

Landelijk Platform EMG

Ernstig Meervoudig Gehandicapten

Jaarlijkse ontmoetingsdag zaterdag 3 april 2004

Symposium

Moeilijk verstaanbaar gedrag; over gedragsproblemen bij mensen met een ernstig meervoudige handicap

In deze reader vindt u samenvattingen van de plenaire lezing en de workshops die zijn verzorgd op het symposium van het Landelijk Platform EMG, april 2004.

Plenaire lezing: Probleemgedrag als extra kans

Jacques Heijkoop

Uitgangspunt

Probleemgedrag¹ kan worden gezien als een signaal². Het is een teken dat iemand het gevoel heeft de invloed op zichzelf en zijn omgeving kwijt te zijn. Het is voor alle betrokkenen ongewenst, schadelijk, lastig, onzeker makend, onmacht bevorderend en soms zelfs bedreigend gedrag. Vanuit die gevoelens is de primaire reactie van de begeleider: het moet verminderen en het liefst helemaal stoppen. Het is moeilijk voor te stellen dat hetzelfde gedrag ook voor de cliënt³ onzeker makend en zelfs bedreigend is, zeker als de eerste reactie een ontlading is. Ontlading doordat de spanning wordt verminderd, de opwinding gekanaliseerd, de moeilijkheden ontlopen of de bedreiging gestopt.

Achtergrond

De methode Heijkoop 'Anders kijken naar....'⁴, creëert ruimte in de relatie tussen cliënt en begeleider. Een ruimte die de begeleider⁵ in staat stelt van standpunt te kunnen wisselen en zich bewust te worden van de lichaamstaal van beiden. De werking van de methode is te zien in dagelijkse omgang en begeleiding. De toenadering die wordt gezocht is minder overdonderend en de cliënt krijgt meer tijd en ruimte om zich in te stellen. Het contact dat wordt gemaakt is minder éénrichtingsverkeer en meer wederkerig. Vanuit dat contact is communicatie vaker op uitwisseling en dialoog gebaseerd. Samenwerking komt uit de sfeer van opdrachten en wordt meer aanvullend.

De methode wordt toegepast bij vragen die begeleiders hebben over cliënt die extra speciaal is op grond van een handicap of stoornis. De aanleiding varieert van onmacht bij ernstig en moeilijk verstaanbaar gedrag aan de ene kant tot pure interesse aan de andere kant. De methode pakt al deze vragen op als onderdeel van een bredere vraag. Het is de vraag naar het 'wie' van de persoon, naast het 'wat' van zijn stoornis of handicap⁶.

Extra kans

Lastige of moeilijke momenten worden niet meer alleen gezien als negatief en ongewenst. Het is een extra kans om onder moeilijke omstandigheden met elkaar samen te werken. De cliënt ervaart op moeilijke momenten als persoon te worden gezien. Daarbij ervaart hij dat er ruimte is voor zijn eigen manier om motieven en emoties kenbaar te maken. Ook op die moeilijke momenten ervaart hij dat zijn eigen bijdrage er werkelijk toe doet.

Ontstaan en gevolgen

Probleemgedrag ontstaat als iemand het gevoel heeft invloed kwijt te raken op zichzelf of zijn omgeving. Op verschillende manieren kan bij iemand dat gevoel ontstaan. Dat kan zijn op grond van een emotionele reactie, als noodkreet, als gevangene van eigen handelen of op basis van angst. Naast fysieke en materiele schade kan het probleemgedrag ook tot psychische schade leiden door toenemende gevoelens van onzekerheid, angst, verwijdering of verwerping.

Onzekerheid ontstaat als het leidt tot een breuk in handelingen en activiteit. Angst ontstaat als het gedrag gepaard gaat met controleverlies. Verwijdering als er contactbreuk is ontstaan die niet meer wordt hersteld. Verwerping als het grensoverschrijdende gedrag wordt gekoppeld aan schuldgevoelens. Die emotionele gevolgen kunnen er zowel voor de cliënt als de begeleider zijn.

Kwaliteit ervaringen

Het doel dat wij ons stellen bij het reageren op probleemgedrag is de cliënt vier belangrijke ervaringen te bieden. Uiteraard is dat binnen de het kader van de verantwoordelijkheid die de

¹ Waar probleemgedrag staat kan ook worden gelezen; moeilijk verstaanbaar gedrag

² Heijkoop, Jacques. 'Vastgelopen', 1995, Nelissen, Baarn

³ Waar cliënt staat kan ook gelezen worden: kind, leerling, bewoner.

⁴ Site: www.jacquesheijkoop.com

⁵ Waar begeleider staat kan ook worden gelezen; ouder, therapeut, leerkracht.

⁶ Isarin, Jet. 'De eigen ander', 2001, DAMON, Budel

begeleider heeft om te voorkomen dat er blijvende fysieke, psychische en materiele schade ontstaat.

- Het schadelijke gedrag leidt niet tot een definitieve breuk in het contact, activiteit of relatie.
- Dat hij zowel vóór, tijdens en ná het grensoverschrijdende gedrag betrokken kan zijn bij de oplossing van de problemen.
- De wereld stort niet in als het een keer tegenzit
- Hij als persoon niet wordt afgewezen als zijn gedrag uit de hand loopt.

Opstelling begeleider

De opstelling van de begeleider is gelijktijdig leidinggevend en samenwerkend. Die opstelling wordt volgehouden bij het aangaan van moeilijke momenten en situaties. Het eindigt pas na gezamenlijke afronding van de activiteit waarbij het probleemgedrag ontstond. Behalve naar die van de cliënt kijkt en luistert de begeleider ook goed naar zijn eigen emoties en beleving. Zijn eigen veiligheid en zelfhantering zijn de basis voor de veiligheid en zelfhantering van de cliënt.

