

(Complexe) epilepsie in het sociaal domein

Wat is epilepsie?

Nederland telt 120.000 mensen met epilepsie, een elektrische prikkelverstoring in de hersenen. Aanvallen van epilepsie kunnen sterk van elkaar verschillen. De meerderheid van de mensen met epilepsie houdt de aanvallen met behulp van medicatie goed onder controle. Ze redden zich zelfstandig of met behulp van hun directe omgeving.

Een kleiner deel van de epileptici krijgt de aanvallen niet of nauwelijks onder controle.

Bijvoorbeeld mensen met refractaire epilepsie, waarbij aanvallen ondanks medicijngebruik blijven terugkomen. Bij complexe epilepsie doet zich een samenspel voor tussen epilepsie en een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking.

Gevolgen van aanvallen

Een epileptische aanval kondigt zich vaak niet aan en kan levensbedreigend zijn. Mensen kunnen als gevolg van een aanval ademhalingsproblemen krijgen, door een val letsel oplopen of zelfs overlijden. Controle van aanvallen is met name van belang als er sprake is van complexe epilepsie. Zo treden er bij mensen met een verstandelijke beperking specifieke problemen op: communicatiestoornissen, gedragsstoornissen en een grotere gevoeligheid voor bijwerkingen van medicatiegebruik.

Omdat epileptische aanvallen zo verschillend van aard zijn, kunnen er misverstanden ontstaan. Omstanders kunnen denken dat de epilepticus iemand iets wil aandoen. Sommige aanvallen gaan gepaard met uitkleden, overmatig stemgeluid of ongecontroleerde bewegingen. Hierdoor kunnen cliënten in bijzonder ongemakkelijke situaties belanden. Ze hebben last van afwijkend gedrag voor of na aanvallen, zoals dwaalgedrag of agressie. Dit versterkt voor de omgeving de onvoorspelbaarheid van aanvallen en bemoeilijkt de beheersing van de situatie. En: het verhoogt het risico op maatschappelijk minder aanvaardbare situaties.

Ondersteuning

De meeste mensen met complexe of refractaire epilepsie krijgen zorg en ondersteuning vanuit de Wlz, maar ook gemeenten krijgen met deze doelgroep te maken. Goede signalering en een passend aanbod zijn belangrijk om deze groep optimale ondersteuning te kunnen bieden.

Kinderen tot achttien jaar met alleen refractaire epilepsie kunnen een beroep doen op de Jeugdwet en voor extra (medische) zorg op de Zorgverzekeringswet. Kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking én complexe epilepsie zijn voor dagbesteding, individuele begeleiding of logeren ook aangewezen op de Jeugdwet. Volwassenen met refractaire epilepsie die niet voldoen aan de toegangscriteria voor de Wlz, kunnen een beroep doen op de Wmo en/of de Zorgverzekeringswet.

Aandachtspunten voor gemeenten

Als burgers met een beperking én epilepsie zich melden bij gemeenten, is het van belang dat er in het bijzonder wordt gekeken naar de impact van de epilepsie op het welzijnsniveau en de benodigde ondersteuning.

Als tijdens een keukentafelgesprek blijkt dat iemand naast een beperking epilepsie heeft, dient de gemeente altijd te vragen naar de diagnose van de arts, neuroloog of de zorgaanbieder. Verder is het belangrijk om door te vragen naar de frequentie en de benodigde ondersteuning bij aanvallen. Zo kan worden bepaald of iemand vierentwintig uur per dag toezicht nodig heeft. Heeft iemand drie keer per week een epileptische aanval en is hierbij steeds een professional nodig om te signaleren en te handelen, dan biedt de Wlz eerder uitkomst dan de Wmo of de Jeugdwet.

Juist bij cliënten met een verstandelijke beperking en epilepsie komen angst en depressiviteit vaak voor. Het risico op vereenzaming en isolement ligt dan op de loer. Het is belangrijk om tijdens het keukentafelgesprek te kijken naar de effecten van de epilepsie en de verstandelijke beperking en hoe deze elkaar mogelijk versterken. Epilepsiecentra kunnen hierbij een adviserende rol vervullen.

Ondersteuning in het gemeentelijk domein

Door de onvoorspelbaarheid en de effecten van epileptische aanvallen, is het belangrijk dat er voortdurend ondersteuning in de nabijheid van cliënten aanwezig is. Een risicoanalyse kan helpen bij de inzet van de juiste ondersteuning en de bepaling van de balans in de ondersteuning door vrijwilligers en professionals. Ook de omstandigheden moet een gemeente in ogenschouw nemen. Dagbesteding op een kinderboerderij met een grote vijver past bijvoorbeeld niet. Dat geldt ook voor locaties waar veel scherpe voorwerpen binnen handbereik zijn of waar met vuur wordt gewerkt. Technische voorzieningen, zoals valdetectie, kunnen soms begeleiding effectief ondersteunen. Daarnaast is het van belang om zo nodig ondersteuning te bieden als de impact van de epilepsie angsten, depressiviteit en beperkingen in het sociaal verkeer met zich meebrengt.

Mensen met complexe of refractaire epilepsie kunnen als gevolg hiervan behoefte hebben aan dagbesteding, mogelijkheden om te logeren, maar ook individuele begeleiding. Voor schoolgaande kinderen met epilepsie bestaat inmiddels een landelijk werkverband in het onderwijs. De onderwijskundig begeleiders van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE) adviseren en begeleiden kinderen en jongeren met epilepsie in heel Nederland.

Algemene informatie

Gespecialiseerde epilepsiezorg wordt geleverd door twee bovenregionale instellingen in Nederland: SEIN (www.sein.nl) en Kempenhaeghe (www.kempenhaeghe.nl). De instellingen benaderen epilepsie niet uitsluitend vanuit een medisch-epileptologische invalshoek, maar hebben ook nadrukkelijk aandacht voor de psychologische en sociale factoren die een rol kunnen spelen bij epilepsie.

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de brancheorganisatie die opkomt voor de belangen van aanbieders in de gehandicaptenzorg. De 165 instellingen die bij ons zijn aangesloten, variërend van klein tot groot, bieden zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking.