

BIJWERKINGEN BIJ BRAM



MABELLE GELUK, ORTHOPEDAGOOG

ORGANISATIE DE HARTEKAMPGROEP

leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

INTRODUCTIE

Ik ben Mabelle Geluk en werk als orthopedagoog bij De Hartekampgroep. In deze casus staat Bram centraal. Toen ik Bram juni 2012 voor het eerst ontmoette, had hij een beer in zijn handen. Hij was een leuke man met een guldig uiterlijk en sprekende ogen. Hij sprak enkele woorden en maakte ook met lichaamstaal goed duidelijk wat hij wil. Helaas ontstaan al snel problemen.

PROBLEEMSITUATIE

Bram is een man van 47 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Bij de geboorte had hij de navelstreng om zijn nek. Hierdoor ontstond zuurstoftekort. Na enkele dagen kreeg hij stuipen en was er sprake van afwijkingen op zijn EEG. Bram bleek een bijzondere vorm van epilepsie te hebben: 'Aufwach-epilepsie', waarbij aanvallen vooral optreden bij het wakker worden.

Als kind is Bram vaak ziek en ligt hij vaak in het ziekenhuis. Daarnaast laat Bram zijn hele leven veel agressief gedrag zien, zoals knijpen, haren trekken, slaan, schoppen, weglopen, op de grond liggen, met spullen gooien. Maar hij laat ook lief en aanhankelijk gedrag zien. Bram heeft tot 6-jarige leeftijd thuis bij zijn ouders gewoond. Vanaf toen is hij intramuraal verzorgd en begeleid, hij is diverse keren verhuisd. Om de onrust in de nacht tegen te gaan wordt Bram gefixeerd in een Zweedse band.

Zowel voor zijn epilepsie als vanwege zijn gedragsproblemen krijgt Bram een forse dosis psychofarmaca, waaronder anti-epileptica. Wat deze laatste betreft, is nooit duidelijk of deze optimaal werken. Er blijft sprake van veel wisselingen, zowel in aanvallen als in type en hoeveelheid medicatie. Hierbij ter illustratie een overzicht over de gedocumenteerde medicatiewijzigingen in 2006-2007.

Datum	wijziging
31 okt 2007	Oxazepam en Frisium opbouw tegen gedragsproblemen
15 nov 2007	Mogadon verder afbouwen gestart
03 dec 2007	Gestart met Risperdal . Duidelijke verbetering van gedrag.
Feb 2008	Toch weer erg onrustig gedrag.
27 feb 2008	Verhoging dosering Risperdal . Effect blijft uit en gedrag blijft erg onrustig.
08 apr 2008	Gestart met Akineton ; gestopt met verhoogde Risperdal
15 apr 2008	Gestart met Oxazepam
09 jun 2008	Er wordt gestopt met aanpassingen van medicatie omdat het gewenste resultaat niet wordt bereikt. Besloten een Observatie bij SEIN aan te vragen.
13 jun 2008	Toch weer verhoging Oxazepam gestart

Tekst bij het plaatje: “Hier kun je zien dat in minder dan een jaar sprake is geweest van veranderingen in (minimaal) acht middelen, vooral anti-epileptica en anti-psychotica. Effecten waren niet duidelijk aanwezig.”

Getracht werd Brams gedrag in positieve zin te beïnvloeden door middel van “gedragsregulerende” medicatie. Daarnaast werd een prikkelarm dagprogramma aangeboden.

Bram verhuist in juni 2012 naar een woning van de Hartekampgroep, waar 24-uurs zorg wordt geboden door een zeer deskundig en enthousiast team. Bij de verhuizing wordt door het vorige team een signaleringsplan overgedragen dat is gericht op het voorkomen van overprikkeling en gericht op rust en activiteiten in de woning. Desondanks ontstaan er al snel problemen.

