

Door: Anouk Broersma, wetenschapsjournalist, Nijmegen en Anouschka Jansen, Centrum voor Consultatie en Expertise, Utrecht.

Centrum voor Consultatie en Expertise biedt perspectief in een vastgelopen situatie

Wat als je als zorgteam vastloopt in de begeleiding van een ernstig verstandelijk beperkte cliënt met zware epilepsie? Aan de hand van een casus illustreren we wanneer je als zorgprofessional bij Centrum voor Consultatie en Expertise¹ terecht kunt en hoe dat in zijn werk gaat.

Casus

Martijn is een levendige man van 36 jaar met een ernstige verstandelijke beperking, hij heeft het syndroom van Lennox-Gastaut. Martijn is rolstoelgebonden en woont in een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Zijn epilepsie heeft een sterk recidiverend verloop. 's Nachts heeft hij regelmatig heftige epileptische aanvallen. Voor zijn eigen veiligheid en die van de begeleiders, die proberen de epilepsie te doorbreken met dormicum en een nervus vagus-stimulator, ligt hij 's nachts met een Zweedse band in zijn poseybed. Overdag is Martijn rolstoelgebonden, al kan hij zichzelf ook kleine stukjes kruipend verplaatsen. Hij is een actief en joviaal persoon, die graag veel zelf doet. Hij praat veel en hard, in de aan-

loop naar een insult alleen maar meer en harder. Op die momenten lijkt het praten dwangmatig te worden. Vermoedelijk verergert de overprikkeling zijn epilepsie. Zijn begeleiders zijn erg begaan met Martijn, maar zijn ernstige epilepsie en snelle overprikkeling maakt het soms lastig om aan te sluiten bij zijn behoeften.

In februari 2018 vraagt de zorginstelling samen met de ouders van Martijn een consultatie aan bij Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Aan een consultatieafspraak gaat vaak een telefoongesprek vooraf tussen CCE-coördinator en de instelling of een (cliënt)vertegenwoordiger. In dat gesprek kijken ze samen naar de aard van de probleemsituatie, wat er al geprobeerd is om de situatie te verbeteren en of er nog mogelijkheden uit de reguliere zorg benut kunnen worden. Als een consultatie zinvol lijkt, dan kan er een aanvraag worden gedaan. CCE-consultaties kennen verschillende fases: aanvraag, oriëntatie, advies, implementatie, eindgesprek en follow-up. Een CCE-coördinator begeleidt het proces, onder zijn regie gaan een of meer externe deskundigen (CCE-consulenten) inhoudelijk met de vraag aan de slag. In de praktijk kent de invulling van deze fases een grote variëteit, afhankelijk van wat de situatie op dat moment vraagt.

In deze bijdrage wordt een consultatieproces van één bepaalde casus geïllustreerd aan de hand van de globale fases. Het verzoek met betrekking tot Martijn luidt: geef een *second opinion* over het gebruik van de Zweedse band, en adviseer ons over passende begeleiding van Martijn, in het bijzonder in relatie tot het prikkel- en activiteitsaanbod. Op dat moment zijn vanuit zijn zorginstelling al een ergotherapeut, gedragskundige, arts verstandelijk gehandicapten (AVG) en neuroloog bij Martijns begeleiding

Begrippenlijst

Zweedse band: Een brede band die rond de heupen en buik wordt vastgemaakt aan het bed om te voorkomen dat een cliënt kan vallen of gaan dwalen.

Poseybed: Een tentbed, dat aan alle kanten dichtgeritst kan worden en dat voorkomt dat cliënten uit bed kunnen stappen of vallen.

SI Therapeut: Behandelbaar (vaak ergotherapeut, fysiotherapeut of logopedist) met een opleiding sensorische informatieverwerking.

Meerzorg: De regeling Meerzorg is er om tijdelijk extra zorg te financieren voor cliënten met een zeer intensieve zorgvraag, die fors uitstijgt boven het voor hen geïndiceerde zorgprofiel.

¹ Meer informatie over Centrum voor Consultatie en Expertise vind je op de website: www.CCE.nl.

betrokken. Ook de ouders zijn erg betrokken en denken actief mee bij alle beslissingen rondom hun zoon.

Oriëntatie en adviesgesprek

Vanaf de start van het CCE-traject is er een goede, sterke samenwerking tussen de betrokkenen vanuit de zorginstelling, de betrokkenen vanuit CCE en de ouders van Martijn. Vooral de vader mist geen enkel overleg. Na een oriënterend gesprek met de CCE-coördinator beslissen alle betrokkenen gezamenlijk om vanuit CCE een gedragsdeskundige en gedragsneuroloog in te zetten als consulent. Zij gaan aan de slag en delen hun bevindingen een aantal maanden later tijdens een eerste adviesgesprek.

