam en lichaamsdelen waar te nemen. Bij Willie

werkt dit niet goed, waardoor hij zijn lichaam onvoldoende ervaart. Het geven van diepe druk helpt hem zijn eigen lichaam te ervaren. Daarom vindt hij het prettig op de harde grond te liggen.

Toen we stopten met de fixatie hebben we de fixatiestoel vervangen door een relaxfauteuil. Met terugwerkende kracht begrijpen we dat daarmee onvoldoende werd aangesloten bij zijn lichaamsbeleving. Willie miste de diepe druk die de fixatiestoel hem gaf en die voor hem vanwege de verstoorde lichaamsbeleving prettig is. Door op de grond te gaan liggen, kreeg hij weer een beter lichaamsbesef.

Daarnaast heeft Willie “geleerd” dat liggen hem wat positiefs oplevert. Willie heeft in zijn leven regelmatig met periodes op bed gelegen, in verband met zijn slechte luchtwegen en een medicijnvergiftiging.

De verzorging en nabijheid van begeleiding tijdens die periodes waren erg prettig voor hem. Dit gaf hem veiligheid.

Dit past ook bij zijn niveau, Willie is zeer ernstig verstandelijk beperkt. Het beeld is harmonisch: emotioneel functioneert hij op een ontwikkelingsleeftijd van ongeveer 1 jaar. Op deze leeftijd is de nabijheid van de Belangrijke Ander een belangrijke bron om stress te reguleren. De begeleiding stemt onvoldoende af op deze behoefte. Enerzijds omdat hij juist op de moeilijke momenten onvoldoende nabijheid ervaart. Anderzijds omdat begeleiders sterk vasthouden aan de vaste afspraken, waardoor ze onvoldoende naar de signalen van Willie kijken en daar hun begeleidingsstijl op af kunnen stemmen. Dit alles levert hem stress op.

Vanuit de zojuist beschreven factoren, zien we waarom Willie bij stress op de grond gaat liggen. Daarmee bewerkstelligt hij dat de begeleider iets doet waarmee deze beter afstemt op Willies behoeftes, waardoor de stress minder wordt.

Maar die betere afstemming is kwetsbaar. Een aantal factoren heeft geleid tot problemen in de afstemming en daarmee tot opbouw van extra stress. Ten eerste heeft Willie te maken met ontzettend veel verschillende begeleiders. Dit maakt afstemming tussen begeleiders moeilijk en dat betekent voor Willie dat hij meerdere keren moet schakelen.

Verder verandert de dagbesteding. Niet alleen de ruimte en het dagprogramma veranderen, ook ontmoet hij nieuwe cliënten, nieuwe begeleiders en gaat een vertrouwde begeleider weg. Al deze veranderingen bij elkaar dragen bij aan minder afstemming op de behoeftes van Willie. Ook dit verhoogt de stress.

Het liggen levert Willie niet alleen positieve gevolgen op, maar leidt ook tot verschraling. Doordat Willie steeds vaker gaat liggen, komt het vaker voor dat activiteiten korter duren of niet meer door gaan. Zijn wereld wordt steeds kleiner.

Ook ontstaat er steeds meer handelingsverlegenheid bij alle betrokkenen. Omdat tot nu toe altijd werd gewerkt met een strakke anti-benadering, wordt daar nu op teruggevallen. Er wordt steeds meer gegrepen naar regels en protocollen, maar niet alle betrokkenen zijn overtuigd van de juistheid daarvan. Er ontstaat discussie. Men is steeds meer bezig met welke visie nu de juiste is en wie het niet goed doet. De aandacht ligt steeds meer op elkaar en op het probleemgedrag. Men krijgt Willie vaak niet meer in de benen en zijn dagprogramma wordt steeds leger.

Willie mist de nabijheid en de afstemming. Er wordt onvoldoende op zijn behoeften afgestemd. Dit verhoogt de stress en Willie wordt steeds ongelukkiger.

INTERVENTIES

Bij de interventies hebben we de uitgangspunten van Triple-C aangegrepen om uit de vastgelopen situatie te komen. Door deze *samen* te hanteren, denken we dat Willie meer eenduidigheid gaat ervaren en daarmee vertrouwen en veiligheid krijgt. Twee belevingsdagen, een Triple-C coach, de gedragskundige en de clustermanager hebben hieraan bijgedragen. Dit leidde voor Willie tot heel praktische veranderingen - zo werd zijn kamer bijvoorbeeld opgeknapt, waardoor deze meer sfeer kreeg - maar ook de onderstaande interventies zijn gedaan.

INTERVENTIE 1: BETER AFSTEMMEN OP DE EMOTIONELE ONTWIKKELING

Allereerst hebben wij de begeleiding beter afgestemd op het zeer ernstig verstandelijk beperkt niveau van Willie. Daarin was vooral belangrijk om beter aan te sluiten bij zijn emotioneel niveau. We hebben daarom een dagelijkse routine

opgesteld met daarin elementen die Willie veiligheid geven: zogenaamde 'veilige ankers'. De naam zegt het al: deze ankers in de dagelijkse routine geven Willie veiligheid; hij weet wat er komen gaat, met wie dat is en wat er daarna gaat komen. In de bijlage zit een aantal voorbeelden van veilige ankers gedurende de ochtendsituatie, die we bij Willie gebruiken.

