

EEN VERRASSENDE WENDING IN HET LEVEN VAN HANS

geconfronteerd met katatonie

JANNIE VAN LENTHE,

COÖRDINATOR CCE

EEN VERRASSENDE WENDING IN HET LEVEN VAN HANS

INTRODUCTIE

Mijn naam is Jannie van Lenthe. Ik ben coördinator bij het CCE regio Noord Oost en wil in deze Leren van Casussen graag Hans voor het voetlicht brengen. Hans is een aantal jaren geleden ernstig gedecompenseerd. Intensieve begeleiding en medicamenteuze beïnvloeding hebben niet tot herstel geleid. Het CCE wordt gevraagd voor een brede second opinion op het beeld van Hans en, zo staat letterlijk in de aanvraag, “hoe kan de situatie begeleidbaar blijven?”

PROBLEEMSITUATIE

Hans heeft een lichte verstandelijke beperking, net als zijn vriendin met wie hij samenwoont. Ze krijgen ambulante begeleiding. Hans is bijna 50 jaar oud als de relatie met zijn vriendin tot een einde komt. Zonder haar wordt het leven voor Hans erg ingewikkeld. Het lukt hem niet meer te werken en het lukt hem niet meer zijn huishouden te doen. Hans verhuist naar een groepslocatie. De terugval zet door. Hans lijkt radeloos en kan op een gegeven moment niets anders dan op zijn bed blijven liggen. In die periode wordt de diagnose reactieve depressie gesteld. Hans verhuist nog twee keer voor hij terecht komt in een oudere mannengroep op een instellingsterrein. Deze groep lijkt qua sfeer bij hem aan te sluiten. Hij krijgt werk op de boerderij. In eerste instantie gaat het redelijk en, alhoewel Hans erg gericht is op zijn begeleiders, sluit hij aan bij wat de groep biedt en kan hij met humor en ondeugendheid reageren. Na enkele maanden vervaagt dit gedrag. Hans oogt onrustig, moe en is nooit ontspannen. Soms kan hij niet lopen en kruipt hij door de woning. Omdat hij dagen achtereen schreeuwt en jammert wordt de keuze gemaakt hem naar een appartement



te laten verhuizen, samen met de één-op-één-begeleiding die inmiddels voor hem is ingezet. Het beeld verandert door deze verhuizing niet. Hans vloekt, schreeuwt dat hij pijn heeft en dood wil. Hij gooit met spullen. Hans komt uit zichzelf niet in beweging. Hij kijkt zijn begeleider voortdurend aan, zonder dat deze het gevoel heeft met hem in contact te kunnen komen. Het enige wat ze met hem kunnen doen is een wandeling maken. Maar soms kunnen ze letterlijk geen kant uit als Hans zich lange tijd aan hun benen of aan een lantaarnpaal klemt. Dat kan wel een uur duren. Zijn gedrag heeft een enorme impact op de begeleiders. Ze zeggen: “wat ik ook doe, ik sta met lege handen”. Het team is niet ontredderd, maar geeft aan dat dit niet vol te houden is. Wat Hans zélf ervaart weten we niet. De begeleiders schatten in dat het leven voor Hans zwaar en perspectief loos is. Ze gunnen hem zo veel meer.

BEELDVORMING 1

We starten de zoektocht naar wat maakt dat Hans doet wat hij doet en wat hij daarin van ons vraagt. Welke factoren zouden van invloed kunnen zijn op het ontstaan of het in stand houden van zijn gedrag?

Er zijn een aantal eerder gestelde diagnoses bekend:

In 2009 is de diagnose reactieve depressie gesteld. Ook de diagnoses Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) zijn gesteld. Daarnaast is bekend dat:

- zijn relatie is beëindigd,
- hij een lichte verstandelijke beperking heeft,
- hij zeer waarschijnlijk familiair belast is. Zijn zus heeft suicide gepleegd, er is een zus woonachtig in de GGZ en één van zijn broers heeft een verstandelijke beperking. De familie is overigens niet meer in beeld.

