

dr. Agnies van Eeghen

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG),
Amsterdam UMC, locatie Amsterdam; Expertise-
centrum ENCORE, Erasmus Medisch Centrum;
's Heeren Loo Zorggroep, Amsterdam

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG EN ÉÉN AANSPREEKPUNT VOOR OUDERS ZIJN ESSENTIEEL

Verstandelijk beperkt kind
met probleemgedrag
verdient betere behandeling

GETTY IMAGES

Goede afstemming van zorg kan bij de behandeling van een verstandelijk beperkt kind met ernstige gedragsproblemen voorkomen dat hij getraumatiseerd raakt en uit huis geplaatst wordt.

Als kinderen met een verstandelijke beperking gedragsproblemen ontwikkelen, krijgen zij en hun ouders/verzorgers vaak met veel verschillende behandelaren te maken. Zeker als er ook lichamelijke problemen bestaan – bijvoorbeeld bij een genetisch syndroom – is er extra aandacht nodig voor regie en afstemming van de zorg. Diagnostiek, behandeling en begeleiding van deze kinderen vraagt om specifieke kennis op lichamelijke, psychische, en contextuele domeinen. Hoewel er steeds meer organisaties, expertisecentra en disciplines gespecialiseerd zijn in deze complexe problematiek, geeft dit nog niet altijd de garantie voor een goede uitkomst. Dit wordt geïllustreerd met een recente casus, waarna we aanknopingspunten formuleren voor een betere samenwerking in de zorg voor deze kinderen.

Casus

K. is een 9-jarige jongen met tubereuzesclerosecomplex (TSC), een zeldzaam syndroom. Hierdoor heeft hij een ernstige verstandelijke beperking, moeilijk behandelbare epilepsie, een autismespectrumstoornis en ernstige gedragsproblemen. Hij woont bij zijn ouders en broer, gaat naar een orthopedagogisch dagcentrum en verblijft regelmatig bij een logeeropvang. Ouders hebben recentelijk het huis voor K. laten aanpassen. Regionaal is de zorg in handen van een kinderarts. Specialistische behandeling vindt plaats via het TSC Expertisecentrum in het Erasmus MC.

Het afgelopen jaar vertoont K. steeds meer gedragsproblemen, zowel thuis als op het dagcentrum. Hij is zeer prikkelbaar, raakt steeds sneller gefrustreerd en reageert agressief op mensen in zijn directe omgeving. Middelen als fysieke beheersing en afzondering worden in toenemende mate ingezet. Epilepsiefrequentie en anti-epileptica (vigabatrine) zijn stabiel.

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) heeft geadviseerd aan het dagcentrum en ouders, en heeft een ondersteunende rol gespeeld bij de implementatie van begeleidingsadviezen. In overleg met de CCE-consulent is op initiatief van de kinderarts risperidon in een lage dosering gestart. Na een tijdelijk effect blijven gedragsproblemen ernstig. Daarnaast ontstaat er forse hyperprolactinemie. Samen met de kinder- en jeugdpsychiater van het TSC Exper-

tisecentrum van het Erasmus MC wordt besloten aripiprazol in een lage dosering toe te voegen, met als doel dit op termijn in te stellen als monotherapie. De gedragsproblemen blijven echter toenemen en zijn een week later onhoudbaar met gerichte agressie, waarbij ouders en begeleiding regelmatig verwondingen oplopen.

Na een dag met veel stemmingswisselingen en fysieke agressie moet K. 's avonds na een worsteling rond de verschoning op het professionele logeeradres door drie begeleiders in bedwang gehouden worden. Als K. een kopstoot uitdeelt, loopt hij zelf een hoofdwond met bloedverlies op, die door zijn agressieve gedrag niet op een veilige manier te inspecteren is. Er wordt besloten hem in zijn kamer in te sluiten en via het raam te monitoren. Daarop kalmeert hij en valt hij in slaap. Na oproepen van de huisarts voor behandeling van de hoofdwond, wordt dit ter plekke door de begeleiding en de ouders ontraden. Ze zijn bang dat K. wakker wordt en weer fysiek agressief gedrag gaat vertonen. De dienstdoende gedragskundige wordt geconsulteerd voor verder beleid, de begeleiding en ouders nemen de regie over. De begeleiding geeft aan dat K. niet in het logeerhuis of bij ouders kan

Er is extra aandacht nodig voor regie en afstemming van de zorg

blijven. Vervolgens wordt overlegd met de dienstdoende kinderarts en met de dienstdoende kinder- en jeugdpsychiater van het expertisecentrum. De ambulance wordt gebeld voor ondersteuning bij wondinspectie, en er wordt vervolgens opgeschaald naar het mobiel medisch team (MMT) om eventuele diepere sedatie te kunnen toepassen. Ook wordt om politieondersteuning gevraagd omdat de ouders inschatten dat vergaande fixatie noodzakelijk zal zijn om sedatie toe te passen.

