

Epilepsie en autisme; dat geeft spanning



Spannende situaties kunnen epileptische aanvallen uitlokken. Voor cliënten met epilepsie is het daarom belangrijk om spanning zoveel mogelijk te beperken. Als je daarnaast ook autisme hebt kan dit voor een extra uitdaging zorgen. Je weet immers meestal niet wanneer je een epileptische aanval krijgt. Dat kan zomaar opeens, op ieder moment! Juist deze onvoorspelbaarheid kan voor cliënten met autisme weer zorgen voor spanning. Een uitdaging voor jou als begeleider dus om het complexe samenspel te blijven zien.

Dan zijn er ook nog cliënten die naast epilepsie en autisme een verstandelijke beperking hebben. Hierdoor begrijpen ze de wereld om zich heen niet altijd goed en ook dit brengt spanning met zich mee. Kortom: deze cliënten hebben heel regelmatig te maken met spanning. Wat kun je hier als begeleider in betekenen?

Aanvallen door spanning

Sommige periodes kennen meer spannende momenten dan andere. Neem als voorbeeld Sinterklaas; een periode vol met spanning. Krijg ik cadeautjes? Krijg ik wat ik heb gevraagd? Ben ik wel lief geweest? Wanneer komen de Pieten en wat gaan ze allemaal doen? Alles rondom Sinterklaas is een verrassing en dus onvoorspelbaar. Voor mensen met autisme is dit extra moeilijk. Na weken 'voorpret' is het dan zover: 5 december, Pakjesavond! De Pieten komen binnen en... de spanning wordt teveel: een cliënt krijgt een epileptische aanval en maakt niks meer mee van de Sinterklaasviering.

Het zit soms in de details

Bij mensen met autisme kan spanning ook ontstaan bij het uitvoeren van dagelijkse taken, zoals aankleden of douchen. Bij cliënten die altijd tijdens een bepaalde taak een aanval krijgen is het zinvol om eens goed naar die taak te kijken. Wat maakt dat deze taak spanning geeft? Door het autisme kan dit soms in details zitten. Mogelijk weet een cliënt niet hoe de taak goed uit te voeren. Een visueel stappenplan zou dan een oplossing kunnen zijn. Dit ondersteunt het autisme en hierdoor loopt de spanning minder op en kunnen de epileptische aanvallen afnemen tijdens die taak.



Auteur: Mandy Saes

Autismespecialist (MSEN), begeleider complex gedrag,
trainer Leerhuis Epilepsie

Epilepsie geeft ook spanning

Je kunt je voorstellen dat epilepsie ook spanning geeft. Epilepsie is namelijk onvoorspelbaar; je weet niet wanneer een aanval komt, wat er gebeurt, waar je op dat moment bent, hoe de omgeving reageert en hoe je je daarna voelt. Omgaan met deze onvoorspelbaarheid is voor mensen met autisme vaak moeilijk. Cliënten vinden gelukkig vaak een eigen manier om hiermee om te gaan. Thomas* probeert hier zijn eigen voorspelbaarheid in te creëren. Om de vier weken krijgt hij een epileptische aanval, zo stelt hij. Hier past hij zijn activiteiten op aan. In de eerste en tweede week kan hij alles op een normale manier doen. In de derde week let hij een beetje op, voor het geval dat hij een aanval krijgt. In de vierde week loopt de spanning flink op, de aanval kan ieder moment komen. Hij maakt een risicoafweging; bepaalde activiteiten waarbij hij letsel op kan lopen bij een eventuele aanval, doet hij in de vierde week niet. Na de aanval begint het vier weken patroon weer opnieuw.

Saar* heeft de onvoorspelbaarheid geaccepteerd, en er een eigen concept van gemaakt: "Ik kan altijd een aanval krijgen, dit wacht ik af. Wanneer de aanval over is kijk ik verder: moet ik mijn programma eventueel aanpassen, samen met mijn begeleider?". Het is als begeleider belangrijk om oog te hebben voor deze onvoorspelbaarheid en hoe iemand hiermee om gaat.

Spanning en ontlasting

Het komt regelmatig voor dat cliënten met autisme en epilepsie ook een verstandelijke beperking hebben. Het is dan extra moeilijk om aan alle informatie die binnen komt de juiste betekenis te geven. En ook dit kan spanning met zich mee brengen. Gek genoeg kan een epileptische aanval juist ook ontlasting geven. Wanneer er sprake is van het niet kunnen verwerken van al die informatie, wordt weleens de vergelijking gemaakt met een vastgelopen computer. Het hoofd vol spanning is als een computer die vastloopt door en teveel aan informatie. De epileptische aanval is dan de reset knop die het hoofd weer leeg maakt.

Het hebben van epilepsie, autisme (en een verstandelijke beperking) is een complex samenspel, dat dus vaak spanning met zich meebrengt. Wees je hier als begeleider van bewust. Ga op zoek naar de oorzaak van de spanning. Dit kan dus in de details zitten en denk hierbij ook aan de rol van epilepsie. Hoe ervaart iemand de aanvallen? Kijk met de cliënt wat je kunt doen om spanning te beperken en eventueel situaties te verduidelijken.



Robin Holtackers , persoonlijk begeleider op woongroepen voor mensen met epilepsie waar ook cliënten met autisme en/of een verstandelijke beperking wonen

"Op de woongroepen zie ik soms spanning ontstaan wanneer er kleine dingen afwijken van de vaste structuur. Bijvoorbeeld wanneer iemand pijn heeft aan zijn teen omdat er iets mis is met zijn sok, op de dag dat hij normaal gesproken geen schone sokken aan trekt. Het geeft spanning als er moet worden afgeweken van de vaste structuur. Maar de pijn aan zijn teen geeft ook spanning. Dus het is soms moeilijk om dit goed op te lossen en spanning weg te nemen. Spanning kan soms zorgen dat iemand zich compleet afsluit en echt niks meer kan, omdat hij is vastgelopen.

