

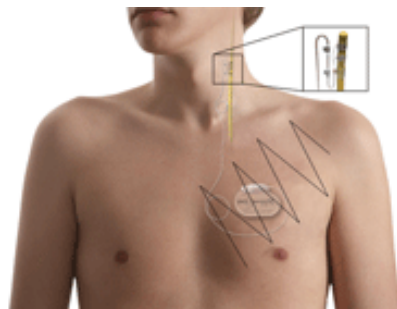
Wonen in Klein-SEIN

'Klein-SEIN': zo noemen Marjan en Frenk Zoer hun gezellige huis in het mooie Drenthe. In 2009 is hun huis geheel aangepast vanwege de epilepsie van hun zoon Jasper van 10 jaar.

De aanvallen van Jasper

In 2004 krijgen Marjan en Frenk de schrik van hun leven als hun zoon Jasper, dan bijna 3,5 jaar oud, opeens een epileptische aanval krijgt. Niet lang daarna volgt een volgende grote aanval en al gauw heeft Jasper allerlei aanvallen soms wel tientallen per dag. Medicijnen helpen niet maar gelukkig geeft het ketogeen dieet 2 jaar rust in huize Zoer. Jammer genoeg komen de aanvallen daarna terug en staan Jasper's ouders weer met de rug tegen de muur. Jasper heeft ongeveer de helft van de nachten een of meer TCs, en moet regelmatig gecoupeerd worden.

Jasper is in die jaren al twee keer opgenomen geweest op Heemstaete, de kliniek van [SEIN](#) in Zwolle. Daar is veel onderzoek gedaan naar Jasper's epilepsie en ook naar de oorzaken van zijn aanvallen. Gevreesd wordt voor een stofwisselingsziekte, die progressief verloopt. Daarbij is de angst dat Jasper veel vaardigheden zal verliezen en misschien rolstoelgebonden zal worden. Maar tot nu is de oorzaak van Jasper's problemen niet opgehelderd en daarmee is onduidelijk hoe het verder met Jasper zal gaan.



Jasper start in 2008 met [Nervus Vagus Stimulatie](#) (NVS) en dat geeft enige verlichting. Het aantal TCs verandert niet, wel is het minder vaak nodig hem te couperen en ook dat is winst.

Ontwikkeling en gedrag

Jasper's epilepsie is en blijft moeilijk-instelbaar, eigenlijk helemaal niet-instelbaar. En zoals dat vaker gebeurt bij EpilepsiePluskinderen: ook Jasper's ontwikkeling komt tot stilstand. Op de leeftijd van 10 jaar maakt Jasper, die zich tot het debuut van de aanvallen normaal ontwikkelde, de overstap naar een klasje voor zeer-moeilijk-lerende kinderen. Ook het gedrag van Jasper is moeilijk geworden en er wordt bij hem een stoornis in het autistische spectrum geconstateerd.

Hulptroepen

Dit alles, aanvallen en gedrag, legt een grote druk op de ouders van Jasper en op zijn 2 jaar jongere zusje Lisa. Maar ze gaan niet bij de pakken neerzitten en vragen bij het CIZ om een indicatie zodat zij hulp kunnen krijgen om de zorg voor Jasper te kunnen blijven volhouden. Gelukkig krijgen zij een [PersoonsGebonden Budget](#) (PGB) waarmee ze zorg kunnen inkopen. Zo komt er iemand die met Jasper dingen gaat ondernemen en komt er een paar keer per maand een verpleegkundige om de nachtzorg over te nemen.

En dat overnemen van de nachtzorg: dat is hard nodig. Marjan en Frenk moeten er ongeveer de helft van nachten uit, regelmatig meer dan eens, omdat Jasper dan een TC heeft en hulp nodig heeft. Soms bestaat die hulp eruit dat zij bij hem gaan kijken en controleren of hij op tijd uit de aanval komt. Maar soms duurt de aanval zo lang dat couperen, tegenwoordig met [dormicumneusspray](#) (Midazolam), noodzakelijk is.

Logeren bleek niet zo'n succes want de zorg die Jasper in de nacht nodig heeft kan bij het logeershuis niet worden gegeven.

In de loop van de jaren is het Marjan en Frenk gelukt om een goede balans te vinden tussen draagkracht en draaglast. Zo zijn zij de afgelopen jaren bij toerbeurt kostwinner geweest, zodat er een van beiden in de gelegenheid was om de zorg voor Jasper en Lisa in goede banen te leiden. Marjan heeft daarbij kans gezien om een aantal cursussen te doen, met als resultaat een fijne baan die goed te combineren is met de thuissituatie.

Aanpassingen

Na verloop van tijd beseffen ze dat het ook noodzakelijk zal zijn hun huis aan te passen voor Jasper. Traplopen is eigenlijk niet verantwoord: want stel je voor dat hij bij een aanval van de trap zal vallen. Ook op zijn kamer spelen kan eigenlijk niet zonder toezicht. En dan is er de noodzaak voor het toezicht als Jasper slaapt: want juist tijdens slaap komen de aanvallen... En hoe zal het verder gaan met Jasper, misschien wordt hij op termijn toch rolstoelgebonden...