- Bovendien is er sprake van verlies. Hans is vier keer verhuisd, vindt geen aansluiting in de groep en woont alleen.

Daarnaast weten we veel dingen uit zijn voorgeschiedenis NIET. We weten niet of hij naar school is geweest, we weten niet hoe hij functioneerde voor hij zijn vriendin leerde kennen en we weten niet hoe hij functioneerde in die relatie. Deze informatie is, ondanks veel navraag, niet bekend geworden.

We concluderen dat we op basis van deze factoren geen verklaring vinden voor het gedrag dat Hans laat zien. Wellicht biedt een andere invalshoek meer perspectief. Met alle betrokkenen houden we een open bespreking over mogelijke andere factoren die het probleemgedrag hebben laten ontstaan of het in stand houden.

We vragen ons af of er bij Hans sprake kan zijn van:

- pijn,
- functie verlies,
- schizofrenie of andere psychiatrische problematiek,
- een klinisch genetisch defect,
- hinder van mogelijke bijwerkingen van de medicatie,
- cognitief verval,
- metabole problematiek,
- suicidaliteit,
- slaapproblematiek; Hans ligt weliswaar stil in bed, maar praat dan veel. Per nacht is hij maar drie uur stil.

Al deze factoren worden onderzocht. Van een deel van de factoren kunnen we echter ook nu niet vaststellen of het een oorzaak is van iets of juist een gevolg. Denk bijvoorbeeld aan het functieverlies, het cognitief verval en de slaapproblemen. Al met al worden er onvoldoende verklaringen gevonden die richtinggevend zijn in de begeleiding van Hans.

Een positieve factor is de context: er is een stabiel, vasthoudend en deskundig team, dat goed gesteund wordt. De manager, de gedragswetenschapper én de arts zijn nauw betrokken. Hans ontvangt in zijn eigen appartement één-op-één-begeleiding. De keuze is gemaakt dat Hans hier kan blijven wonen en dat hij niet opnieuw hoeft te verhuizen.

Ondertussen blijft de situatie van en rond Hans heftig en Hans blijft ontredderd.

Hoewel niet alle resultaten van de onderzoeken al bekend zijn, met name het klinisch genetisch onderzoek vraagt meer tijd, wordt de urgentie om “iets” te doen sterk gevoeld. Hans heeft maar een zeer matige kwaliteit van een leven. Daarom zoeken we naar een factor waar we wèl invloed op kunnen uitoefenen en dat is de factor medicatie.

INTERVENTIE 1: AFBOUW MEDICATIE

Hans krijgt vier soorten medicatie: seroquel, promethazine, lorazepam en mirtazapine. Waarschijnlijk heeft hij deze medicatie vanaf 2009. In de loop van de tijd zijn dosering en samenstelling aangepast. Besloten wordt de medicatie af te bouwen. Overwegingen die aan dit besluit ten grondslag liggen zijn:

- De huidige medicatie is niet helpend.
- Aanpassingen van de medicatie hebben geen goed resultaat gegeven.
- Hans heeft mogelijk last van de bijwerkingen.
- Hoewel we niet weten wat afbouw gaat opleveren kán het een eerste opmaat zijn voor verandering.
- Afbouw van medicatie leidt er hopelijk toe dat we een ander beeld van Hans te zien krijgen én op een andere manier zicht op factoren, zoals pijn, functieverlies, cognitief verval, andere psychiatrische problematiek.

De behandelend Arts Verstandelijk Gehandicapten maakt een helder en inzichtelijk afbouw schema waarin, naast de route, ook vermeld staat wat aan gedrag, zowel negatief als positief, verwacht kan worden.

Dit traject neemt anderhalf jaar in beslag en het is geen eenvoudige tijd. Niet voor Hans maar ook niet voor zijn begeleiders.

