

Door: Daphne Konz (d.konz@erasmusmc.nl), vakgroep AVG, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam; Bea Martens, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Heeze; Dederieke Festen, vakgroep AVG, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Medicatierouw bij mensen met epilepsie en een lichte verstandelijke beperking

Voor patiënten met epilepsie is toegang tot duidelijke informatie en een goede relatie met de behandelaars belangrijk om tot een goed ‘zelfmanagement’ van epilepsie te komen. Wat als patiënten lage gezondheidsvaardigheden hebben? Bijvoorbeeld omdat ze moeizaam kunnen lezen, geen vragen durven stellen of impulsief handelen? Dit zijn veel voorkomende problemen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) proberen hun leven zoveel mogelijk zelf te organiseren en op een volwaardige manier deel te nemen aan de samenleving. Het zelf bewaren en gebruiken van medicatie en het zelfstandig bezoeken van een arts kunnen hierbij passen. Als voorschrijver besteedt u tijdens controlebezoeken aandacht aan medicatierouw van uw patiënt. Maar sluit uw communicatie aan bij de mogelijkheden van uw patiënt? In deze bijdrage komen twee voorbeelden aan de orde van patiënten bij wie onduidelijkheid over medicatie-inname leidde tot een onveilige situatie (zie kaders op pagina 13 en 14). U leest over het herkennen van patiënten met een LVB, krijgt tips ten aanzien van de communicatie en leest over onderzoek op gebied van ‘eigen beheer van medicatie’ binnen de gehandicaptenzorg.

komen (www.volksgezondheidszorg.info, 2019) betreft het een aanzienlijk deel van de groep patiënten met epilepsie.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben doorgaans enige vorm van begeleiding, die ondersteuning biedt bij bijvoorbeeld het beheren van financiën of regelingen. Tijdens een kort contact met een arts of verpleegkundige valt een lichte verstandelijke beperking niet altijd op. Patiënten maken hun verstandelijke beperking vaak liever niet bespreekbaar. Verminderde intellectuele vermogens gaan vaak samen met lagere gezondheidsvaardigheden (Vilans, 2019). Daarom is het nodig om als arts, verpleegkundig specialist of epilepsieconsulent op de hoogte te zijn van intellectuele beperkingen van de patiënt en aan te sluiten bij het begripsniveau.

Elianne heeft epilepsie. Ze heeft af en toe een aanval en krijgt daarvoor medicatie via de neuroloog. De capsules vindt ze moeilijk door te slikken, en daarom neemt ze de medicatie niet in. Dit durft ze niet aan de neuroloog te vertellen. De neuroloog hoogt de dosering verder op, vanwege onvoldoende effect. Als Elianne op een woongroep voor jongeren van een zorginstelling komt wonen, krijgt ze hulp bij het innemen van medicatie. De begeleiding beheert de medicijnrol, en geeft Elianne haar zakje op de voorgeschreven tijdstippen. Er zijn kleinere capsules beschikbaar die Elianne gemakkelijker kan innemen. Nu gaat het innemen van de medicatie prima, en er zijn geen aanvallen meer. Wel heeft Elianne buikpijn en is ze vaak misselijk. Ze vertelt aan de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) dat ze, sinds ze op de woongroep woont, iedere avond braakt en geen idee heeft hoe dat komt. De AVG vermoedt een relatie met de medicatie, en verlaagt de dosering. Elianne blijkt aanvalsvrij met de helft van de voorgeschreven dosering. Een voorgeschreven dosering die ze, in de jaren dat de medicatie in haar eigen beheer was, nooit heeft ingenomen.

Ongeveer 25% van de mensen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Bij mensen met een lichte beperking (IQ 50 tot 70) komt epilepsie het minst voor (5 tot 7%) en bij mensen met een zeer ernstige beperking (IQ lager dan 20) is de prevalentie van epilepsie het hoogst (meer dan 60%). Omdat lichte verstandelijke beperkingen veel voor-

Herkennen van een licht verstandelijke beperking

In gesprek met uw patiënt over dagelijkse ervaringen of problemen, zal een LVB niet direct opvallen. Bij kennisgeving kunt u het opleidingsniveau en de leef- en werksituatie van uw patiënt bespreken. Mensen met een LVB hebben doorgaans regulier of speciaal basisonderwijs

gevolgd en daarna een aangepast traject VMBO-LWOO. Middelbaar beroepsonderwijs op niveau 1 kan door gemotiveerde leerlingen met een LVB ook goed worden afgerond. De kans op sociale problemen, werkloosheid en financiële zorgen is zeer groot (Kruithof et al., 2018). Als snelle psychodiagnostische tool is in Nederland de SCIL-test beschikbaar. Het gaat om een korte screeningslijst die in negen van de tien gevallen een LVB correct voorspelt (Kaal et al., 2015).