De gedragsdeskundige spreekt tijdens dat adviesgesprek met de betrokkenen over wat Martijn begrijpt, wat het niveau van zijn sociaal-emotioneel functioneren is en wat dat betekent voor zijn begeleiding. Over het algemeen is Martijn best welwillend, maar hij kan niet altijd adequaat op een vraag reageren. Daar kunnen allerlei redenen voor zijn: verminderde alertheid vanwege zijn epilepsie, de vraag niet om kunnen zetten naar een handeling of een dusdanige trage informatieverwerking dat hij de oorspronkelijke vraag alweer vergeten is. Een tweede gespreksthema was de wens van Martijn om alles zelf te doen, bijvoorbeeld bij de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL). Begeleiders zeggen nog weleens ‘nee, dat doe ik wel’, waarna er een strijd over volgt. Passender is dat ze daar een laconiekere houding in aannemen en handelingen meer samendoen, zodat Martijn het gevoel heeft dat hij een bijdrage mag leveren. Tijdens het adviesgesprek maken de betrokkenen ook een voorlopige afspraak om begeleiders elkaar meer te laten aflossen in de begeleiding van Martijn. De zorg voor Martijn trekt een wissel op hen, ook doordat hij zijn stem zo hard en veelvuldig kan gebruiken – soms de hele dag door. Als begeleiders daar moe en geïrriteerd door raken, kan dat een negatief effect hebben op de ondersteuning.

Ook het advies van de neuroloog wordt besproken. Het is duidelijk dat de epilepsie van Martijn ernstig is en dat er geen medicatie lijkt te zijn die het beeld verbetert. Een slechte of afwezige reactie op anti-epileptica is kenmerkend voor het syndroom van Lennox-Gastaut. De neuroloog adviseert daarom onder meer om medicatie die niet werkt af te bouwen. Daarnaast raadt zij aan Martijns sensorische informatieverwerking verder te onderzoeken samen met een SI-therapeut.

Implementatie

Na het eerste adviesgesprek met CCE zet de persoonlijk begeleider van Martijn alle adviezen in een overzicht en koppelt daar actiepunten en interventies aan, verdeeld over vier gebieden: epilepsie, slaapapneu, prikkelverwer-

king en lichamelijke problemen. De gedragskundige en de neuroloogconsulenten blijven op de achtergrond bij het traject betrokken, als sparringpartners en om het proces te monitoren. De CCE-consulenten; SI-therapeut en Casemanager, coachen het team bij de implementatie van de adviezen.

Soms gaat de aanvrager van de consultatie zelf aan de slag met het implementeren van de voorgestelde veranderingen, maar ook in deze fase kan CCE het proces begeleiden. Hoe, dat ligt eraan waar behoefte aan is. Aan kennisoverdracht, bijvoorbeeld over epilepsie en de gevolgen van deze aandoening specifiek voor deze cliënt? Of is er behoefte aan het coachen van medewerkers, individueel of als groep, bij het afstemmen van de begeleiding op de mogelijkheden van de cliënt? Of is het juist wenselijk de aandacht te richten op de samenwerking tussen teamleden? De coördinator zorgt ervoor dat hier overeenstemming over is, waarna vaak een CCE-casemanager wordt ingezet. Tijdens de implementatiefase houden de coördinator en casemanager besprekingen met alle betrokkenen, waarin ze de voortgang evalueren.

Op het gebied van zijn epilepsie blijkt uit onderzoek dat bij Martijn in vijftig procent van de tijd overdag en tachtig procent van de tijd in de nacht sprake is van epilepsie, waardoor hij dus nooit goed kan uitrusten. Als dat eenmaal duidelijk is, begrijpen de begeleiders dat ze overdag te veel van hem vragen. Ze bieden hem onder andere meer belevingsgerichte activiteiten aan in plaats van ontwikkelingsgerichte activiteiten.

Ook de slaapapneu, die sinds 2016 optrad, is van grote invloed op Martijns nachtrust. Zijn begeleiders proberen gedurende het CCE-traject de situatie te verbeteren met diverse maatregelen, zoals wisselen van slaaphouding en machinaal zuurstof toedienen. Dit blijkt allemaal onvoldoende effectief. Na lang beraad besluiten de betrokkenen gezamenlijk om Martijn te laten opereren, wat heel goed verloopt en de slaapapneu verhelpt. Met merkbaar resultaat: Martijn is energieke, zelfredzamer en herstelt lichamelijk sneller van epileptische aanvallen.

De hernieuwde levenslust leidt wel tot nieuwe uitdagingen op het gebied van prikkelverwerking. Martijn heeft nu de energie om meer zelf te doen, maar wat hij qua prikkels aan kan is niet veranderd. Zijn begeleiders moeten daarin dus schakelen en nog bewuster dan voorheen prikkeldosering toepassen. Het team blijkt daarin niet op één lijn te zitten. Wat laat je Martijn zelf doen? Wat kan hij wel en niet aan? Hoe vind je daarin een balans, zodat je hem niet overprikkelst? Zo laten sommige begeleiders vaker dan andere toe dat Martijn uit zijn rolstoel klimt en zelf ergens heen kruipt. ‘Hij kan het toch zelf?’ zeggen ze. Maar ondertussen kost hem dat zoveel energie en kan hij er zo

overprikkeld van raken dat het zijn epilepsie verergert. Soms is een tillift dus toch een betere oplossing.