Beter afstemmen betekent ook dat Willie activiteiten doet die beter aansluiten bij zijn belevingsniveau, zoals fietsen, koken en meehelpen op de zorgboerderij. Daarbij wordt nadrukkelijk ook gekeken naar hoe we Willie steeds meer dingen zelf kunnen laten doen, hij wordt steeds meer ingeschakeld.

INTERVENTIE 2: ER ONVOORWAARDELIJK ZIJN

Voor iemand met het ontwikkelingsniveau van Willie is het belangrijk dat de ander er onvoorwaardelijk voor hem is. Niet alleen letterlijk, door middel van een extra dienst. Maar ook emotioneel, door met de volle aandacht er voor hem te zijn. Er is veel aandacht besteed aan zelfreflectie en bewustwording van je eigen emoties in het werken met Willie en wat je daarvoor nodig hebt van anderen.

Ook hebben we daarom het aantal begeleiders beperkt tot maximaal 10 en verzorgen de woonbegeleiders de dagbesteding. Daardoor hoeft Willie minder vaak te schakelen en heeft hij niet te veel mensen te maken.

Verder wordt bij de emotionele ontwikkeling aangesloten door 'sensitiviteit en responsiviteit' centraal te stellen. Door meer tijd te nemen en Willie te observeren, zijn we beter in staat om hem te begrijpen. We leerden bijvoorbeeld zien of een lach echt plezier betekent, of dat het juist op spanning wijst. Daarin werden we sensitiever. Wanneer je ziet of iemand plezier heeft of juist spanning ervaart, dan kun je daar ook beter op inspelen. We werden responsiever door *mee* te doen in zijn plezier of juist te kijken hoe we de spanning konden *verminderen*. Het bekijken van video's was hierin een onmisbaar hulpmiddel.

INTERVENTIE 3: OMGAAN MET LIGGEN

Willie gaat om diverse redenen liggen: bijvoorbeeld om stress te ontladen, om aan te geven dat hij wil dat je dichterbij hem komt of om af te tasten of je te vertrouwen bent.

We hebben samen gekeken welke betekenis het liggen heeft in een bepaalde situatie. Daarmee wilden we leren ingaan op de vraag áchter het liggen. Vaste afspraken en protocollen werden zoveel mogelijk in de ban gedaan. Elke dag, elk tijdstip en elke situatie vragen weer om een nieuwe interpretatie van en reactie op het liggedrag.

INTERVENTIE 4: DIEPE DRUK

Na het onderzoek naar de sensomotoriek is de relaxfauteuil vervangen door een stoel waarmee Willie beter diepe druk kan ervaren. Op vaste momenten zit Willie in deze stoel, die vrijwel gelijk is aan de oude fixatiestoel. Juist de polsfixatie en een borstband laten Willie diepe druk ervaren. Een verzwaringshesje en verzwaringssmeden zijn ook uitgetest, maar die gaven Willie minder ontspanning. In de toekomst hopen we dat Willie het aandurft los in de stoel te gaan zitten, zonder dat hij in zijn vrijheid wordt belemmerd.

Verder worden in het dagprogramma activiteiten en materialen aangeboden waarbij Willie zijn lijf op een positieve manier kan ervaren, zoals wandelen met een kruiwagen, douchen met een harde straal en poetsen met een elektrische tandenborstel.

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR WILLIE

Zijn stemming is verbeterd. Hij is nog steeds wel eens aan het jammeren, of is onrustig, maar hij is vaker vrolijk .

Willie ervaart meer veiligheid. Hij kan gemakkelijker schakelen tussen begeleiders en voelt zich bij meer begeleiders vertrouwd om activiteiten te ondernemen.

Ook heeft hij meer zelfvertrouwen gekregen. Hij gebruikt zijn handen meer en laat meer initiatieven zien. Hij pakt iets uit de koelkast als hij het op tafel mist. Hij doet zelf het rolluik naar beneden.

In het begin nam het liggen erg toe, maar daarna ging hij vaker kruipen en soms zelfs rennen. Op dit moment komt het nog regelmatig voor dat hij gaat liggen, maar over het algemeen is het gedrag gemakkelijker om te buigen.

We hebben het spanlaken in de nacht af kunnen bouwen. Na 20 jaar slaapt Willie in een gewoon bed, zonder spanlaken. Hij slaapt op zijn buik en wikkelt zijn hoofd in een deken. Op die manier ervaart hij zoveel mogelijk diepe druk aan zijn lijf. Hij voelt zich veilig genoeg om 's nachts zonder vorm van fixatie te slapen.

Zijn lichamelijke conditie is verbeterd. Hij is minder vaak ziek of verkouden en kan langere afstanden fietsen en wandelen.

Zijn leefwereld is verruimd. Hij heeft een gevuld dagprogramma met activiteiten die aansluiten bij zijn belevingsniveau.

