

Interview Inge Brands-Botteram

'Ik vind het geweldig om deelnemers praktische handvatten te geven waar ze echt iets mee kunnen'

Inge Brands-Botteram is coördinerend activiteitenbegeleider bij Kempenhaeghe; voor cliënten met epilepsie en moeilijk verstaanbaar gedrag, een verstandelijke beperking, autisme en/of psychische stoornissen. Ook is ze videotrainer bij het videoteam van Kempenhaeghe. Daarnaast is ze sinds 2018 trainer bij Leerhuis Epilepsie.



“Mijn cliënt at erwtensoenp en kreeg daarna een epileptische aanval: kan dit met elkaar te maken hebben?” Vragen over epilepsie die leven bij medewerkers van VG-zorginstellingen zijn soms heel basaal. In de basisscholing van Leerhuis Epilepsie komen deze vragen aan het licht en is er vooral ruimte om in gesprek te gaan en te leren.”

Het doel van de scholing van Leerhuis Epilepsie is onder meer om via theorie en interactie meer inzicht te geven in epilepsie. Wat gebeurt er in de hersenen van een cliënt tijdens een aanval, wat is het effect op iemands lijf? Hoe herken ik een aanval en hoe bied ik eerste hulp? “Ik hoor regelmatig dat begeleiders een cliënt op bed leggen tijdens of net na een epileptische aanval. In sommige gevallen de goede aanpak, maar soms ook niet. Hierover gaan we tijdens scholing met elkaar in gesprek. Ik stel vragen als: Wat doet het met een cliënt als hij/zij steeds – afgezonderd van de groep – op bed wordt gelegd? Verstoot dit zijn/haar nachtrust niet enorm? Sommige cliënten krijgen juist een aanval tijdens de slaap, dus ook hier moet aandacht voor zijn. En geeft het de cliënt niet het beeld ‘anders’ te zijn, omdat hij/zij naar een andere kamer moet?”

Agogische aanpak

“Mijn aanpak als trainer is vooral agogisch. Ik richt me allereerst op bewustwording, om van daaruit verandering teweeg te kunnen brengen. Het is zinvol om te weten wat er precies gebeurt met iemand – psychisch en lichamelijk – tijdens een epileptische aanval. Maar het is net zo belangrijk om oog te hebben voor de gevoelens van cliënten met epilepsie en voor zijn/haar omgeving. Ik probeer deelnemers hiervan bewust te maken en te bevragen: wat doet het met de cliënt als hij een aanval heeft? Hoe starten we de activiteit met de groep weer op na een aanval? Wat doet een aanval met jou als begeleider? Schrik je ervan, is er angst of onduidelijkheid?”

Afwegingen maken

Inge heeft al veel ervaring als videotrainer en was het gewend om voor groepen te staan en mensen te trainen. “Daarom was ik meteen enthousiast over de vacature bij Leerhuis Epilepsie. Ik vind het geweldig om een groep mee te nemen in een leerproces. Om ze handvatten te geven waar ze in de praktijk echt iets mee kunnen. Om ze energie in hun werk te geven. In mijn scholing staat de zorgmedewerker centraal. We hebben het bijvoorbeeld over de afwegingen die hij constant maakt in de zorg en begeleiding van cliënten met epilepsie. Zo vertelde een deelnemer dat hij bang was om een cliënt mee te nemen naar een festival, omdat diegene door de lichtflitsen wel eens een aanval zou kunnen krijgen. Zo’n verhaal raakt me, omdat dit slechts geldt voor 5% van alle mensen met epilepsie. Door een gebrek aan kennis en informatie en voornamelijk door angst van de begeleider gaat zo’n cliënt dus automatisch niet mee naar een festival, terwijl diegene dat misschien erg graag wil. Juist zo’n festivalbezoek heeft meerwaarde voor de kwaliteit van leven van een cliënt, dus het is zo belangrijk dat de juiste afwegingen en keuzes gemaakt kunnen worden.”

