

KEVIN MAG WEER KNOEIEN

LOUISE WARNING, ORTHOPEDAGOOG



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

KEVIN MAG WEER KNOEIEN

INTRODUCTIE

Mijn naam is Louise Warning. Ik ben orthopedagoog en werk bij een instelling die zorg biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. In deze Leren van Casussen vertel ik over de 27-jarige Kevin en hoe het anders labelen van zijn gedrag ertoe leidde dat hij een gelukkiger mens werd.

PROBLEEMSITUATIE

Kevin heeft een ernstige verstandelijke beperking en een stofwisselingsziekte. Hij heeft veel energie en is zeer beweeglijk. Vanaf het moment dat Kevin wakker wordt tot het moment dat hij in slaap valt is hij luidruchtig aanwezig. Hij springt, schreeuwt, wijst en trekt aan je. Het is voor Kevin moeilijk om uit zichzelf rust te vinden. Zijn gedrag kan snel omslaan van ontspannen, vrolijk gedrag naar onrustig en gefrustreerd gedrag. Het gedrag van Kevin is hierdoor grillig en onvoorspelbaar voor de mensen die hem verzorgen en begeleiden.

Kevin groeit op bij zijn ouders en grotere zus. Zijn vader werkt in de transportsector en is daardoor veel van huis. Kevins moeder neemt daarom de zorg van Kevin grotendeels op zich. Kevin wordt ouder, wordt groter en daardoor ook sterker. Zijn fysieke onrust en agressie nemen toe en omdat moeder de eerste opvoeder is, is zij hier vooral slachtoffer van. De zorg wordt steeds zwaarder voor moeder. In 2008 escaleert het in de thuissituatie dusdanig dat een crisisopname nodig is. Kevin is dan 17 en wordt uit angst grote delen van de dag vastgebonden. Vanuit de crisisopname krijgt hij een definitieve woonplek bij ons. Maar ook bij ons zijn er veel agressie-incidenten en ween we niet goed hoe we hiermee om kunnen gaan.



BEELDVORMING

Kevin is een jongen van 27 jaar en is geboren met een stofwisselingsziekte. Er is sprake van een GAMT-deficiëntie¹.

Guanidinoacetaatmethyltransferase (GAMT) deficiëntie is een erfelijke stofwisselingsziekte. Bij dit type stofwisselingsziekte werkt het enzym GAMT niet. Hierdoor ontstaat er een tekort aan creatine en een overschot aan guanidinoacetaat (GAA). Het tekort aan creatine leidt tot schade aan de hersenen en het zenuwstelsel. Het teveel aan GAA zorgt er ook voor dat de hersenen minder goed werken. Mensen met een GAMT-deficiëntie hebben vaak een verstandelijke beperking, epilepsie, autistische kenmerken en zijn hyperactief. Ongeveer de helft van de personen is bekend met bewegingsstoornissen.

Daarom is het van groot belang om zo snel mogelijk te behandelen om zoveel mogelijk schade aan de hersenen te voorkomen. Een GAMT-deficiëntie is erg zeldzaam. Tot nu toe zijn er wereldwijd ongeveer 50 patiënten met GAMT-deficiëntie beschreven.

Als gevolg hiervan heeft Kevin een ernstige verstandelijke beperking. Naast de verstandelijke beperking heeft Kevin een sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau niet hoger dan 18 maanden.

Zoals ik al in de probleemschets aangaf heeft Kevin veel energie en is hij erg beweeglijk. Als gevolg van de stofwisselingsziekte zijn zijn bewegingen druk en ongecontroleerd. Kevin slaat en schopt tegen deuren en ramen, schreeuwt, grijpt, wat kan overgaan in huilen en slaan tegen zijn oor.

Passend bij zijn ernstig verstandelijke beperking en sociaal emotioneel ontwikkelingsniveau heeft Kevin moeite met het verwerken van prikkels.

Kevin is overgevoelig voor geluiden en lichte aanraking en ondergevoelig voor evenwichtsprikkels en pijn. Wanneer hij overprikkeld of juist onderprikkeld wordt, nemen zijn ongecontroleerde bewegingen toe.