Bram heeft veel energie en komt geen moment tot rust. Hij loopt de hele dag achter zijn nieuwe begeleiders aan en vraagt voortdurend om koffie. Indien Bram niet in de directe nabijheid van zijn begeleider is of als deze hem niet begrijpt, wordt hij agressief: hij trekt begeleiders aan de armen of dreigt te slaan en te schoppen.

Voor Bram wordt een Bedbox aangeschaft waardoor fixeren met een Zweedse band in de nacht niet meer nodig is. Maar in de nacht blijft Bram onrustig. Hij smeert dan met ontlasting. Zijn dag-nacht ritme raakt hierdoor ontregeld.

Ook eten en drinken is lastig. Tijdens de maaltijden staat hij telkens op en eet onvoldoende.

Rusteloosheid wordt afgewisseld met dufheid. Bram valt overdag in slaap. Bij het ontwaken doet zich regelmatig een epileptische aanval voor waar Bram moeilijk uitkomt. Hij krijgt ook op andere momenten epileptische aanvallen, zonder duidelijke aanleiding.

Al snel leidt de situatie tot gevoelens van uitputting en onmacht bij het team.

BEELDVORMING

Om de problemen van Bram te verklaren, zal ik twee lijnen schetsen: één rond onveiligheid en één rond organisch-cerebrale aspecten. Hierbij geef ik de situatie weer voordat Bram bij De Hartekampgroep in zorg kwam, juni 2012.

Ik begin met de lijn rond onveiligheid. Dit thema zie je vaker bij Leren van Casussen en ik zal die daarom kort houden. Bram heeft een hersenbeschadiging als gevolg van zuurstofgebrek bij de bevalling. Die beschadiging leidde vermoedelijk tot een **diepe verstandelijke beperking**. Ook emotioneel functioneert hij op het niveau van een baby. Zijn **behoefte aan nabijheid** komt daarmee overeen. Hij kan niet lang zonder anderen in zijn buurt. De praktijk was en is echter dat Bram wel veel alleen gelaten wordt. Al toen hij heel jong was, werd hij veel in het ziekenhuis opgenomen. En ook de opname in een zorgvoorziening op 6-jarige leeftijd en de vele verhuizingen daarna hebben er waarschijnlijk aan bijgedragen dat Bram zich vaak erg onveilig en gespannen voelt.

Angst maakt vertwijfeld¹, ook bij mensen met een verstandelijke beperking zoals Bram. Bij Bram krijgt de angst in de loop der jaren steeds meer een **claimend** en **agressief** karakter. Het claimen gaat bij Bram zelfs zover dat hij over muren en deuren klimt om zijn begeleiders te zoeken. Daarmee krijgt hij soms de nabijheid die hij nodig heeft en neemt zijn angst even af. De agressie die hij laat zien is een manier om de spanning die uit zijn angst voortkomt te verminderen. En hierbij is waarschijnlijk ook sprake van een leerproces waarbij Bram heeft geleerd dat agressie een middel is om contact te maken met zijn begeleiders.

Maar het probleemgedrag leidt niet alleen tot meer nabijheid van begeleiders. Er zijn ook negatieve gevolgen.

Ten eerste wordt Brams vrijheid steeds verder **ingeperkt**, wat leidt tot een schraal bestaan. Hij mag niet meer deelnemen aan een activiteitenprogramma buitenshuis. De gedachte is dat het moeilijk hanteerbaar gedrag van Bram het gevolg is van overprikkeling. Het gevaar hierbij is dat de prikkels dermate teruggebracht zijn dat er sprake is van onderprikkeling. Zeker ook omdat Bram juist een grote prikkelbehoefte lijkt te hebben. Hierdoor raak Bram inactief en **verveeld**². Niets doen frustreert hem, wat bijdraagt aan zijn agressieve gedrag.