RESULTATEN 1

Hans laat tijdens de periode van medicatie afbouw zeer wisselend gedrag zien en zijn stemming is grillig. Hij heeft ervaringen waarin hij iets meer ontspannen lijkt en lijkt te kunnen genieten van bijvoorbeeld een uitje, maar de situatie is verre van stabiel. Enkele maanden, na de laatste afbouw, gaat het niet goed met Hans en valt het op dat hij NIET kan bewegen. Hans staat voorovergebogen, of achterover gestrekt, hij kan niet lopen, is over zijn gehele lichaam verkrampd en in bed slaat hij met zoveel kracht zijn benen omhoog dat hij uit bed valt. Slapen gaat zeer moeizaam en hij spreekt niet meer. Er is sprake van een katatoon beeld.

De medicatie is afgebouwd en de situatie van Hans is veranderd, maar helaas niet verbeterd. De kwaliteit van zijn leven is niet toegenomen, eerder afgenomen. We constateren dat de afbouw van de medicatie dus niet tot een neutraal en rustig beeld heeft geleid.

Wat we zien is een sterk invaliderende katatonie. Katatonie kenmerkt zich door een ontregeling van het motorische systeem. Katatonie heeft verschillende uitingsvormen, zoals stilvallen en terugtrekken of in opwindings vast blijven zitten in tegennatuurlijke houdingen. In de bijlagen kun je meer informatie over katatonie vinden.

Bij Hans uit de katatonie zich in dat hij letterlijk geen kant uit kan. De lijdensdruk wordt als zeer fors ingeschat. De factor katatonie komt “als vanzelf” centraal te staan.

Inmiddels heeft onderzoek uitgewezen dat er geen sprake is van een genetische aandoening of van metabole problematiek. We concluderen dat dit echter niet het moment is alle eerder genoemde factoren opnieuw te

bezien in onderlinge relatie en in relatie tot het probleemgedrag, maar besluiten ons te concentreren op de katatonie. Hiermee start in feite deel twee van het consultatietraject.

BEELDVORMING 2

We proberen te begrijpen waarom dit katatone beeld is ontstaan.

Het zou kunnen zijn dat het al veel langer heeft bestaan, misschien zelfs al tijdens of aansluitend aan de depressie in 2009. Het kan ook zijn dat het is ontstaan als bijwerking van medicatie of dat het gemaskeerd is geweest door de medicatie.

Of zou er sprake zijn van een nieuw ontstane stoornis?

Een sluitende verklaring vinden we niet.

Verondersteld wordt dat katatonie veroorzaakt wordt door een forse disbalans in de neurotransmitters in het brein. Ernstige katatonie, zoals bij Hans, is niet medicamenteus te behandelen. Daarom wordt gekozen voor inzet van ECT, electro convulsie therapie. Dat is een heftige interventie, maar andere behandelmogelijkheden zijn er niet.

INTERVENTIE 2: ELECTRO CONVULSIE THERAPIE

Met ECT wordt een epileptisch insult opgewekt, waardoor er (meer) balans ontstaat in de neurotransmitters in het brein. Bij ECT wordt op één of beide slapen een electrode geplaatst. Door middel van lichte stroomstoten wordt het insult opgewekt. Dit wordt gedaan onder narcose. De frequentie en het aantal behandelingen verschillen. Bij sommige mensen zijn enkele behandelingen afdoende, bij anderen worden de behandelingen jaren achtereen gegeven. Hans is met deze behandeling gestart. Hij gaat hiervoor twee keer per week naar het ziekenhuis.

RESULTATEN 2

Het resultaat was onmiddellijk zichtbaar. Direct na de eerste behandeling lukt het Hans om te bewegen. Hij gebruikt meteen zijn armen en benen. Hij loopt naar de auto, terwijl hij op de heenweg in een rolstoel moest zitten. Zodra hij in de auto zit begint hij te praten, iets wat hij al lang niet meer kon. De begeleider krijgt de schrik van haar leven. Ze is overdonderd door het contact dat hij maakt. Eén van de eerste vragen die hij stelt is of hij snel weer mag gaan werken. Dat wat hij laat zien is in alles tegenovergesteld aan het beeld van de afgelopen jaren.