Gijzeling

Bij sommige mensen is het probleemgedrag een eigen leven gaan leiden. Een bepaalde reactiewijze, zoals agressie of zelfverwonding, domineert niet alleen de beleving, gedachten, en handelen van de cliënt maar ook dat van de mensen waarmee hij samenleeft. Er moeten dan veel extra maatregelen genomen worden. Die maatregelen kunnen van velerlei aard zijn zoals medicamenteus, materieel, ruimtelijk en sociaal. Behalve dat de genoemde maatregelen een merkbaar inperkend effect hebben op zijn leefwereld, heeft het dat ook op zijn belevingswereld. Openheid vermindert, contacten en initiatieven nemen af. Er heeft een emotionele gijzeling plaatsgevonden. De gijzelaar is angst. Een volgehouden en structurele behandeling is dan nodig om de impasse blijvend te doorbreken.

Behandeling

Terwijl vanaf het eerste moment aan de kwaliteit van de ervaring wordt gewerkt, worden de volgende stadia in de behandeling onderscheiden:

1. Creëren van een basis.
2. Het ontwikkelen van een veilige binding.
3. Opbouw van zelfbesef en zelfvertrouwen.

Ad 1. Het creëren van een basis

Het vluchten op grond van angst wordt gestopt door het creëren van een veilige basis voor begeleiders en cliënt. Die basis wordt op verschillende manieren gecreëerd. Dat kan o.a. via: plaats en ruimte, bescherming, ritme van activiteit en rust, variatie die hij aankan, activiteiten die hem aanspreken, communicatievormen die bij hem passen en een vast team van begeleiders.

Ad 2. Het ontwikkelen van een veilige binding.

Een veilige binding biedt het vertrouwen om zelf stappen te durven zetten, te gaan ontdekken en experimenteren. Deze kwaliteit van de binding biedt de mogelijkheid de leefwereld weer uit te breiden.

Ad 3. Zelfvertrouwen

De kwaliteit van ervaringen die cliënt door de dag heen opdoet is essentieel om zijn zelfbesef en zelfvertrouwen⁷ te doen groeien. Die ervaringen doet hij op in directe relatie met B(elangrijke) A(nderen). De basis daarvoor is gemeenschappelijkheid in aandacht en interesse⁸. Op die basis zijn er voortdurend kansen bij iedere toenadering, elk contact, speelse uitwisseling, iedere verandering die samen wordt aangegaan, activiteit waarin wordt samengewerkt en iedere gezamenlijke afronding daarvan. Een reeks van dit type ervaringen persoonlijk te ervaren invloed te hebben, doet het zelfvertrouwen groeien. Dat is de echte buffer tegen terugval of een blijvende afhankelijkheid van strikte structurering en bescherming.

⁷ Juul, Jesper. *'Uw capabele kind'*, 1997, Ad Donker, Rotterdam

⁸ Greenspan, Stanley, *'Als uw kind speciale aandacht nodig heeft'*, 2003, Kosmos, Utrecht/Antwerpen

Workshop 2: Moeilijk verstaanbaar gedrag en fysieke problemen

*Ria Glandorf, verpleegkundige en clustermanager bij Esdege-Reigersdaal
M.m.v. Truus Ramshorst, Orthopedagoog*

Bij de term gedragsproblemen bij mensen met ernstig meervoudige handicaps denk wij aan gedrag dat een ernstig beroep doet op omstanders. Gedrag dat schadelijk kan zijn voor de persoon zelf, tot levensbedreigend aan toe, of gedrag dat ouders en begeleiders een, soms verlamvend, gevoel van onmacht geeft, van ernstig tekort schieten.

Dan heb ik het bij voorbeeld over:

- Aanhoudend braken dat niet te verhelpen is met normale acties
- aanhoudend of steeds weerkerend huilen, schreeuwen, gillen, of kreunen
- heftige niet te doorbreken spierspanning
- ernstige aanvallen van benauwdheid
- grote bewegingsonrust
- afsluiten- niet reageren op de omgeving
- zichzelf beschadigen, slaan bonken bijten
- voedselweigering in ernstige mate

Gedragingen waarvan je in eerste instantie denkt dat het komt door lichamelijk lijden, of dat het bij een achteruitgaan in fysieke mogelijkheden, of bij een syndroom hoort. Gedrag waarbij je niet weet of er wellicht nog een andere oorzaak mogelijk is.

Geschiedenis

30 jaar geleden spraken we niet van gedragsproblemen. Als we het over mensen met ernstige handicaps hadden, dan was het over hun fysieke kwetsbaarheid en dat ze jong zouden overlijden. De puberteit dat was wel een beetje de grens. Het ging dus bijna altijd over jonge kinderen. Zichzelf beschadigen door bijten of slaan kwam wel voor, maar dat werd geweten aan hun handicap. Vervelend maar weinig aan te doen. Washandjes om de handen, of een tijdje apart zetten e.d. werden als remedie nogal makkelijk toegepast. De visie op het omgaan met deze beperkende middelen en maatregelen is ingrijpend veranderd.

Stoornissen als autisme of depressies kwamen niet voor, want, zei men, daar hadden ze niet genoeg hersenen voor. Vanaf het moment dat men meer systematisch naar de zorg voor emg ging kijken, ging ook de kennis over hen vooruit. Ik denk doordat de fysieke problemen het meest bewijsbaar waren kwam er eerst onderzoek naar dikwijls voorkomende lichamelijke klachten zoals epilepsie, heupproblemen, en slokdarm, maag-darmproblemen. Bij het verbeteren van de medische zorg, de toename van medische mogelijkheden nam de levensverwachting toe, en werd het steeds duidelijker dat er meer was dan alleen maar lichamelijke problematiek.