K. ontwaakt geagiteerd nadat MMT, ambulanceverpleging en politie zijn kamer in zijn gegaan. Hij wordt gefixeerd en gesedeerd met intramusculaire en daarna intraveneuze sedatie. Omdat opnieuw bloedverlies uit de hoofdwond optreedt, wordt besloten om K. met indicatie van overmatig bloedverlies en verdenking intracerebraal letsel na hoofdtrauma naar het regionale academische centrum te transporteren. Tijdens het transport blijft hij spontaan en adequaat ademen en wordt ketamine in kleine bolussen getitreerd. In het AMC kan de wond verzorgd worden en blijken er geen afwijkingen op de CT-scan. Omdat hij niet terug kan naar het

logeerhuis of huis, wordt besloten om K. gesedeerd en geïntubeerd op te nemen op de kinder-ic.

De volgende dag adviseert de kinder- en jeugdpsychiater (KJP) van het TSC Expertisecentrum van het Erasmus MC dat zo snel mogelijk de regionale KJP wordt geconsulteerd voor verder beleid op de ic. De regionale crisisregisseur en teamleider van het dagcentrum gaan op zoek naar een crisisplaats voor K. De sedatie wordt afgebouwd en K. ontwaakt aanvankelijk rustig op de ic onder lorazepam.

Een multidisciplinair overleg vindt plaats met onder anderen de kinderarts van de ic, ingeschakelde regionale KJP, gedragsdeskundige, begeleider en zorgbemiddelaar van het dagcentrum, waarop een dag later wordt besloten dat K. tijdelijk wordt overgenomen door de afdeling Kindergeneeskunde van het streekziekenhuis waar hij bekend is, in afwachting van een crisisplek in de zorg voor mensen met een beperking of jeugd-ggz. Het streekziekenhuis geeft wel aan dat het dagbestedingscentrum verantwoordelijk is voor de begeleiding. Op de achtergrond speelt een domeindiscussie over wie verantwoordelijk is voor de levering van de crisisplek.

Intensieve extra begeleiding op de afdeling via de betrokken instelling voor mensen met een beperking wordt ingezet. Er wordt geen KJP of arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) meer ingezet vanuit de verwachting dat K. snel wordt overgeplaatst naar een crisisplek, vermoedelijk buiten de regio. De opname in het streekziekenhuis verloopt moeizaam en een crisisplaats voor K. wordt niet snel gevonden. Intussen verergeren de onrust en agressie, het blijft af en toe nodig om K. te fixeren. Uiteindelijk wordt pas na twee weken een tijdelijke crisisplaats voor K. gevonden, namelijk een speciaal ingerichte ruimte in het kinderdagverblijf. Een regionale AVG wordt betrokken. Deze arts besluit in overleg met de regionale KJP en ouders om geen nieuwe medicatie voor te schrijven en de gedragsdeskundige behandeling voort te zetten.

Twee weken later wordt een definitieve plaats gevonden bij een instelling voor mensen met een beperking in de eigen regio, waar hij nog steeds woont.

Machteloosheid

Directe consequenties van deze gebeurtenis zijn extreme gevoelens van machteloosheid en frustratie, maar ook traumatisering van zowel K. als zijn ouders en alle betrokken zorgverleners. Bovendien is er nu feitelijk sprake van een uithuisplaatsing ondanks de inzet van adequate en betrokken ouders. Secundair gevolg is het verlies van vertrouwen in behandelaars en hulpverleners van alle gezinsleden. Eén casus is niet zomaar representatief voor de organisatie van de zorg voor deze groep, maar illustreert wel de huidige valkuilen. Uit de informatie van ouders en betrokken zorgverleners is gebleken dat er veel onduidelijkheid bestond over de samenwerking tussen zorgverleners, en de infrastructuur van zorg (zie *tabel* bij dit artikel op medischcontact.nl).

Eén aanspreekpunt is belangrijk voor ouders, omdat deze

kinderen een a priori hoog risico hebben op problemen op lichamelijk, psychisch, en sociaal-maatschappelijk gebied. Ieder kind met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen waarbij verschillende specialisten betrokken zijn, heeft daarom een eigen somatisch medisch specialist in de eigen regio nodig als regievoerend of coördinerend arts. Hierbij kan gedacht worden aan een kinderarts, waar beschikbaar met specialisatie erfelijke & aangeboren aandoeningen (EAA). Dit kan ook een kinder- en jeugdpsychiater, AVG of huisarts zijn, afhankelijk van de primaire problematiek, afspraken en regionale organisatie van zorg.

De gedragsdeskundige is hoofdbehandelaar van gedragsproblemen binnen een instelling of zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze moet meegenomen worden in het regionaal netwerk rond een kind en met toestemming van ouders laagdrempelig contact kunnen hebben met andere behandelaars om gezamenlijk beleid te ontwikkelen en uit te dragen.