Op de heftigheid van zijn bewegingen reageert de begeleiding met een beheersmatige aanpak. Naast dat men geen weet heeft van de stofwisselingsziekte en de gevolgen daarvan, is het vooral de beheerscultuur in het team die zorgt voor deze aanpak van Kevin. Binnen deze cultuur mag druk gedrag er niet zijn en wordt vaak onderdrukt door te fixeren, af te zonderen en gedragsregulerende medicatie te geven. Ook bij Kevin zijn fixaties aan de orde van de dag en hebben als doel hem af te straffen en zijn gedrag in te dammen.

Wat de begeleiders zich niet realiseren, maar wat wel gebeurt is dat ze hem daarmee eigenlijk overvragen. De gedachte is dat hij zijn gedrag instrumenteel inzet. Hij 'doet het erom'! Dat wordt niet geaccepteerd en moet afgestraft worden.

Door zijn overbewegelijkheid slaapt Kevin slecht. Hij dwaalt in de nacht, op zoek naar prikkels en activiteit. En als Kevin tijdens de maaltijd weer eens met zijn eten gooit, dan wordt hij op zijn kamer gezet en mag hij voor straf niet verder eten. Dat dit een gevolg is van zijn overbewegelijkheid wordt niet gezien. Hij krijgt daardoor geen hulp bij het eten waardoor het eten steeds moeilijker gaat. Kevin valt zoveel af dat hij ondervoed raakt en in het ziekenhuis terecht komt.

Door zijn ongecontroleerde bewegingen en de beheersmatige aanpak is het voor begeleiding heel moeilijk om te zien wat Kevin nu eigenlijk probeert te vertellen. Als hij bijvoorbeeld hard op zijn voeten slaat wordt er gedacht dat hij zichzelf probeert te verwonden, al dan niet uit frustratie. Het wordt niet gezien dat hij op die manier duidelijk probeert te maken dat hij naar buiten wil om te wandelen.

Door de herhaalde fixaties ontstaat er veel angst bij Kevin voor zijn begeleiders. Hij is het vertrouwen in hen kwijt, relaties raken beschadigd waardoor Kevin zich erg onveilig voelt. Daardoor neemt de agressie alleen maar toe. Begeleiders reageren hierop door nog meer en nog vaker te fixeren, separeren en te sederen en daardoor raken de relaties nog meer beschadigd. Er is een negatieve cyclus ontstaan en we weten niet hoe we die kunnen doorbreken.

Dit alles (slecht eten, slecht slapen, onbegrepen worden, een gevoel van onveiligheid, overvraging en vrijheidsbeperkingen) maakt dat Kevin diepongelukkig is.

Bedenk dat in deze beeldvorming niet bekend is dat sprake is van een stofwisselingsziekte. Door de jaren heen doen meerdere artsen in verschillende ziekenhuizen onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking van Kevin, maar zij kunnen allen niets vinden. Pas in 2013 maakt klinisch genetisch onderzoek duidelijk dat Kevin een stofwisselingsziekte heeft die ervoor heeft gezorgd dat hij hersenschade opliep. Zowel voor zijn ouders als voor het begeleidingsteam is dit zeer nuttige informatie en op een bepaalde manier ook een geruststelling. Nu de oorzaak is vastgesteld begrijpen wij zijn gedrag beter en kunnen we meer focussen op hoe hier mee om te gaan.

INTERVENTIES

INTERVENTIE 1: AANSLUITEN BIJ EMOTIONELE ONTWIKKELING

Samen met het begeleidingsteam is het emotioneel ontwikkelingsniveau nog verder in kaart gebracht door middel van de SEO-kleurenkoffer. Naast dat Kevin op een emotioneel ontwikkelingsniveau niet hoger dan 18 maanden functioneert, ook wel de eerste socialisatiefase genoemd, blijkt dat hij ook gedrag laat zien dat past bij de eerste adaptatiefase, een ontwikkelingsniveau tussen de 0 en 6 maanden. Het team heeft haar

begeleidingsstijl hierop aangepast. Passend bij deze fase is het actief opzoeken van de nabijheid van de begeleiding door Kevin, omdat dit contact hem zijn basisveiligheid biedt. Begeleiders staan hiervoor open en helpen de externe prikkels te reguleren. Kevins stemming is voor een groot deel afhankelijk van de begeleiders om hem heen. Een vrolijke, maar rustige en ontspannen houding draagt bij aan een positieve gemoedstoestand van Kevin.