Soms tegen alle verwachting in gingen de kinderen zich ontwikkelen, er kwam aandacht voor voeding. Niet alleen voor hoeveel er nodig was, maar ook hoe voeding op een goede manier, op een prettige manier gebruikt kon worden. Het werd duidelijk dat een mens beweging nodig heeft. Alles wat niet gebruikt wordt slijt harder. En er kwamen adviezen en nieuwe mogelijkheden om aangepast te bewegen of bewogen te worden. De invloed van zintuigen en het samenspel met de hersenfuncties kwamen in de aandacht.

Nadat er jarenlang gepredikt was dat "alle meervoudig gehandicapten snoezelen leuk vonden, nodig hadden" werd duidelijk dat er tussen de mensen met een ernstig meervoudige handicap net zo veel verschil was als tussen andere mensen. Waar de één sterke prikkels nodig heeft om iets op te merken, zal de ander heel gestructureerd, volgens vaste patronen, alleen zeer gerichte prikkels kunnen verdragen.

Nu bleek dat mensen met een ernstig meervoudige handicap langer bleven leven, werd het nog belangrijker om dat leven ook kwaliteit te geven. Een zinvolle dagbesteding werd noodzaak. Waar aanvankelijk de mogelijkheden om iets te doen, op stap te gaan, voor deze mensen nauwelijks aanwezig waren, wordt hun leven nu steeds meer gevuld. Niet alleen komen ze nu bij activiteiten, maar ook in logeergezinnen, bij de oppas, maneges, de bioscoop enz. Dat is fijn, een verrijking, maar het bracht wel nieuwe problemen met zich mee. Om voor diegene die toch al moeite hebben om prikkels te verwerken, het overzicht te houden, was een andere aanpak nodig.

Er wordt inmiddels steeds individueler gekeken. Dit maakt het vinden van oplossingen niet eenvoudiger. Want een eenduidige oplossing is er niet meer.

Doordat de signalen waar we ons zorgen over maken zo heftig zijn, beginnen we bijna altijd bij het ergste. Wat we willen, is dat het gedrag verdwijnt. Of, dat het gedrag hanteerbaar wordt.

Dikwijls zijn de symptomen wel te bestrijden, maar komen ze geregeld terug, zonder dat er een echt afdoende verklaring voor gevonden wordt.

Vergelijk het eens met situaties die je tegen komt bij peuters.

Zo'n jong kind kan soms heftige verschijnselen vertonen. Zo'n driftig figuurtje, gillend, vuurrood, zelfs zo heftig, niet te stoppen, tot het geen lucht meer krijgt en flauw valt.

Of, in een ander geval ineens heftig brakend. Lichamelijke verschijnselen die veel schrik teweeg brengen, en die zowel kunnen duiden op ziekte, op lichamelijke problemen, als op een gebrek aan woorden, aan middelen om ons op een andere manier iets duidelijk te maken.

Veel ouders weten dan wel: oh, dat is niets bijzonders, hij is gewoon doodmoe, of zij kan niet tegen autorijden, of hij heeft veel te veel door elkaar gegeten, of hij wil zijn zin krijgen.

Maar ze zien ook het verschil: "nu is het anders, nu lijkt mijn kind ziek," Dus wie weet is het tandenwerk, of een kinderziekte, griep misschien.

Maar braken kan bij zo'n kleintje net zo goed duiden op een longontsteking of problemen in de urinewegen.

Zo ongeveer is het met onze cliënten ook.

Doordat ze weinig mogelijkheden hebben gebruiken ze die optimaal, maar voor meerdere signalen. Het is dus aan ons om uit te vinden wat er bedoeld wordt. Wat we dan wel eens vergeten is, dat er zeer waarschijnlijk wel iets aan vooraf is gegaan. Een zo'n klein signaal, dat we het gemist hebben. De signalen lijken zo erg op elkaar, dat we gedwongen worden heel klein te kijken.

Als de gelegenheid er is, dus de situatie niet levensbedreigend is, is het goed om eerst de normale zaken uit te zoeken, en daarop de actie richten. Dus,

- Is er sprake van honger, dorst, kou, hitte, te grote vermoeidheid (om te kunnen eten b.v.)
- Is er behoefte aan een schone broek
- Zit of ligt de persoon niet (meer) prettig.
- kan er sprake zijn van pijn, door slapende arm, been, te lang in dezelfde houding, of plotseling van houding veranderen, of kramp
- is er de last van de normale lichamelijke ontwikkeling, doorkomen van tanden/kiezen, groeisput(versnelde) lengtegroei, groeipijn, vergroeiingen, moeilijke houding
- zijn er hormonen in het spel: beginnende cyclus, de menstruatie zelf, de overgang
- Is er sprake van misselijkheid (bijwerking medicatie- reactie op voeding-wagenziekte)
- zit er een verkoudheid of gewone kinderziekte aan te komen, is er net gevaccineerd

Dit levert gegevens op, Toch blijkt dat dikwijls nog niet afdoende.

Nog breder kijken, naar eerdere signalen, steeds met rijtjes in het achterhoofd.

Komt het gedrag door oorzaken van binnenuit, of door zaken in de omgeving.

Als er veiligheid ontbreekt en er is pijn, lijkt alles mis.

Het is echt belangrijk om hier eerst aan te denken, want we hebben de neiging om als eerste aan de ernstigste kwalen te denken omdat de verschijnselen zo hevig zijn.