Ik zie ook wel eens dat kleine epileptische aanvallen voor ontlasting kunnen zorgen. Deze cliënt zegt zelf dan ook: "Ik heb de kleine aanvalletjes nodig om spanningen te reguleren". Het lijkt soms een volle emmer die net voordat hij overloopt en beetje leeg wordt gegooid.

Epilepsie, autisme, en spanning: het hangt met elkaar samen. Het één heeft invloed op het ander, maar ook weer andersom. In de praktijk moet je er als begeleider met een open blik ingaan en steeds kijken naar de oorzaak van de spanning en hier je aanpak op aanpassen."

Inge Veugen, GZ Psycholoog en Regiebehandelaar binnen Kempenhaeghe

“Spanning vertaalt zich vaak in waarneembaar gedrag. Denk aan ongewenst gedrag, zoals dat cliënten zich terug trekken, verzetten of agressie tonen. Vaak wordt mijn hulp gevraagd als er ongewenst gedrag opspeelt en daar wil ik samen met begeleiders betekenis aan geven. Er is een aantal hypothesen waar ik rekening mee houd: Is er spanning vanuit de omgeving, bijvoorbeeld omdat de cliënt iets onvoldoende begrijpt? En komt dat door de verstandelijke beperking, het autisme, of heeft iemand informatie gemist door de epilepsie?”

Er zijn vaak ook gedragsveranderingen rondom aanvallen, kan hier sprake van zijn? Of krijgt iemand juist minder aanvallen dan voorheen? En krijgt de cliënt meer prikkels vanuit zijn omgeving omdat hij alerter is dan hij gewend was en is dat moeilijk? Ook gebruiken cliënten met epilepsie en autisme vaak medicatie; de anti-epileptica en de psychofarmaca. Deze kunnen invloed op elkaar hebben. Wanneer er een verandering in de medicatie komt, kunnen er dus soms ook gedragsveranderingen optreden. Door het complexe samenspel van al deze genoemde factoren is het soms een hele zoektocht.

Soms moeten we de omgeving aanpassen, soms de begeleiding. Bijvoorbeeld door de communicatie te verduidelijken of door het inbrengen van meer herkenbare rituelen. Soms moeten we kijken naar de medicatie. Multidisciplinaire beeldvormingen kunnen helpen het gedrag te duiden en een gezamenlijke passende aanpak te vinden. Waarneembare spanningen en de passende interventies nemen we op in het signaleringsplan, wat een bruikbaar hulpmiddel voor begeleiders is.”

Jolanda Boots, autisme deskundige SEIN

“Jannie woont op één van de locaties van SEIN. Ze heeft de hele dag nabijheid nodig van begeleiders, om de dagelijkse dingen betekenis te geven. Ook helpen ze haar bij alles was Jannie als probleem of obstakel ervaart te ‘vertalen’, zodat zij haar dag kan vervolgen of haar taak kan uitvoeren. Jannie woont al langer op deze afdeling; haar epilepsie is goed onder controle en de behandeling met medicatie slaat erg goed aan. Ze heeft bijna geen aanvallen meer. Toch blijkt in de praktijk dat zij door het uitblijven van de aanvallen geen regelmatige ontlading van haar spanningen meer heeft. In een regelmatig patroon is te zien dat Jannie spanning opbouwt. Dit is een periode van twee weken, waarin haar gedrag langzaam verandert. Van een vriendelijke sociale vrouw die met de ondersteuning redelijk zelfstandig is, verandert zij in een klein meisje dat verbaal, sociaal en qua vaardigheden bijna niets meer kan. Ook ervaart zij in die periode veel weerstand bij anderen in haar omgeving, waardoor zij zich onbegrepen voelt en veel strijd ervaart. Zij accepteert ondersteuning niet, waardoor zij in conflictsituaties dreigt te komen.

In deze periode komt het regelmatig voor dat haar gedrag escaleert in moeilijk verstaanbaar gedrag. Dit resulteert in verdriet, waardoor de spanning alleen maar toeneemt. Daar waar zij in het verleden na twee dagen een epileptische aanval kreeg, werd deze spanning doorbroken. Ze kon daarna haar dagelijks leven makkelijker weer oppakken. Hier ontstaat dus een dilemma; is het van belang dat zij bijna geen aanvallen meer heeft? Of is het van belang dat zij door middel van aanvallen spanning kan ontladen die op andere manieren niet ontladen kunnen worden?”



Dit artikel is onderdeel van een reeks artikelen, over het complexe samenspel tussen epilepsie, autisme en een verstandelijke beperking. De artikelen zijn geschreven door Mandy Saes (autismespecialist expertiseteam epilepsie & autisme, begeleider cluster probleemgedrag bij Kempenhaeghe & trainer Leerhuis Epilepsie), Elle Hurkmans (autismedeskundige expertiseteam epilepsie & autisme, woonbegeleider Vinckert 1 bij Kempenhaeghe & trainer Leerhuis Epilepsie), Melanie Juurlink (verpleegkundige met aandachtsgebied autisme observatieafdeling SEIN & trainer Leerhuis Epilepsie) en Jolanda Boots (trainer & teamcoach locaties Cruquishoeve en Meer en Bosch bij SEIN & trainer Leerhuis Epilepsie). Binnen Leerhuis Epilepsie verzorgen deze vier trainers de workshop ‘Beleef het onbegrijpelijke’. Leerhuis Epilepsie is een initiatief van Kempenhaeghe en SEIN om de zorg voor mensen met epilepsie in Nederland te verbeteren.