Vragen die leven

Hoe start je de ochtend op als iemand in de nacht een aanval heeft gehad? Blijf je de hele dag bij een cliënt met epilepsie in de buurt, zodat je hem kunt opvangen indien als hij valt? Houd je het tempo lager na een aanval? Kan iemand met epilepsie een bloemenwinkel vol glaswerk in? Allemaal vragen die tijdens een scholing behandeld kunnen worden. “Met deelnemers ga ik in gesprek: wat vind je hiervan? Welke beslissing neem je? Wat belemmert je? Ik stel vooral open vragen, om mensen zelf aan het denken te zetten.”

Cliëntgerichte scholing

Een paar weken geleden gaf Inge een cliëntgerichte scholing in een woongroep. “Vooraf doe ik onderzoek: wat voor soort aanvallen heeft de cliënt, hoe gaat dit en hoe vaak komt het voor? Mooi was dat ook de moeder van de cliënt aanwezig was. Samen met de medewerkers en moeder gingen we in gesprek. Al snel bleek dat de medewerkers soms andere uitgangspunten hanteren dan wat de voorkeur had van de moeder. Vanuit hun ‘zorghart’ en goede bedoelingen. Als voorbeeld: warmte bleek bij deze cliënt een provocerende factor voor epilepsie. Dit terwijl de cliënt graag in een bakkerij wilde werken. ‘Moeten we dat wel doen?’, vroegen medewerkers zich af. ‘Is het risico niet te groot met die warme ovens?’ Terwijl moeder de risico’s voor lief nam en keek naar welke aanpassingen nodig waren om deze baan juist wel haalbaar te maken.”

Veel ervaring

Inge vertelt dat alle cliënten bij Kempenhaeghe epilepsie hebben. “De epilepsie speelt natuurlijk wel een rol, maar we nemen het gegeven ‘automatisch’ mee in onze begeleiding. Dat is anders bij de meeste instellingen waar ik scholing geef. Deelnemers krijgen soms maar één keer per maand of jaar te maken met een epileptische aanval bij een cliënt. Logisch dat je dan anders reageert, andere vragen hebt of dat angst regeert. Het is mooi dat we alle ervaringen vanuit SEIN en Kempenhaeghe mee kunnen nemen in de scholing van Leerhuis Epilepsie. Wij zijn bijvoorbeeld ook heel erg bekend met praktische ‘hulpmiddelen’. Zorg in de keuken voor plastic schalen in plaats van glas.”

Observeren

“Veel mensen associëren een epileptische aanval nog steeds met een val op de grond, schuim op de mond en een schokkend lijf. Dit komt voor, maar ook een klein knikje of een trillend ooglid kan een epileptische activiteit zijn. Vaak heeft dit net zo veel impact op iemands hersenen. Voor de begeleider lijkt dit echter niet zo, omdat de cliënt zijn/haar activiteit redelijk snel weer oppakt. In de scholing besteed ik daarom ook veel aandacht aan het belang van observeren. Ik daag medewerkers uit om goed te kijken: wat zie ik? Pupillen die veranderen? Pakt hij de activiteit daarna weer op? Maar ook: wat hoor en voel ik? En dan de vervolgstap: wat doe je daarna? Hoe stel je iemand gerust en laat je weten dat je er voor hem bent? ‘Ik heb je gezien, kom even op adem, dan passen we de activiteit iets voor je aan’. En ik praat met deelnemers over het effect op de omgeving van de cliënt. Hoe is het voor medecliënten om een aanval mee te maken? Is er angst, zijn er vragen?”

“Uiteindelijk gaat het om de kwaliteit van leven van cliënten. Als medewerker kan je hier positief aan bijdragen door goed te weten – qua theorie en praktijk – wat te doen voor, tijdens en na een epileptische aanval. We zijn vanuit Leerhuis Epilepsie hard bezig om lesmateriaal af te leveren wat hier goed op aansluit. Niet alleen door informatie te zenden, maar vooral ook door met elkaar in gesprek te gaan en door ervaringen te delen. Dit maakt dat begeleiders vertrouwen krijgen en houden in hun eigen handelen.”