We zijn veel eerder geneigd om te denken aan hevige pijn ten gevolgen van zaken die een dokter pas na gericht onderzoek kan vinden, dan aan ongemakkelijk zitten.

Naast de gewone zaken kan het toch nodig zijn om onderzoek te laten doen naar

- heupen (bijna) uit de kom
hoofdpijn (b.v. bij een drain)
slokdarmontsteking doordat de voeding steeds terugloopt uit de maag
maag of darm problemen (obstipatie, gasophoping, afsluiting)

Maar er kan ook sprake zijn van

- toename of verandering van epilepsie
- een omgeving die te druk, of te weinig stimulerend, saai is.
- Een omgeving die onveilig, onoverzichtelijk is.
- behoefte aan nabijheid
- Een aanpak die te kinderachtig is
- psychiatrische problematiek, stemmingsstoornissen, Gilles de la Tourette etc.
- een gestoorde communicatie

Om duidelijkheid te krijgen hebben we gegevens nodig, observaties.

We willen antwoord op een aantal vragen.

- Hoe kunnen we dit gedrag stoppen?
- Bedoelen we allemaal hetzelfde als we b.v. zeggen: "Ze is zo gespannen"

- Zien we onderscheid in signalen en kunnen er dus tegelijkertijd meer zaken aan de hand zijn?
- Kennen we de geschiedenis? Wanneer merkten we het voor het eerst op? Gebeurde er toen nog meer?
- Welke deskundigen moeten we eerst inschakelen en wat moeten we daarvoor weten? Welke vragen kunnen we die deskundige stellen? (het is weinig zinvol om te zeggen: dokter doe wat)
- Weten we van elkaar welke acties we ondernemen en is dat steeds hetzelfde?
- Welke acties blijken succesvol?

Wat kunnen we doen

Een groot risico is dat we te veel dingen tegelijk willen doen. Het resultaat is soms goed, maar wat er nu gewerkt heeft weten we niet. Volgende keer zitten we dus met hetzelfde probleem.

Een ander dilemma is dat je dingen één voor één aan wilt/moet pakken, maar, er moet nu iets gebeuren

Mogelijkheden die we gebruiken zijn video's en bespreken daarvan in het team of liever multidisciplinair. Als je ze bespreekt met ouders, begeleiders vanuit wonen en activiteiten, met arts, fysiotherapie, orthopedagoog etc. kijken mensen vanuit heel verschillende invalshoeken. Het wordt dan ook makkelijker duidelijk, wat voor invloed de omgeving heeft. Vanuit zo'n bespreking kun je tot de conclusie komen dat je gericht naar een aantal signalen wilt gaan kijken.

De observatielijst gebruiken wij als eerste middel, waarbij het gericht kijken gedurende enige tijd, het gedrag al kan verminderen. Aandacht, nabijheid, eerder reageren hebben dikwijls dat effect. Daar zit ook een valkuil. Je hoort nog wel eens: "Het kan gewoon geen pijn zijn, want als ik er aan kom, dan is ze stil. Dan lacht ze zelfs." Een andere conclusie zou kunnen zijn: Dus afleiding werkt nog!

Gegevens uit die observatieperiode geven weer richting aan het verder handelen. Het is dan mogelijk om te komen tot verdere verfijning. Er zijn dan een aantal begrippen bekend. Het wordt duidelijk of iedereen met dezelfde woorden hetzelfde bedoelt. Op de signaleringslijst zijn situaties (en acties die daar bij passen) te beschrijven. Hierbij spreekt men af, dat als de situatie klopt met één van de omschrijvingen, de acties gevolgd worden die daarbij beschreven staan. De rapportage wordt eenvoudiger. De situatie wordt dikwijls omschreven als: Ze zat vandaag steeds in 2 alleen vanavond was het even 3. Dat is voor iedereen duidelijk.

Vervolgens kunnen er middelen nodig zijn op het gebied van:

- wijzigingen in de omgeving
- meer of specifieke mankracht
- afstemming
- financiële middelen
- bijzondere zaken als teambegeleiding/toerusting

Het is dan nog mogelijk om het consulente team in te schakelen en één en ander voor te leggen.

Wat is nu het resultaat?

Nu we weten dat we lichamelijke verschijnselen: "Gedrag" kunnen noemen, maar ook "communicatie", kunnen en durven we verder te kijken.

Verder dan ziektes en onvermijdelijke lichamelijke problemen, die bij een handicap zouden horen. Door er van uit te gaan dat gelijksoortige verschijnselen veel verschillende betekenissen kunnen hebben, is er alle aanleiding om te bekijken wat er aan vooraf ging.

Naast het oplossen van de acute levensbedreiging, kan er nu een traject uitgezet worden om preventief te gaan werken.

Door complex gedrag uiteen te rafelen wordt duidelijk welk deel er voor de arts overblijft, welke concrete vragen er dan gesteld moeten worden, en wat er beter door anderen opgelost kan worden.

Door alle betrokkenen om tafel te zetten wordt gebruik gemaakt van veelzijdige deskundigheid. Door op meerder plaatsen dezelfde methodiek te gebruiken (wonen- activiteiten- behandelingen) worden verschillen in taalgebruik en inzichten helder. Door samen afspraken hierover te maken worden ervaringen gedeeld.

Doordat het gedrag ofwel vermindert, verdwijnt, dan wel hanteerbaar wordt, verdwijnt het gevoel van onmacht.