Ten tweede leidt het probleemgedrag tot **relationele schade**. Bram raakt zijn vertrouwen in de begeleiding langzaam kwijt en ook begeleiding raakt zelfwaardering en zelfvertrouwen kwijt. Ook zij reageren steeds meer vanuit stress en angst.³ Voelen zich uitgeput en onmachtig. Dit voedt de angstige gevoelens bij Bram.

Ten derde krijgt Bram – als reactie op zijn agressie – **antipsychotica**. Niet omdat hij een psychose heeft, maar vanwege het sederende effect van dit middel. *Off label* gebruik dus; gebruik dat vaak aangeduid wordt met de verzachtende term ‘gedragsbeïnvloedende medicatie’. Langdurig gebruik van antipsychotica kan leiden

¹ *Het Emancipatorisch Methodisch Kader. Houvast voor hulpverleners in het burgerschapsmodel.* Karel De Corte, 2010. Uitgave in eigen beheer.

² *Afscheid van autisme en ADHD*, prof. dr. Pieter Duker, uitgeverij Notitia, ISBN 9789082073201

³ Heijkoop noemt dit “Besmetting van het Systeem” (Bron: *Vastgelopen, anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen*).

tot lichamelijke en psychologische **bijwerkingen**. Bij Bram wordt dit zichtbaar door bewegingsonrust, kwijlen, trillen, duizeligheid, sufheid/moeheid en slaperigheid.

Niet alleen heeft ieder medicijn eigen bijwerkingen, als medicijnen tezamen worden gegeven, hebben deze medicijnen ook invloed op elkaar, **interacties**. Daardoor wordt de kans op bijwerkingen nog groter.

Dit laatste is een bruggetje naar mijn tweede lijn, de cerebraal-organische factoren. Bram heeft een bijzondere vorm van epilepsie, namelijk 'Aufwach-epilepsie'. Deze doet zich voor bij het ontwaken, 's ochtends vroeg, maar ook overdag na een dutje. Na een epileptische aanval kan Bram erg helder zijn, maar ook kan hij juist verward zijn of in een negatieve emotionele toestand blijven hangen. Op dit **wisselend beeld** is moeilijk door de begeleiding te anticiperen, juist doordat het wisselend is. Daardoor komt de relatie tussen begeleiding en Bram onder druk te staan, wat natuurlijk weer van invloed is op het veiligheidsgevoel van Bram. Ik zou graag een pijl naar links laten zien, maar dat wordt een beetje te vol...

Om de epilepsie van Bram onder controle te houden, krijgt hij anti-epileptica, veel middelen en hoge doseringen. Hoewel de epilepsie hiermee soms onder controle wordt gehouden, zijn er ook bijwerkingen. **Hierbij** een overzicht van de anti-epileptica bij opname in 2012. Ook staan in dit overzicht de bijwerkingen die bij Bram werden geconstateerd. De belangrijkste bijwerken die we zagen bij Bram waren periodes van vermoeidheid, sufheid en dufheid. Maar ook verminderde communicatieve mogelijkheden waren het bijwerkingen van de psychofarmaca.

Anti-epileptica	Bijwerkingen bij Bram
Carbamezepine	Vermoeidheid, maagdarmlachten, gedrags- en stemmingsveranderingen. Snel geïrriteerd/geagiteerd/overprikkelst.
Clobazepam	Sufheid, vermoeidheid, slaperigheid, verminderde coördinatie

Depakine	Slaperigheid, onwillekeurige bewegingen.
Midazolam	Verminderde coördinatie, moeite met spreken.

Daarbij komt dat Bram om gedragsproblemen tegen te gaan de afgelopen 25 jaar verschillende soorten antipsychotica gebruikte. Hierbij een overzicht van de psychofarmaca bij opname in 2012. Opvallende bijwerkingen bij Bram waren kwijlen, bewegingsonrust én epileptische insulten. Deze laatste bijwerking is natuurlijk opvallend, want Bram had al last van epilepsie!