Aansluiten bij het begripsniveau

Waarom is aansluiting zo belangrijk? Eén belangrijke reden is dat inzicht in tijd doorgaans beperkt aanwezig is. Dat kan belemmerend zijn als het verloop van insulden in de tijd wordt besproken. Waarschijnlijk zal uw patiënt informatie over de laatste weken kunnen terughalen, maar geen beeld kunnen schetsen over het langere verloop van de klachten in de tijd.

Ten tweede is het leggen van verbanden lastig, zoals beschreven in de casus 'Elianne'. Situaties worden als losstaande feiten beschouwd. Anderszins kunnen verbanden ook onterecht worden gelegd, tussen gebeurtenissen die niet met elkaar samenhangen. De patiënt heeft hulp nodig van een arts of vertrouwd persoon, om de samenhang tussen factoren juist te kunnen interpreteren.

Door beperkt zelfvertrouwen en angst om onwetend over te komen durven patiënten met een LVB weinig of geen vragen te stellen. De kans op sociaal wenselijke antwoorden is groot. Vragen als 'heeft u alles begrepen?' kunnen daarom beter worden vermeden. Veel patiënten herinneren zich na thuiskomst niet meer wat er op het spreekuur gezegd is. Ook is het lezen van uitgebreide informatie in folders of bijsluiters van medicatie ingewikkeld en wordt de informatie vaak niet juist verwerkt.

len voorkomt u sociaal wenselijke antwoorden. Wilt u informatie over het verloop van klachten in de tijd? U helpt uw patiënt door te vragen naar concrete momenten ('heb je na de zomervakantie nog een aanval gehad?') en niet naar perioden in tijd ('hoe is het afgelopen half jaar met aanvallen gegaan?').

Uitleg wordt vaak beter begrepen als deze gegeven wordt in termen waarmee de patiënt zelf vertrouwd is. Door woorden die de patiënt zelf gebruikt te kiezen, weet u dat de informatie goed aansluit bij het begripsniveau. In tabel 1 is een overzicht gegeven van communicatietips.

De hoeveelheid gesproken informatie die een patiënt met een LVB kan verwerken is beperkt. Om belangrijke zaken te kunnen onthouden, kan visuele ondersteuning behulpzaam zijn. Bijvoorbeeld door gebruik van illustraties of door klachten, problemen en afspraken op papier te zetten, in korte bewoordingen. Voor wat betreft het begrip van tijd: maakt u afspraken over bijvoorbeeld frequentie van inname? Bepaal dan samen met de patiënt het concrete moment in de dag, bijvoorbeeld neem medicatie in na het opstaan en tijdens het avondeten, en niet 'twee maal daags'.

Tijdens het consult wordt veel informatie besproken. Waarschijnlijk heeft uw patiënt moeite met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken. Voor u als voorschrijver kan het inzicht geven om de patiënt te laten samenvatten welke afspraken er zijn gemaakt. Zeer waarschijnlijk hebt u nog aanvullingen, die dan weer toegevoegd kunnen worden aan het briefje met afspraken. Vraag uw patiënt hoe hij of zij de afspraken gaat uitvoeren, en zorg dat deze plannen concreet zijn en dat eventuele beperkingen (patiënt kan eigen bijdrage niet betalen, patiënt is verhuisd en heeft

Martin was drie weken opgenomen in een epilepsiecentrum voor diagnostiek van zijn aanvallen. Tijdens de opname heeft hij uitleg gekregen over het gebruik van noodmedicatie, midazolam neusspray, en is lamotrigine gestart. Martin krijgt recepten mee voor de neusspray en lamotrigine, met een opbouwschema. Omdat Martin bekend is met een lichte verstandelijke beperking wordt de verpleegkundig specialist ingeschakeld. Zij spreekt Martin twee weken na ontslag en rapporteert dat patiënt 'geen bijwerkingen van de medicatie ervaart behalve een beetje het gevoel dat hij dronken is'. Martin vertelt dat hij iedere ochtend één puff midazolam in ieder neusgat gebruikt en daarbij één tablet lamotrigine inneemt. Het verschil tussen coupeermedicatie en onderhoudsmedicatie kan hij niet uitleggen en hij blijkt het opbouwschema niet te kunnen lezen. Na uitgebreid overleg tussen de verpleegkundig specialist en de apotheek van patiënt wordt besloten om lamotrigine in een opbouwschema te leveren in medicijnzakjes. De verpleegkundig specialist vraagt Martin om bij een volgende controle zijn ambulante begeleider mee te nemen.