En wat ook belangrijk is, medische ingrepen worden beperkt tot wat echt noodzakelijk is en niet anders opgelost kan worden. Kwaliteit van leven verbetert. En soms kom je tot verbazingwekkende conclusies en bewondering. Verbazend zoveel als die mens met al die beperkingen met hele kleine signalen eigenlijk kan. Bewondering voor de wil en vasthoudendheid om toch met ons in contact te komen en te blijven.

Workshop 3: Het project 'Kijk naar wat we zeggen'

Adriënne van den Berg-Willemsen en Hans Pekelharing
Sherpa/De Open Ankh

Inleiding

Steeds kritischer wordt er gekeken naar de wijze waarop zorg en hulp mensen onnodig beperkingen oplegt. Zorg wordt dan ook in toenemende mate vervangen door ondersteuning bij het zelf vorm geven van het eigen leven. Tot nu toe hebben mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking het minst kunnen profiteren van deze ontwikkeling.

Om hen de mogelijkheid te bieden om een leven te leiden dat past bij hun individuele wensen en mogelijkheden is binnen het werkverband De Open Ankh de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek ontwikkeld om 'in dialoog' te gaan met de cliënt en diens naastbetrokkenen. Dit houdt in, dat niet meer over het hoofd van de cliënt zorgbeslissingen genomen worden, maar dat ondersteuning wordt verleend op basis van de waargenomen wensen en behoeften van de cliënt. Dit is vooral van belang bij cliënten die zich niet door middel van (gesproken) taal kunnen uiten.

Doel en doelgroep

De methodiek richt zich op mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking. Hiermee worden mensen bedoeld bij wie sprake is van een zeer ernstige verstandelijke beperking, in combinatie met een motorische (en een zintuiglijke) beperking. Het gaat dus om de cliënten met de minste mogelijkheden, communicerend op non- of presymbolisch niveau.

De methodiek heeft als doel het bieden van meer vraaggestuurde ondersteuning aan deze groep cliënten door middel van:

- het bewustmaken en vastleggen van bestaande, alledaagse, onbewuste kennis van communicatie met de betreffende cliënt;
- het gericht gebruiken van deze kennis om de cliënt meer invloed te geven op de vorm, richting en inhoud van zijn leven.

Werkwijze

Centraal in de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek staat het gebruik van videobeelden van de cliënt. De bedoeling hiervan is om te komen tot herkenning van de signalen (d.i. het gedrag) van de cliënten in verschillende situaties. Dit dient als vertrekpunt voor de interpretatie van het gedrag en uiteindelijk vormt dit alles de basis voor de te formuleren ondersteuningsafspraken.

Binnen de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek worden op deze wijze de volgende fasen onderscheiden:

Fase 1: het maken van video-opnamen.

Van elke cliënt worden video-opnamen gemaakt in een verzorgingssituatie, een situatie rond eten en drinken, een situatie waarin een gerichte activiteit ('één-op-één') plaatsvindt en een situatie met een ongestructureerde activiteit. Het is de bedoeling uiteindelijk over ongeveer 20 minuten voor de cliënt representatief filmmateriaal te beschikken. Ook kan het belangrijk zijn een situatie waarin sprake is van specifieke interacties of specifieke contactmomenten vast te leggen.

Fase 2: selectie en beschrijving van gedragsuitingen

Uit elk van de gefilmde situaties wordt een aantal fragmenten gekozen teneinde deze te gebruiken bij het verlenen van betekenissen aan het gedrag. Selectiecriteria zijn de frequentie van voorkomen en de mate van opvallendheid van het gedrag..

De gedragsuitingen in de videofragmenten worden gedetailleerd beschreven met behulp van een door de projectgroep ontwikkeld observatieschema. Er kan worden beschreven welk gedrag er te zien is, gekoppeld aan een beschrijving van de context en interactie. De gegevens kunnen worden vastgelegd in een speciaal voor dit doel ontwikkeld computerprogramma, de zgn. 'Observatie-manager'.

Fase 3: betekenisverlening aan de beschreven gedragsuitingen

Om aan het beschreven gedrag betekenis te verlenen, wordt ten behoeve van de betreffende cliënt een overlegronde georganiseerd. Aan dit overleg (de zgn. 'betekenisdiscussie') doen onder andere de volgende ervaringsdeskundigen mee: groeps- en activiteitenbegeleiders die de betreffende

cliënt goed kennen, ouders of andere nauw betrokkenen, fysiotherapeut, logopedist, orthopedagoog. De videobeelden worden besproken aan de hand van de volgende vragen:

1. Van welk gedrag of welke gedragingen is in het videobetreffende videofragment sprake?
2. Is dit gedrag kenmerkend voor de betreffende cliënt? In welke situaties doet het zich met name voor?
3. Wat drukt de persoon met dit gedrag uit? Wat is de betekenis ervan en met welke mate van zekerheid kun je dat vaststellen?
4. Welke aandachtspunten voor de ondersteuningverlening vloeien hieruit voort?

Per gedragsuiting of combinatie van gedragingen wordt besproken en vastgelegd wat de betreffende persoon er volgens de aanwezigen mee uitdrukt in een bepaalde situatie.

Fase 4: planning en implementatie van vraaggestuurde ondersteuning

In deze fase worden voor elke cliënt per videofragment of cluster van fragmenten, aan de hand van de in fase drie verzamelde informatie, de volgende vragen beantwoord:

- *Welke ondersteuningsvraag kan men uit het gedrag van de cliënt destilleren?*
- *Welk ondersteuningsdoel is op grond hiervan te formuleren (in termen van concreet observeerbaar gedrag)?*
- *Welke acties moeten worden ondernomen om het ondersteuningsdoel te bereiken? Door wie?*
- *Op welke wijze wordt het één en ander gerapporteerd, geregistreerd en geëvalueerd?*

Uitgangspunt is dat zoveel mogelijk ingegaan wordt op de (zowel positieve als negatieve) signalen van de betreffende cliënt en dat zoveel mogelijk tegemoetgekomen wordt aan de waargenomen wensen en behoeften.