Eindgesprek

In de eindevaluatie met de CCE-coördinator vertellen de betrokkenen dat het team inmiddels vanuit een gezamenlijke visie werkt. De aanpassingen in de begeleiding en de aangepaste prikkeldosering hebben tot een stabilisering van de frequentie van de epilepsieaanvallen geleid. De grilligheid ervan blijft echter onverminderd groot en dus kan de Zweedse band in de nacht om veiligheidsredenen niet weg. Martijns stemming is over het algemeen goed en de begeleiding houdt korte lijntjes met hem. De instelling heeft 'Meerzorg' gekregen om extra begeleiding te organiseren voor de momenten dat hij vocaal zo dominant is dat een wandeling buiten een fijne afleiding biedt. Dat doet Martijn goed, en het geeft ook zijn huisgenoten en begeleiders even rust. Om overprikkeling sneller te herkennen, observeren en rapporteren begeleiders nu nauwgezet in welke alertheidsfase Martijn zit. Een interne case-manager heeft de coaching van het team overgenomen van de CCE-casemanager.

Drie leidende principes bij consultaties

Probleemgedrag is in de visie van CCE het resultaat van (negatieve) interactie tussen een cliënt en zijn omgeving. Probleemgedrag is geen eigenschap van de cliënt, maar een contextueel begrip. CCE hanteert drie leidende principes bij de benadering van probleemgedrag: breed kijken, meervoudig kijken en specifiek kijken.

- **Breed kijken:** CCE analyseert probleemsituaties door de persoonlijke factoren van de cliënt in kaart te brengen (biologisch, psychologisch, somatisch), de omgevingsfactoren (sociale, fysieke, organisatorische) én de interactie daartussenin. Dit gebeurt vanuit het perspectief van verschillende disciplines (medisch,agogisch, verpleegkundig, systemisch).
- **Meervoudig kijken:** CCE onderzoekt niet alleen de feiten, maar ook hoe de betrokkenen feiten en gebeurtenissen beleven en welke betekenis zij eraan geven. Dat is namelijk van invloed op de interactie tussen de cliënt en draagt bij aan probleemgedrag. Dat geldt ook voor belangen of verschillende normen en waarden.

- **Specifiek kijken:** Iedere probleemsituatie en iedere persoon is uniek, dus er is geen standaardaanpak voor probleemgedrag.

Eén van de interventies bij Martijn waarbij meervoudig kijken erg belangrijk was, was de operatie voor slaapapneu. Wat betekent die operatie voor een verstandelijk beperkte man aan wie je niet goed kunt uitleggen wat er gaat gebeuren en waarom? Wat betekent het voor zijn ouders, om met hun kind zo'n onzeker proces in te gaan? En voor de ondersteuners, die Martijn op de operatie moeten voorbereiden en hem in het ziekenhuis en daarna erbij moeten begeleiden? Of voor de manager die het financieel mogelijk moet maken? Na lang beraad besloten alle betrokkenen in dit geval gezamenlijk uiteindelijk om ervoor te gaan, wat heel goed uitpakte.

Martijns casus was complex, waarbij biologische, psychologische en somatische aspecten elkaar beïnvloedden. In het traject met Martijn uitte breed kijken zich in verbanden leggen tussen zijn verstandelijke mogelijkheden, zijn lichamelijke beperkingen en de effecten van zijn gedrag op zijn huisgenoten en begeleiders. Ook de invloed van de context, van woonomgeving tot dagbesteding, was onderwerp van onderzoek en discussie. Op organisatie-niveau hielp CCE uitzoeken welke scholing van personeel nog gewenst was en of de bezetting aangepast kon worden.

Een specifieke eigenschap van Martijn die direct opviel was zijn levenslust. Ondanks zijn ernstige verstandelijke beperking, ernstige epilepsie en vermoeiende nachten door aanvallen en slaapapneu was hij vaak energiek en goedgehumeurd. Martijn had daarnaast veel mensen om zich heen die zich heel erg verbonden voelden met hem en daardoor sterk gemotiveerd waren zijn kwaliteit van leven te verbeteren. Het zorgteam hield actief in de gaten of zijn wens om zaken zelf te willen doen geen negatieve uitwerking had op het prikkelaanbod en vermoeidheid. Zijn ouders waren enorm betrokken bij hem en de rest van zijn woongroep. Dat zorgde ook in dit CCE-traject voor een goede, sterke samenwerking tussen de ouders en de professionals vanuit zowel CCE als de zorginstelling.



SCHRIJF JE IN VOOR ONS WEBINAR

Praktische tips voor de beste zorg aan cliënten met epilepsie. Schrijf je via de QR-code in voor ons online webinar!

Wanneer: 2 november 2021
Tijd: 14.00 - 15.00 uur

De onderwerpen die besproken worden:

- Je gaat met een cliënt naar het spreekuur bij de specialist, hoe bereid je jezelf voor?
- Stress in relatie tot epilepsie, hoe ga je daarmee om?

Je kunt kosteloos, online aansluiten om deel te nemen aan ons interessante programma. Onze collega's van Kempenhaeghe en SEIN – Stichting Epilepsie Instellingen Nederland – verwelkomen je graag!