Psychofarmaca	Bijwerkingen bij Bram
Risperdal	Bewegingsstoornissen, dystonie (een soort spasme), sufheid, slaperigheid overdag, slapeloosheid, opwinding, angstig gevoel, agitatie, depressie, verhoogde bloeddruk (om dit tegen te gaan gebruikte Bram bloeddrukverlagers), epileptische insulten, ontregeling van lichaamstemperatuur. Kwijlen.
Oxazepam	Sufheid, afname gevoelens.
Akineton	Om de bijwerkingen risperdal tegen te gaan.

Dit heeft te maken met het volgende. [De bijwerking van Risperdal dat de kans op epileptische insulten wordt vergroot, heeft te maken met het volgende.] Naast de genoemde bijwerkingen en interacties, zijn de meeste psychofarmaca – waaronder ook de meer moderne antipsychotica en ook Risperdal – ‘epileptogeen’. Dit betekent dat de **drempel** om een epileptische aanval te krijgen verlaagd wordt. En dat komt bovenop de toch al lage drempel bij cliënten zoals Bram, vanwege hun kwetsbare brein. De kans op een epileptische aanval wordt door alle antipsychotica dus vergroot. Bij Bram was dat ook het geval.

De bijwerkingen en interacties leiden ook tot verdere **hersenschadiging**. Eén van de blijvende bijwerkingen na het starten van Dipiperon is bijvoorbeeld blijvend kwijlen. Blijvend, want nadat het middel is gestopt blijft Bram kwijlen.

De beeldvorming laat zien hoe de twee lijnen bijdragen aan het probleem. Omdat langdurig niet tegemoet gekomen wordt aan zijn behoefte aan nabijheid wordt de

basisangst van Bram in stand gehouden. Dit leidt tot probleemgedrag en uiteindelijk tot meer psychofarmacagebruik. Daardoor verergert zijn epilepsie, waardoor het nog moeilijker wordt Bram te begeleiden en hem de nabijheid te bieden die hij nodig heeft. Een vicieuze cirkel.

Interventies zijn daarom gericht op beide kanten van de beeldvorming, dus op de onveiligheid én op de organische factoren.

INTERVENTIES

INTERVENTIE 1: BEGELEIDINGSSTIJL GERICHT OP RELATIEVORMING

Om tegemoet te komen aan zijn behoefte aan nabijheid en om zijn angst minimaal te houden, wordt er voor gezorgd dat begeleiding beschikbaar en aanwezig is voor Bram. Daarvoor wordt extra begeleiding ingezet. Daarbij is het ook nodig om hen – aan de hand van videobeelden – te coachen m.b.v. de Heijkoop-methode. Coachen houdt in dat onder leiding van een Heijkoop-trainer op een open en niet-oordelende manier naar videobeelden uit het dagelijks leven van Bram wordt gekeken. De analyse gebeurt samen met de begeleiders. Hierdoor leert de begeleiding Bram kennen en de relatievorming op gang te brengen; zijn gedragingen worden betekenisvoller. Hij is iemand die probeert, zoekt, wil, iets vervelend leuk of interessant vindt. Bram wordt een persoon die actief in de wereld staat. Er komt ruimte en belangstelling voor zijn eigen wijze van doen.

INTERVENTIE 2: STOPPEN MET GEBRUIK VAN ZWEEDSE BAND

De Zweedse band wordt afgeschaft vanuit de visie dat het risicovol (gevaar voor verstikking, verstijving spieren) en niet wenselijk is om mensen met een Zweedse band te fixeren. Door gebruik van een bedbox krijgt Bram meer bewegingsvrijheid in de nacht wat zijn lichamelijk welbevinden ten goede zal komen.