Ook de eetsituatie is aangepast aan zijn niveau van functioneren. Begeleiders helpen hem veel meer en zien knoeien bijvoorbeeld niet langer als acting-out gedrag. Het hoort bij zijn emotionele ontwikkelingsniveau en mag er dus zijn. Hierdoor is eten veel meer een ontspannen moment geworden; een leuke activiteit waarbij Kevin kan genieten.

Om Kevin beter te laten slapen is zijn normale bed vervangen door een bedbox. Hierdoor wordt hij minder geprikkeld en is de drang om rond te lopen door zijn kamer en te kloppen op de deuren en ramen sterk afgenomen. En wanneer hij dan toch een keer wakker wordt, spreken begeleiders hem passend bij zijn emotioneel niveau geruststellend toe in plaats van Kevin te negeren of boos te worden.

Een laag emotioneel ontwikkelingsniveau betekent ook dat je voor structuur afhankelijk bent van anderen. Daarom is er voor Kevin een dagprogramma opgesteld met voldoende afwisseling enerzijds, en toch ook met een duidelijke structuur anderzijds. De voorspelbaarheid geeft Kevin overzicht. Kevin weet waar hij aan toe is en ontleent hier een gevoel van veiligheid aan. In het dagprogramma zijn er voldoende momenten waarin Kevin zijn energie kwijt kan. Momenten waarin hij in een één op één situatie met zijn vaste begeleider is worden afgewisseld door korte momenten in een groepje met andere cliënten en sportieve activiteiten, zoals wandelen en fietsen.

Het begeleidingsteam is geschoold in de communicatie met Kevin. Zij leren rustig te communiceren in toon en houding en gebruiken korte, eenvoudige zinnen. Ook het gebruik van verwijzers is belangrijk. Dit zijn alledaagse voorwerpen die een bepaalde activiteit of handeling aankondigen. Kevin gebruikt zelf een aantal gebaren en klanken waarmee hij communiceert. Hij gebruikt hiervoor zijn hele lichaam. Zo staat het fladderen met zijn armen en handen op dit moment voor de activiteit zwemmen. Kevins gebaren wisselen echter geregeld van betekenis. Er komen gebaren en klanken bij en soms doven ze na verloop van tijd weer uit. Het begeleidingsteam blijft daarom voortdurend investeren in het begrijpen van de communicatie die Kevin laat zien. Zij volgen hem wanneer hij iets aanwijst en onderzoeken wat de betekenis zou kunnen zijn van een nieuw gebaar. Dit is nodig om goed op Kevin te blijven afstemmen en in te kunnen gaan op zijn vragen.

INTERVENTIE 3: STEUNEN EN VEILIGHEID BIEDEN

We willen de beschadigde relaties weer herstellen en daarom is het begeleidingsteam geschoold in het werken met de Cirkel van Veiligheid. Deze werkwijze is gebaseerd op de gehechtheidstheorie en gaat er van uit dat gedrag wordt ingezet om contact te maken en daarmee steun en bescherming te krijgen van belangrijke anderen, zoals ouders en begeleiders. Door eerst met elkaar de persoonlijke gehechtheidsrepresentaties in kaart te brengen en vervolgens aan de hand van videobeelden de gehechtheidssignalen van Kevin te analyseren, wordt er steeds beter afgestemd op de begeleidingsbehoefte van Kevin. Zo stimuleert de begeleider bij ontspannen momenten zijn exploratie en onderzoekende karakter. Er is ruimte voor een grapje en lekker druk doen. In tijden van stress en verhoogde spanning zorgt de begeleider juist voor een 'veilige haven' waarop Kevin kan terugvallen. Kevin wordt getroost en gerustgesteld waardoor de rust en het gevoel van veiligheid weer terugkeren. Voor meer informatie hierover verwijs ik naar het artikel van Maurine Kroon en Paula Sterkenburg in de bijlage van deze casus.