Hans blijkt erg aanhankelijk te zijn. Hij is het liefst in de nabijheid van zijn begeleider. Hij heeft plezier, vooral als hij samen met zijn begeleider klusjes mag doen. Wordt die nabije begeleiding niet geboden, dan ziet men bij Hans grote onzekerheid en angst ontstaan. Hij begint te dralen, bijna letterlijk de begeleider voor de voeten te lopen, en straalt hulpeloosheid uit.

Hans spreekt niet meer over de dood of over pijn. Hij slaapt goed. Hij werkt hele dagen op de papierafdeling en is trots op dat wat hij daar doet. Hans woont inmiddels niet meer alléén, maar weer in de mannengroep waar hij, voor dat hij apart ging wonen, ook woonde. Op vaste momenten gaat hij even naar zijn kamer. Ook daar moet de tijd voor hem worden ingevuld. Hij heeft weer plezier in muziek luisteren. waarom weg?

Hans blijkt wekelijks ECT nodig te hebben. Naast de ECT houdt hij een lage dosering Lorazepam, zoals gebruikelijk bij ECT. De eerste 4 dagen na de ECT zijn de meest prettige dagen voor hem. Er is geprobeerd de tijd tussen de behandelingen op te rekken, maar dan steekt snel de katatonie de kop weer op. Onlangs is besloten de ECT te verplaatsen van de dinsdag naar de donderdag, zodat hij makkelijker het weekend, waarin er minder structuur is, kan doorkomen. Hans vindt de ECT elke keer spannend, maar vindt het fijn dat het kan en weet dat het hem goed doet.

Hans zegt blij te zijn met het leven dat hij nu heeft en zich van de afgelopen jaren niets te kunnen herinneren.

GELEERDE LESSEN

Tot beide interventies, de medicatieafbouw en de inzet van ECT, werd overgegaan na zorgvuldige afwegingen, maar zonder dat alle oorzakelijke of in stand houdende factoren van het complexe gedrag bekend waren. Een belangrijk leerpunt in dit traject is dat urgentie vanwege lijdensdruk bepalend kan én mag zijn in de besluitvorming.

Er is moed voor nodig om medicatie afbouw aan te gaan en vooral om daarmee niet te stoppen als het complexe gedrag verergert. We hebben ervaren dat een sterke context ingrijpende interventies kan verdragen. In een sterke context is er sprake van openheid, lef en een goede samenwerking. Ook bij de ECT durfden de betrokkenen de interventie aan te gaan zonder vooraf precies te weten wat de uitkomst zou zijn. Door breed te blijven kijken hebben we ontdekt dat het complexe gedrag bij Hans veroorzaakt werd door zíkete en niet door een negatieve interactie tussen hem en zijn omgeving. Katatonie is een forse aandoening die, volgens de bijgevoegde artikelen, meer voorkomt dan gedacht wordt. Goede en gedegen diagnostiek en de ECT behandeling zijn van groot belang.

AFSLUITING

Dit was de casus: Een verrassende wending in het leven van Hans.

Het leven van Hans is niet langer perspectiefloos. Veel dank aan Hans dat we in deze Leren van Casussen zijn verhaal mochten vertellen. Ook veel dank aan allen die bij hem betrokken waren en zijn voor hun inzet, vasthoudendheid en de moed om ingrijpende interventies voor de problemen uit te willen proberen. Hierbij zijn de kennis en de ondersteuning



van de beide CCE consultants en de samenwerking met het Rijnstate ziekenhuis zijn onmisbaar geweest.

Reacties/vragen zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst.

Bijlagen kunnen worden geopend 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>