De aldus beantwoorde vragen worden vervolgens opgenomen in het ondersteuningplan van de cliënt.

Evaluatieresultaten

Uit verschillende evaluatierondes is gebleken dat met behulp van de methodiek de volgende effecten bereikt kunnen worden:

Effecten voor de cliënt:

1. De cliënt heeft meer invloed op de verschillende begeleidingssituaties; de cliënt is actiever en alerter.
2. De cliënt is responsiever.
3. De cliënt is meer ontspannen.

Effecten voor de directe begeleiding:

1. Er is sprake van een attitudeverandering: de manier van kijken wordt anders, er ontstaat een meer bewuste omgang met de cliënt – met meer contact. Signalen worden eerder herkend.
2. De begeleiders reageren meer op wat de cliënt 'vraagt' en worden zich daarbij bewuster van de wijze waarop ze zelf communiceren met deze persoon.
3. Er is sprake van meer samenwerking en afstemming in de ondersteuning.
4. Er wordt minder gewerkt naar het tijdschema.
5. Er is sprake van een uitwisseling van ervaringskennis betreffend een cliënt.

Perspectief

In de loop van het werken volgens de hierboven geschetste methodiek bleek dat er behoefte bestond aan een methode om de beeldvorming en ondersteuningsafspraken rond een cliënt dynamisch met hem of haar te laten meegroeien. Dit vereiste een instrument om de implementatie van deze afspraken effectiever te maken en om de beeldvorming rond de cliënt overdraagbaar te maken. Belangrijk hierin is de cliënt een middel te geven waarmee hij of zij zichzelf kan introduceren bij nieuwe ondersteuners.

Op deze wijze is begonnen met het ontwikkelen van cliëntgebonden CD-ROM/DVD-ROM disks, waarmee in de eerste plaats beoogd wordt alle beschikbare informatie toegankelijk te maken. Ten tweede wordt hiermee gepoogd te komen tot een effectieve overdracht- en inwerkmethodiek en een derde doel is gericht op het leveren van een bijdrage aan het ontwikkelen van een interactieve ondersteuningsplanning.

In een latere fase zal onderzocht worden of het mogelijk en wenselijk is de verkregen ondersteuningsinformatie te koppelen aan geautomatiseerde cliëntendossiers. Op dit moment is op twee instellingen een pilot gestart rondom het werken met de CD-ROM disks.

Workshop 1: Gedragsproblemen bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking

Eva Mainhard-Verwijnen, psycholoog Bartiméus
Esther Tigchelaar, gz-psycholoog Bartiméus

Geregeld zien we bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking typische gedragingen die bij nader onderzoek een verband hebben met de visuele beperking, zoals slaapproblemen, automutilatie en stereotiep gedrag.

Wat is slechtziendheid?

Als we over mensen met een visuele beperking spreken, bedoelen we mensen die slechtziend of blind zijn. Het gaat dan om mensen die door een visuele beperking niet in staat zijn tot, of beperkt zijn in, het uitvoeren van activiteiten of handelingen die normaal van hen verwacht kunnen worden.

Een internationale definitie van slechtziendheid (World Health Organisation, WHO) spreekt over slechtziendheid als de gezichtsscherpte (visus) van het beste oog, ondanks optimale brilcorrectie, minder is dan 30% en/of het gezichtsveld kleiner is dan 30°.

Iemand is functioneel blind wanneer de gezichtsscherpte lager is dan 5% en/of het gezichtsveld kleiner is dan 10° (kokerzicht).

Gedragsproblemen in relatie tot de visuele beperking

Zoals gezegd zien we bij mensen met een visuele en verstandelijke beperking geregeld typische gedragingen die bij nader onderzoek een verband hebben met de visuele beperking. Enkele voorbeelden daarvan zijn:

Slaapproblemen: het is voor iemand die slechtziend of blind is moeilijk om het verschil tussen dag en nacht te ervaren. Soms draaien ze hun slaap-waak ritme helemaal om. Een verstoorde melatonine productie, door gebrek aan licht, kan hierbij een rol spelen.

Automutilatie: De wereld is vaak onoverzichtelijk en beangstigend voor blinden en slechtzienden. Wanneer iemand zijn omgeving niet begrijpt en het overzicht verliest richt hij de frustratie vaak op zichzelf, omdat de wereld zich vooral beperkt tot het eigen lichaam en direct tastbare omgeving.

Stereotiep gedrag (taal, blindisme, wapperen, structuurtjes inbouwen en dwangmatig ordenen: Voor slechtziende mensen kan dit gedrag functioneel zijn om hun omgeving te structureren en meer begrijpbaar te maken. Door te ordenen kan je bijvoorbeeld makkelijker je spullen terugvinden of je weg vinden in een ruimte. Wapperen en blindismen zijn vaak een vorm van stimulatie als gevolg van onderprikkeling.

Ontwikkelingsproblemen: Bij mensen die vanaf hun geboorte blind of slechtziend zijn, komt de hechting moeizaam of verstoord op gang. Een belangrijke manier om contact tussen ouders en kind is oogcontact en dat is vaak niet mogelijk. Voor de ouders is dat vaak moeilijk te begrijpen en ze worden onzeker in het contact.

Ook andere ontwikkelingsfasen zoals lopen, taalontwikkeling, sociale ontwikkeling komen zonder specifieke ondersteuning niet of moeizaam op gang.