Communicatietips

Hoe bespreekt u de medische situatie en het beleid dan wél met de patiënt? Bij anamnese is het van belang om korte zinnen te gebruiken en één vraag tegelijkertijd te stellen. Geef uw patiënt tijd om de vraag te verwerken en na te denken over het antwoord. Door open vragen te stel-

nog geen apotheek of heeft een kapotte fiets...) worden besproken. Ook al is zelfstandigheid een groot goed, bij laagfrequente controles kan het voor uw patiënt van belang zijn om een vertrouwd persoon mee te nemen naar het spreekuur, die kan helpen de vragen en problemen aan de orde te stellen en adviezen te onthouden. Als neuroloog

Anamnese	Uitleg	Afspraken	Organisatie
Korte zinnen, één vraag tegelijk	Gebruik woorden van de patiënt	Laat patiënt afspraken samenvatten	Adviseer de patiënt iemand mee te nemen
Open vragen	Visuele ondersteuning	Zet afspraken op papier	Overweeg meer tijd in te ruimen per consult
Verloop in tijd: verwijs naar concrete momenten 'kerstvakantie, verjaardag, toen je 20 jaar was...'	Concrete afspraken in tijd en in plaats	Vraag aan patiënt hoe hij of zij de afspraken gaat uitvoeren, en wie daarbij kan helpen	Plan direct controle, en laat kort voor consult reminder sturen/bellen

Tabel 1 Tips voor de communicatie met patiënten met een LVB.

of epilepsieverpleegkundige kunt u uw patiënt adviseren (een volgende keer) samen te komen en uitleggen waarom dit van belang is.

Alhoewel in onze ervaring de toepassing van bovenstaande communicatietips niet (veel) meer tijd hoeft te kosten dan een regulier gesprek, kiezen veel (huis)artsen er toch voor om de tijd voor een consult van een patiënt met een verstandelijke beperking ruimer te plannen (Mastebroek et al., 2016).

Zijn er naast epilepsie andere problemen, zoals stemmingsklachten of slaapproblemen, of vraagt u zich af in hoeverre uw patiënt wilsbekwaam is om zelfstandig besluiten over de medische behandeling te nemen? Dan is het mogelijk om een AVG als medebehandelaar te betrekken. Op de website van de beroepsvereniging www.nvavg.nl/zoeken-polikliniek-op-de-kaart vindt u een overzicht van AVG-poliklinieken.

Hulpmiddelen bij veilig medicatiegebruik

In 2018 is project BEM! gestart. Een kwalitatief onderzoeksproject met als doel een methode te ontwikkelen waarmee begeleiders in de gehandicaptenzorg een gesprek kunnen voeren over belangrijke aspecten van eigen beheer en gebruik van medicatie door mensen met een LVB, en afspraken kunnen maken over passende ondersteuning. Daarnaast kunnen patiënten, met behulp van e-learnings op de BEM!-website, meer leren over gebruik van medicatie en bijvoorbeeld interacties met alcohol, drugs of zelfzorgmedicatie. Deelnemers aan het project zijn geïnterviewd en resultaten worden momenteel geanalyseerd. Vanaf eind 2019 zijn de materialen van de methodiek BEM! vrij toegankelijk voor zorgprofessionals, via de website van het IVM (www.medicijngebruik.nl).

Conclusie

Als neuroloog, verpleegkundig specialist of epilepsieconsulent is de kans dat mensen met een LVB en epilepsie uw spreekuur bezoeken groot. Door vragen te stellen over opleidingsniveau, leef- en werksituatie, herkent u deze patiënten en bent u in de gelegenheid uw communicatie aan te passen aan het denk- en begripsvermogen van deze doelgroep. Met als gevolg: meer inzicht in de problematiek van uw patiënt en een grotere kans op zorgvuldig gebruik van medicatie.

Referenties

- Kaal H, Nijman H, Moonen X (2015) Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL) – stand van zaken. Factsheet juli 2015, Lectoraat LVB en jeugdcriminaliteit, Expertisecentrum jeugd - Hogeschool Leiden www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/lvb-en-jeugdcriminaliteit/factsheetjuli2015.pdf.
- Kruithof M, van Dam R, van Geuns R (2018) Mensen met een licht verstandelijke beperking en schuldenproblematiek: Handvatten voor herkenning en begeleiding. *Sociaal Bestek*, 80(6), 52-53.
- Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA et al. (2016) Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *British Journal of General Practice*; 66(651):e720-8.
- Vilans, kennisbundel zelfmanagement-ondersteuning, gezondheidsvaardigheden (2019) <http://kennisbundel.vilans.nl/zelfmanagement-gezondheidsvaardigheden.html>
- Volksgesondheidszorg.info (2019) Verstandelijke beperking 'Cijfers en context'. www.volksgesondheidszorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-van-verstandelijke-beperking.

Lees het actuele overzicht van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op www.epilepsieliga.nl.