RESULTATEN:

Kevin heeft meer begrip van de wereld om hem heen. Hij zal altijd van moment tot moment blijven leven, maar weet in grote lijnen hoe zijn dag er uit ziet. Kevin kan zichzelf beter verstaanbaar maken doordat begeleiders zijn gebaren kennen en andersom kunnen begeleiders hem ook meer duidelijk maken. Hierdoor zijn zijn adaptieve vaardigheden sterk toegenomen en heeft Kevin veel meer controle over zijn leven. Zo kan hij door te wijzen aangeven wat hij wil eten of drinken en helpt hij bij de douchemomenten door de verschillende verzorgingsproducten aan zijn begeleider te geven.

Door het slapen in de bedbox wordt Kevin in de nacht beschermd voor zijn drang om actief bezig te zijn en voor prikkels van buitenaf. Hierdoor komt hij tot rust en kan hij slapen. Doordat de eetsituatie is aangepast eet Kevin veel beter en is zijn gewicht toegenomen. Er is geen sprake meer van ondergewicht. Kevin zit veel lekkerder in zijn vel en de momenten van agressie komen steeds minder vaak voor. De fixaties en afzonderingsmomenten zijn hierdoor sterk afgenomen. Kevin voelt zich steeds veiliger.

Op dit moment kan Kevin gedeeltes van de dag in een dagbestedingsgroepje met drie andere cliënten functioneren. Hij leeft niet meer geïsoleerd en kan zijn energie kwijt. Hierdoor is zijn leefwereld enorm vergroot. Overall is Kevins kwaliteit van leven enorm toegenomen.

GELEERDE LESSEN

Voorheen zagen wij Kevins gedrag als opzettelijk. Hij deed het om iets gedaan te krijgen. Maar dat was niet zo. Nu zien we het gedrag enerzijds als gevolg van zijn stofwisselingsziekte en anderzijds als communicatie. We hebben zijn gedrag dus anders gelabeld. Neem daarom altijd een

onderzoekende houding aan en denk niet te snel dat er een bewuste intentie achter probleemgedrag zit.

Daarnaast is een positief gevolg van alle onderzoeken, gesprekken en interventies dat gaandeweg de cultuur in het begeleidingsteam veranderde. Dankzij alle nieuwe informatie over Kevin werd ook naar de groepsgenoten van Kevin anders gekeken en ontstond er de wens om ook bij hen verder te onderzoeken wat de oorzaak van gedrag zou kunnen zijn. Bij cultuurverandering komt heel veel kijken. We overzien niet precies wat hier allemaal meegespeeld heeft maar één factor is volgens mij van belang geweest, namelijk het inzicht dat Kevin zijn gedrag niet instrumenteel inzette. 'Hij deed het er niet om'. Wanneer je je dit realiseert dan beseft hij al die tijd gestraft werd voor iets wat hij niet bewust deed en dat wil je niet. Kevin is voor ons nu niet meer een drukke, agressieve cliënt, maar een jongen met een interessante en uitdagende begeleidingsvraag. Het is leuk om met hem te werken.

AFSLUITING

Dit was de casus Kevin mag weer knoeien. Het is voor ons een zoektocht geweest om een begeleidingstijl te vinden waar zowel het begeleidingsteam als Kevin zich veilig en prettig bij voelen. Met het aanpassen en 'fine-tunen' zijn we nog dagelijks bezig. Ik ben benieuwd wat volgens jou ook goede alternatieven kunnen zijn? Reacties kun je online via de website plaatsen. Bijlagen kun je openen 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>

Bron GAMT:

https://www.stofwisselingsziekten.nl/toon-ziekte/guanidinoacetaat_methyltransferase_defici_ntie_gamt/