INTERVENTIE 3: ACTIVITEITEN

Om tegemoet te komen aan de grote prikkelbehoefte van Bram en dus zijn verveling tegen te gaan, is een activiteitenprogramma opgezet in het dagcentrum. Hij voert arbeidsmatige buitenactiviteiten uit zoals glas wegbrengen, post wegbrengen en

schillen ophalen. Daarnaast worden ook ontspannende activiteiten aangeboden in een lokaal zoals een voetenbadje, puzzelen, koffie drinken. Belangrijk voor Bram is dat hij in het dagcentrum zijn lokaal kan verlaten. Hij raakt namelijk nog steeds in paniek als een deur dicht is en hij niet vrij in het gebouw kan rondlopen. Om deze reden heeft Bram vrije toegang in het gebouw en zijn de risico's die hiermee samenhangen besproken met familie, hij kan bijvoorbeeld naar buiten lopen.

Ook in de woning worden meer activiteiten aangeboden, zoals schommelen en met de bal spelen. Verveling en daarmee frustratie wil men zo voorkomen. Door samen leuke activiteiten te doen, wordt bovendien de relatie tussen Bram en zijn begeleiders verbeterd.

INTERVENTIE 4: AFBOUWEN VAN DE MEDICATIE

Bram krijgt een behoorlijke hoeveelheid psychofarmaca; antipsychotica (om zijn gedrag te beïnvloeden) en anti-epileptica. De effectiviteit van zowel de anti-psychotica als de anti-epileptica is nooit overtuigend aangetoond. De indruk bestaat bij de begeleiding en orthopedagoog dat Bram meer in zijn mars heeft, meer lijkt te begrijpen maar dat dit onderdrukt wordt. Vanwege de ernstige bijwerkingen van te hoge doseringen gedurende te lange tijd, wil het multidisciplinair team (MDT) deze medicatie stapsgewijs afbouwen. Om dit zorgvuldig te doen, bespreekt het MDT maandelijks de voortgang hiervan met de familie. Begeleiding houdt in dagelijkse rapportages een lijst bij met epileptische aanvallen en tevens worden gedragsveranderingen geëvalueerd. Een van de doelen is om een minimale, maar wel effectieve dosering van anti-epileptica te vinden. De AVG-arts heeft voorgesteld om langzaam en stap-voor-stap af te bouwen. Uitgangspunt is dat langdurig antipsychotica gebruik leidt tot schade in de hersenen⁴.

Daarnaast zien wij medicatie die niet wordt toegediend voor de behandeling van een psychische of somatische stoornis als onvrijwillige zorg. Dit sluit aan bij de visie die is ontwikkeld in de toekomstige wet Zorg en Dwang.

⁴ http://www.ntzonline.nl/uploads/0000/0411/Samenvatting_Gerda_de_Kuyper.pdf

RESULTATEN

RESULTATEN VOOR BRAM:

Bram woont nu bijna twee jaar in zijn nieuwe huis. Hij heeft hier een thuis gevonden. Familie geeft aan tevreden te zijn met de plek, ze benoemen het als een fijn, warm thuis. Tijdens een MDT in november 2014 beschrijven zij Bram als ontzettend tevreden, hij is nog nooit zo goed geweest. Hij merkt veel dingen op en praat veel meer. Glimlacht bijna de hele dag. Bram laat geen agressie meer zien. Bram heeft veel heldere momenten, lijkt meer te begrijpen en te onthouden van wat er om hem heen gebeurt.

Doordat op een goede manier tegemoet gekomen wordt aan zijn behoefte aan nabijheid, lijkt Brams vertrouwen te zijn gegroeid. Hij is minder claimend. Het is niet helemaal weg, maar het overgebleven claimen accepteert de begeleiding. Zij interpreteren dit nu als een normale manier om zijn behoefte aan nabijheid te uiten.

De vrijheidsbeperkende maatregelen zijn afgebouwd. 's Nachts ligt Bram niet meer gefixeerd maar heeft hij meer bewegingsruimte, dankzij een passende bedbox .

Bram volgt dagbesteding waarbij hij zijn energie kwijt kan en arbeidsmatige buiten activiteiten doet. Bram heeft zichtbaar plezier wanneer hij post en flessen wegbrengt en schillen ophaalt.