Uitkleden: Ook zien we vaak dat mensen met een visuele beperking zich vaker op willekeurige momenten uitkleden. Dit kan functioneel van aard zijn om optimaal de omgeving te kunnen voelen: luchtstromen van langslopende mensen e.d. Ook zien we vaak overgevoeligheid voor materialen aan hun lichaam, zoals kleding petten, brillen e.d.

Onrust/schrikken: Omdat deze mensen de dingen vaak niet zien aankomen zullen ze sneller schrikken van onverwachte aanrakingen, benadering en gebeurtenissen. Wanneer de omgeving onrustig is, bijvoorbeeld in een groep met 12 medebewoners incl. radio, is het moeilijk om het overzicht te krijgen en de omgeving te begrijpen, met alle gevolgen van dien.

Weigeren/passiviteit: Wanneer de omgeving onveilig aanvoelt kiezen slechtziende mensen vaak voor het veilige, namelijk hun eigen wereldje zoals hun eigen stoel, hoekje, bed enz. Naar buiten

gaan of naar een activiteit brengt te veel onzekerheid met zich mee. Bovendien worden ze visueel weinig uitgedaagd om de wereld te verkennen.

Slordig (met de handen) eten: We zien dat veel slechtziende mensen de voorkeur hebben om met hun handen te eten. Hierdoor krijgen ze de nodige informatie over wat, waar en hoeveel er op hun bord ligt. Met een vork moet bovendien veel gericht worden geprikt, wat voor hen een zware taak kan zijn.

Casus

Janita is een vrouw van 40, met Down Syndroom. De laatste tijd laat ze veel claimend gedrag zien, laat begeleiders niet meer los. Onlangs werd ze woest toen er in de woonkamer nieuwe meubels kwamen. Ze wil niet meer naar buiten, slaapt slecht en weigert steeds meer dingen waar ze vroeger erg van kon genieten zoals wandelen tekenen en puzzelen. Als ze niet bij begeleiders is, zit ze stil in een hoekje. Bij onrust en drukte gaat ze gillen en zichzelf slaan.

Begeleiders maakten zich zorgen en dachten aan dementie. Na onderzoek bleek dit niet het geval te zijn en uiteindelijk kwam naar voren dat Janita functioneel blind is geworden als gevolg van staar. De vraag bij begeleiders bleef: hoe kan deze visuele beperking dit gedrag verklaren? Wat zou je kunnen doen?

Staar is iets wat veel voorkomt bij mensen met het Down syndroom. Als gevolg van de staar is Janita langzaam zo goed als blind geworden. Dit is een heel beangstigend proces. De wereld is steeds kleiner, onoverzichtelijk en onvoorspelbaar geworden. Ze ziet slechts nog schimmen. Je ziet dan ook dat wanneer de onrust op de woongroep toeneemt, ze niet meer weet wat er gebeurt. Ze kan door de wirwar van geluiden niet goed gebruik maken van haar gehoor, een van haar belangrijkste compensatiemiddelen. Op die momenten zoekt ze de veiligheid van haar begeleiders, door zich aan hun vast te klampen. Of ze blijft passief op haar stoel zitten. Wanneer de onrust te groot is gaat zij automutileren. Haar lichaam is het meest directe object waar zij haar onrust op kan uiten. Bovendien leidt dit vaak tot contact en aandacht van begeleiders, waar zij zich dan vervolgens aan kan vastklampen. Begeleiders hebben een overzicht gemaakt wanneer de situatie voor Janita onrustig en onduidelijk is en kan leiden tot automutilatie. Ze proberen deze situaties zoveel mogelijk te voorkomen. De radio staat bijvoorbeeld nooit zomaar aan. En Janita krijgt altijd de ruimte om zich terug te trekken op een veilig en rustig plekje. Ook proberen ze de situatie zoveel mogelijk te verhelderen door haar veel te vertellen. Janita lijkt hier erg veel behoefte aan te hebben. Ze wordt zichtbaar rustiger als ze de stem van haar begeleiders hoort. Janita werd boos toen er nieuwe meubels kwamen en de indeling van de woning veranderde. Ze kon hierdoor haar weg en vooral haar veilige eigen plekje niet meer vinden. Inmiddels is de oude stoel van Janita terug en staat weer op zijn vertrouwde plek. Begeleiders hebben afgesproken de indeling van de woonkamer niet te veranderen. Alle spulletjes hebben een eigen plek en er zijn geen obstakels meer in de gangen, zoals rolstoelen tilliften. Er zijn zelf geleidebanen gekomen en er is goede verlichting aangebracht. Janita durft nu weer zelfstandig in de woning te bewegen. Ze kan haar eigen plek en spulletjes vinden. Haar zelfstandigheid is hierdoor weer toegenomen. De dingen waar ze vroeger plezier in had kan ze nu niet meer door haar slechte visus. Aangepast (spel)materiaal en andere activiteiten die vooral een beroep doen op haar overige zintuigen hebben Janita weer plezier in dagbesteding gegeven. Ze geniet er nu zelfs weer van om een klein ommetje te maken op bekend terrein of naar de dagbesteding te lopen samen met een rollator en begeleider. De rollator functioneert als verklikker en stootkussen en geeft haar houvast. Ze heeft samen met een begeleider de route geleerd door te letten op vaste punten zoals het geluid van de fontein, de geur van de bakker en het knalrode bankje.

Workshop 4: Eetproblemen: pijn of protest?