We zijn op de goede weg, maar hebben nog een lange weg te gaan. Ondanks de kleine reuze stappen die we hebben gemaakt, beseffen we en zien we dat Willie terugvalt op het moment dat er personeelwisselingen zijn of als hij een lichamenlijk probleem heeft. Op zulke momenten moeten we weer investeren in de basis, dat wil zeggen, terug naar de dagelijkse routine, het bieden van nabijheid en het afstemmen met elkaar.

GELEERDE LESSEN

1. Willie heeft mij vooral geleerd niet te snel van koers te veranderen. Het heeft tijd nodig voordat het effect van een interventie zichtbaar is. Niet alleen Willie heeft tijd nodig om aan een verandering te wennen. Ook kost het tijd voordat alle betrokkenen zich een nieuwe werkwijze eigen hebben gemaakt en handelen vanuit eenzelfde visie. In het verleden kozen we soms na enkele weken alweer een nieuwe richting.

2. Daarbij geldt: alleen loop je sneller, samen loop je verder. Doordat iedereen, teamleden, gedragskundige en clustermanager dezelfde uitgangspunten hanteren,

lukt het ons beter om bij de behoeftes van Willie aan te sluiten. Juist door als gedragskundige en clustermanager veel nabijheid te bieden aan het team, krijgen de teamleden het vertrouwen om door moeilijke momenten heen te gaan. Voor begeleiders geldt hetzelfde, doordat zij voldoende nabijheid bieden aan Willie, krijgt Willie steeds meer vertrouwen in het ondernemen van activiteiten.

3. Verder hebben we geleerd niet in algemene standaarden of protocollen te denken, maar af te stemmen in het hier en nu, op Willie.

4. Bewust zijn van de invloed van je eigen emoties op Willie. Voorheen lazen begeleiders eerst uitgebreid de dagrapportage, voordat ze hun dienst met Willie begonnen. Nu doen ze dat vaak niet of later, zodat ze zonder de emotie van de vorige dienst in de situatie stappen. Maar ook als je zelf gejaagd bent, doordat je op de tijd moet letten, heeft dat effect op Willie. Hij blijft dan veel langer liggen.

5. Medewerkers hebben geleerd positiever te kijken: kijken naar wat goed gaat, kijken naar wat je nodig hebt om het wél te kunnen doen. Dat is lastig, want het is nog steeds zwaar om met Willie te werken, maar uiteindelijk geeft het meer werkplezier.

6. Een team van maximaal 10 medewerkers is prachtig geweest voor Willie en het opbouwen van vertrouwen in de mensen om hem heen. Maar in de praktijk blijkt het een erg grote fysieke en emotionele belasting te zijn voor het team. Emotioneel: omdat je continu alert bent op de signalen van Willie en daar continu op aan het afstemmen bent. Omdat wonen ook dagbesteding verzorgt, zijn de diensten lang en met een klein team werk je vaak meerdere dagen achter elkaar. Fysiek vraagt het ook veel. In het kader van de triple C gedachte, samen 100%, vul je Willie aan zodat hij het wel kan. Dat kan betekenen dat hij dus op je leunt, je hand pakt en dan wel van a naar b durft te gaan. Dit gaat vaak nogal ruw. En in mindere periodes leunt hij meer op je. Geleidelijk aan gaan we daarom het team nu uitbreiden naar 12 mensen. Bovendien is het belangrijk om ook vertrouwde begeleiders te hebben die kunnen invallen.

7. En vooral: Gras groeit niet door eraan te trekken. Het heeft geen zin om aan Willie te gaan trekken en sjoeren voordat hij veiligheid ervaart en vertrouwen heeft.

Daarvoor is geduld en tijd nodig. Pas dan durft hij, samen met de begeleider, weer van alles te ondernemen.

WAAR IK NOG BENIEUWD NAAR BEN

Ik heb zelf ook een vraag die ik jullie graag wil voorleggen.

Om Willie te beschermen tegen zelfverwondend gedrag heeft hij jarenlang overdag in een fixatiestoel gezeten, waarbij zijn polsen en enkels werden gefixeerd. Deze stoel is in een goede periode vervangen door een zachte relaxfauteuil. Later bleek uit het sensomotorisch onderzoek dat Willie behoefte heeft aan het ervaren van diepe druk op zijn lijf. Dit bracht ons bij het volgende dilemma. Enerzijds willen we Willie een zo normaal mogelijk leven bieden, zonder vormen van vrijheidsbeperking. Anderzijds geniet hij van het ervaren van de diepe druk van een (vergelijkbare) fixatiestoel. Wat vinden jullie van de keuze de stoel met mogelijkheid tot fixatie weer in te voeren? Wat zouden alternatieven zijn voor het gebruik van deze stoel? Ik ben erg benieuwd naar reacties. Die kun je op de website plaatsen.

AFSLUITING

Dit was het verhaal over Willie. Ik hoop dat het jullie heeft geïnteresseerd en heeft geïnspireerd. Graag hoor ik jullie reacties en vragen. Die kunnen online, via de website worden geplaatst. De bijlage kan 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 Elver: <http://www.fatimazorg.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.*