Een crisisplaats wordt niet gevonden, terwijl onrust en agressie verergeren

Multidisciplinaire zorg is bij kinderen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag essentieel. Taken, rollen, adviezen en beleid dienen afgestemd en geëxpliciteerd te worden naar ouders, huisarts en in verslaggeving, waarbij adviezen op lichamelijk, psychisch en contextueel domein zoveel mogelijk geïntegreerd worden. Ook bij betrokkenheid van een landelijk expertisecentrum dient de zorg in de eigen regio goed geregeld te zijn; bij crisis en escalatie moeten beoordeling en interventie immers in de eigen regio plaatsvinden. Expertisecentra en het CCE zouden lokale behandelaars desgevraagd kunnen adviseren over lokale follow-up van zorg.

Crisisplan

Dankzij vooruitgang in diverse ondersteunende voorzieningen blijven verstandelijk beperkte kinderen met ernstige gedragsproblemen steeds vaker thuis wonen. Gezien de vaak sterke motivatie, maar ook vanwege grote belasting van het gezin, moeten meer voorzieningen gecreëerd worden om deze gezinnen periodiek en tijdens crisismomenten te ondersteunen. De Jeugdwet beoogt dit ook, maar in de praktijk

wordt hier nog te weinig effect van gezien. Tevens is per regio meer duidelijkheid nodig over de sociale kaart van hulpverleners, en verantwoordelijkheden van betrokken zorgorganisaties. In de nieuwe richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' wordt aanbevolen om een crisisplan te hebben bij dreigende problematiek of toenemende complexiteit. Hierin wordt beschreven wat de signalen van escalatie zijn, welke factoren beïnvloed kunnen worden en wat de rol en de mogelijkheden van verschillende betrokken zorgverleners zijn. Alhoewel een ggz-standaard voor psychische stoornissen bij kinderen met een lichte verstandelijke beperking beschikbaar is, ontbreekt een richtlijn of zorgstandaard specifiek voor kinderen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en gedragsproblemen. De ontwikkeling daarvan zou prioriteit moeten krijgen, bijvoorbeeld via de ggz of de recentelijk opgezette richtlijnen infrastructuur van de Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg (SKILZ). ■

TSC

Tubereuzesclerosecomplex (TSC) is een zeldzame genetische aandoening, waarbij tumorgroei in vele organen kan voorkomen, ook in de hersenen. Er is vaak sprake van epilepsie, verstandelijke beperking, psychiatrische aandoeningen zoals autisme en ADHD. Bij circa 85 procent worden gedragsproblemen gemeld, zoals stemmingswisselingen, automutilatie en driftbuien. Ook al zijn er veelbelovende medicijnen in ontwikkeling, momenteel zijn er nog nauwelijks specifieke medicamenteuze en non-medicamenteuze behandelingen voor kinderen met TSC bekend. Veelal wordt er gebruikgemaakt van algemeen geldende psychiatrische en gedragsdeskundige richtlijnen, waarbij het niveau van functioneren vaak leidend is in het plan van aanpak.

contact

a.m.vaneeghen@amsterdamumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De factoren die van invloed waren op de zorg in deze casus vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen. Dat geldt ook voor de namen van mensen die meewerkten aan de totstandkoming van het artikel.

VELDWERK

DE AIOS



ANNA VERHULST is in opleiding tot internist in Meander Medisch Centrum Amersfoort.

Opnieuw verliefd

Op maandagochtend sta ik een halfuur te vroeg bij de ingang van de polikliniek Interne Geneeskunde. Ik kijk naar de felgekleurde *Finding Nemo* broodtrommel in mijn hand en voel me nu om meerdere redenen zoals op mijn eerste dag kleuterschool. Alleen ga ik vandaag niet in de zandbak spelen, maar start ik met mijn stage poliklinisch werken.

Helaas: de eerste patiënt van mijn allereerste spreekuur heeft zich afgemeld. Om een reden die tot nu toe maakte dat patiënten juist wél naar mij toekwamen: ze is ziek. In de weken daarna stapelen de verschillen tussen klinisch en poliklinisch werken zich verder op: van het soort ziektebeelden en de mate van verdieping, tot de details van het finetunen van behandelingen en

diagnostiek. Er gaat binnen mijn eigen vakgebied een nieuwe wereld voor me open. En dat is eigenlijk wel een beetje gek.

IK VOEL ME ALS OP MIJN EERSTE DAG KLEUTER- SCHOOL

Als anios maak je kennis met een specialisme via de klinische kant van het vak: spoedeisende hulp, zaalwerk en onregelmatige diensten. Vervolgens wordt van je verwacht dat je op basis van die indruk een definitieve keuze

maakt voor een specialisme dat zich vaak juist vooral poliklinisch afspeelt. Dat is een beetje als na een eerste Tinder-date met iemand in carnavalsoutfit meteen moeten besluiten of je met hem wilt trouwen.

Voor mij valt het gelukkig allemaal gunstig uit: na een paar weken op de poli voelt het alsof ik opnieuw verliefd ben geworden op het specialisme waar ik twee jaar geleden voor koos. Maar feit blijft dat hier winst te behalen is: want waarom laten we aniossen niet juist ook met de poliklinische kant van een vak kennismaken?