Carla Wikkerman, orthopedagoge Stichting Bollenstreek

Rita van Burgsteden, vrijgevestigd psychologe

Aandachtspunten bij de maaltijd

Samen eten met mensen met meervoudige beperkingen.

(Hiervoor is gebruik gemaakt van het boek: R. Verdult (red.) "Contact in nabijheid" uit 2001, de brochure "Voedings- en Longproblemen bij kinderen met ernstige hersenbeschadiging" onder redactie van H. Evenhuis en C. Wikkerman, 2000 en materiaal van het Ipse symposium "Het kind & ik", workshop eet- en drinkproblemen door Jeanine Kuiper, Maart 2004)

Stel je eens voor:

Je zit achterover in een stoel

Je hoofd valt naar achteren

Je zit daarbij scheef

Je ogen zijn een beetje dicht

Je schrikt van de telefoon die gaat

Je wacht een hap af en probeert te slikken

.....Eten wordt een kunst.

Eigen Waarden en Normen

- Eigen waarden en normen t.a.v. eten zijn van invloed op onze begeleidingstijl. Bijv.:
- Eerst hartig dan zoet
- Bord leeg eten
- Eerst eten dan spelen
- Niet praten tijdens het eten
- Netjes eten
- Bidden voor het eten
- Etc.

Bijzonder bij mensen met emb

- Reflux
- Slikproblemen, verslikken
- Longproblemen
- Gebitsproblemen
- Moeite met kauwen
- Over-ondergevoeligheid
- Visuele beperking
- Auditieve beperking
- Niet zelf je houding kunnen bepalen
- Weinig eetlust door weinig bewegen
- Weinig controle over spieren in mondgebied

Waar je op kunt letten

Tijdstip

- Sluit het tijdstip van eten aan bij de behoefte van het kind?
- Is er voldoende tijd om in het tempo van het kind te eten?
- Is er voldoende tijd voor individuele aandacht en begeleiding?

Rust

- Zijn we als begeleiders rustig? Kinderen voelen aan als we onrustig zijn.
- Is alles aanwezig, zodat je niet telkens hoeft op te staan en heen en weer te lopen?
- Lopen er niet teveel mensen in en uit. Staat de telefoon e.d. uit?

- Zijn er andere storende prikkels, rammelend bestek, borden, speelgoed, binnenlopende personen, e.d.?
- Zitten de kinderen op een rustige plaats als het afruimen begint. Moeten ze dan wachten of hebben ze iets te doen, of kunnen ze meehelpen?

Samenstelling van het eten

- Vertellen we wat er gegeten gaat worden?
- Ziet het eten er aantrekkelijk uit of is het een brei? Ruikt het eten aantrekkelijk? Soms krijgen kinderen medicatie door hun eten wat de smaak van het eten beïnvloedt.
- Mag er ook iets anders gegeten worden dan brood? (als het gaat om de lunch)
- Is het eten te warm of te koud?
- Laten we de kinderen de afzonderlijke bestanddelen van het eten proeven?
- Kan gemixte voeding worden vermeden? Kunnen we bijv. aardappels, groente, vlees apart kleien maken en geven?

Contact

- Zoeken we vooraf contact met het kind of duwen we het plots een lepel of boterham in de mond. Sluit onze wijze van contact maken en tempo aan bij dat van het kind?
- Praten we met het kind of enkel met onze collega?
- Hoe sluit je het eetmoment af met het kind?

Samenwerken

- Afhankelijkheid: niet zelf een snoepje pakken, geen appel van de schaal, even de koelkast induiken. Een ander bepaalt het tijdstip, het tempo, de wijze van volgen of sturen.
- Wat kan het kind van jou verwachten en wat verwacht jij van het kind?
- Je kunt eigen invloed ervaren als je weet dat gedrag een gevolg krijgt.

Individuele wensen

- Heeft het kind een gemakkelijke prettige eethouding? Hoe kunnen wij het beste gaan zitten om het kind eten te geven?
- Moet het kind alles eten? Weten we wat het kind lust en wat niet?
- Heeft het kind hulp of individuele aandacht nodig tijdens het eten?
- Houden we rekening met het feit of het klikt tussen kind en begeleider?
- Mag het kind zelf beslissen hoeveel en wanneer het eet? Mag een kind maaltijden overslaan?
- Aanvaarden wij dat een kind (ongewild) knoeit?
- Kennen we de eetmogelijkheden van het kind? Aanvaarden wij het als het kind moeilijk / slordig eet? Wat zijn jouw waarden/normen hierbij als begeleider, gelden die ook voor dit kind?

Structuur

- Kondigen we het begin en eind van de maaltijd voor het kind herkenbaar aan?
- Eten we met het kind in de groep of juist niet?
- Heeft een kind een vaste plek om te eten?
- Zijn er storende invloeden die het kind kunnen afleiden van de maaltijd
- Laten we zoveel mogelijk dezelfde begeleider hetzelfde kind te eten geven of wisselen we hierin af?
- Hebben we een op het kind afgestemde manier van eten geven? Doen we dat elke dag zo?

Overige aspecten

Valkuilen

- Bepalen wat er gebeurt, eigen wil kunnen opleggen
- Hij neemt me in de maling maar kan het wel
- Machtsstrijd
- Stress
- Routinematig eten aanbieden
- Straffen met wel/niet eten
- Vieze medicatie
- Eten moet want hij/zij is te mager

Voorkomend moeilijk verstaanbaar gedrag

- Mond dichthouden

- Uit je hand slaan
- Uitspugen
- Bijten

Sondevoeding

- Aankondigen, toestemming vragen, reactie afwachten
- Reageren op wat je ziet, timen, streven naar wederkerigheid
- Verwoorden wat je doet