Overdag kan Bram nog wel eens in paniek raken als begeleiding een deur dicht doet. Hij is dan echter vrij gemakkelijk weer gerust te stellen door de begeleiding. Om deze reden heeft hij ook vrije toegang in het gebouw.

AFBOUW MEDICATIE

Doordat de basisspanning van Bram verminderd is, wordt de psychofarmaca en anti-epileptica nog steeds verder afgebouwd. Nu al heeft dit opgeleverd dat Bram communicatiever is, zich zowel verbaal als non-verbaal beter uit kan drukken. Zijn taalvaardigheid is verbeterd. Hij vraagt niet meer de hele dag om koffie maar stelt vragen over wat hij ziet gebeuren en benoemt voorwerpen en gebeurtenissen.

In deze tabel zijn de resultaten van afbouw psychofarmaca en anti-epileptica. Somatische medicatie is ook afgebouwd maar niet weergegeven in deze tabel.

Middel	Doel	Start juni 2012	Huidig november 2014
Carbamazepine retard	Anti-epilepticum	400 mg	400 mg
Depakine chrono	Anti-epilepticum	1500 mg	1000 mg
Risperidon	Antipsychoticum	4 mg	1 mg
Akineton	Tegen bijwerkingen als abnormale bewegingen, stijfheid en trillen.	2 mg	gestopt
Nitrazepam	Rustgevend, spierontspannend, vermindert angst	2½ mg	gestopt
Clobazepam	Anti-epilepticum	2½ mg	2½ mg
Oxazepam	Tegen hevige onrust	10 mg (zonodig)	Gestopt (wel op aanvraag)
Midazolam neusspray	Anti-epilepticum zonodig	2½ mg	2½ mg

Duidelijk is te zien dat de anti-psychotica bijna helemaal gestopt zijn. De anti-epileptica krijgt Bram uiteraard nog, maar is wel iets verminderd.

GELEERDE LESSEN

Bij veel cliënten in de zorg worden psychofarmaca gegeven. Vaak is men terughoudend om deze af te bouwen omdat er angst is dat probleemgedrag terugkomt. Deze casus leert ons dat het verminderen van psychofarmaca (en zelfs het stoppen) toch mogelijk is zonder dat er problemen ontstaan.

De term gedragsmedicatie in plaats van antipsychotica roept bovendien verwarring op, want de suggestie is dat deze bedoeld zijn tegen het probleemgedrag in plaats van een psychotische stoornis. De term zou wat mij betreft niet meer gebruikt moeten worden in de zorg. Antipsychotica dienen bij voorkeur niet te worden ingezet bij gedragsproblemen. Ik verwijs graag naar het proefschrift en het interview met Gerda de Kuyper, AVG arts, die zich in dit thema heeft gespecialiseerd. Op de websites en onder het paperclipje zitten de links.

Hoewel bekend is dat er een ontwikkelingsachterstand is, leerde deze casus ons dat het goed inspelen op de sociale en vooral de emotionele ontwikkeling noodzakelijk is om goed te kunnen aansluiten bij het niveau en de behoeften de cliënt.

Tot slot. Epilepsie kan de oorzaak zijn van gedragsveranderingen, maar dat verband is niet altijd even gemakkelijk aan te tonen. Oplettendheid bij epilepsie is dus belangrijk.

AFSLUITING

Dit was de casus: Bijwerkingen bij Bram. Wij hopen dat deze casus u zal inspireren door bij cliënten die in langdurige zorg verblijven ook succesvol medicatie af te bouwen en kennis hierover te delen.

Vragen en feedback zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst.

In de bijlage vindt u de samenvatting van het proefschrift van Gerda de Kuyper welke als onderbouwing heeft gediend voor het schrijven van deze casus. Deze kunt u 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>

Bezoek de website van Hartekampgroep: <http://www.hartekampgroep.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.*