Ze zetten op een rijtje wat Jasper nu nodig heeft en wellicht in de toekomst nodig zal hebben. Zo is het noodzakelijk dat Jasper beneden gaat slapen en niet meer trap loopt en dat Marjan en Frenk dicht bij hem slapen zodat ze snel bij hem kunnen zijn. Ook is het noodzakelijk dat het bed van Jasper veilig is en dat hij zich er niet in kan bezeren of er uit kan vallen, als hij een aanval heeft. Daarom wordt het huis zo verbouwd dat zowel Jasper als zijn ouders beneden een slaapkamer krijgen. Naast de slaapkamers is een grote badkamer gemaakt, die ook rolstoeltoegankelijk is. Handig detail zijn de schuifdeuren naar de kamers en de badkamers, zo gaat er zo min mogelijk ruimte verloren. Ook slim is de dubbele douchekop, zodat Jasper samen met een van zijn ouders onder de douche kan gaan.



Jasper krijgt een speciaal bed, met bedhekken en zijkanten die zacht zijn afgewerkt. Fijn is ook dat dit bed elektronisch omhoog en omlaag kan: dat is erg prettig voor de rug van zijn vader, moeder of PGBer als Jasper hulp nodig heeft.

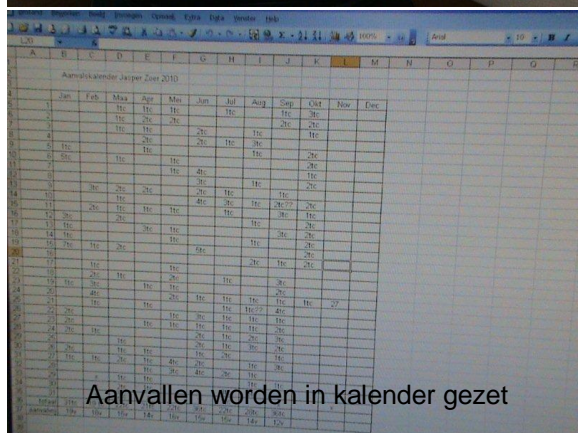
Aanvalsdetectie

Ook zijn er voorzieningen nodig om de aanvallen van Jasper te kunnen detecteren. Jasper heeft weliswaar behoorlijke TCs maar daarbij schokt hij niet erg. En Jasper is nog een jong kind en niet erg zwaar. Dat is de reden dat een zogenaamd Epicarematje niet geschikt is: dat moet zo gevoelig worden afgesteld dat er vaak vals alarm is.

Marjan en Frenk hebben gemerkt dat zij vaak als eerste aan de ademhaling van Jasper horen dat er iets aan de hand is. Daarom komt er een gevoelige richtmicrofoon boven zijn bed te hangen, waarvan het geluid ook nog eens wordt versterkt. Ook worden er met een goede infraroodcamera opnamen gemaakt van de slapende Jasper. Op vier plekken in huis hangen monitoren zodat Jasper 's nachts (en ook overdag) elders in het huis kan worden geobserveerd.



Aanvallen worden vastgelegd; aan de hand van tijdslijst kun je terugkijken



Aanvallen worden in kalender gezet

Die benodigdheden, dus microfoon en camera, zijn gekocht bij een leverancier van professionele beveiligingsapparatuur zoals die bijvoorbeeld ook door winkeliers worden gekocht. Gebleken is dat goedkopere apparatuur, te koop in bouwmarkten of in babyzaken, onvoldoende scherp beeld opleveren, of erg storingsgevoelig zijn. Het systeem heeft ook de mogelijkheid om opnamen te bewaren. Dit beeldmateriaal blijkt erg waardevol te zijn voor de kinderneuroloog die Jasper behandelt. De beeldschermen, die onder andere in de woonkamer en slaapkamer hangen, zijn gewone platte beeldschermen, zoals ze te koop zijn bij de reguliere 'witgoed-handel'.

Belangrijk is dat ook dat Marjan en Frenk hebben gekozen voor een zogenaamd 'bedraad' systeem: ook dat scheelt in de storingsgevoeligheid. Wel is het handig hier rekening mee te houden tijdens de verbouwing.

Saturatiemeter

Tot slot heeft Jasper een zuurstof-saturatiemeter: zijn ouders gebruiken deze meter als Jasper al een aantal aanvallen heeft gehad en is gecoupeerd met dormicumneusspray. Hun angst is dat Jasper, zeker na het gebruik van coupeermiddelen, problemen met de ademhaling zal krijgen. De zuurstof-saturatiemeter bewaakt het zuurstofgehalte in het bloed (en overigens ook de hartslag): als deze ten gevolge een aanval onder een ingestelde drempelwaarde komen gaat er een alarm af. Marjan vertelt dat zij de meter ook gebruikt als Frenk er een nacht niet is: een aanval missen is zo eigenlijk niet mogelijk en dat is een veilig gevoel.



Saturatiemeter met 'plakker' aan vinger of teen

Wet en regelgeving

Er is voor de voorzieningen in huis een beroep gedaan op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, waarvoor zij bij hun eigen gemeente aan moesten kloppen. Gelukkig zijn deze onderhandelingen goed verlopen, ze beseffen dat met name de kosten van de camera en de microfoon niet bij alle gemeenten vergoed zouden zijn. De vergoeding van de gemeente is gebaseerd op een minimaal adequate oplossing (alleen een slaapkamer en douche beneden). De bijkomende kosten van o.a ouderslaapkamer beneden, bad en vergroten woonkamer is voor eigen rekening gekomen.

Het aangepaste bed is aangevraagd bij de ziektenkostenverzekering.

Tips en adviezen:

Een goede tip van Marjan is om bij iedere aanvraag zo duidelijk mogelijk je situatie aan te geven. De problemen bij epilepsie zijn moeilijk uit te leggen. Marjan heeft aanvragen zoveel mogelijk persoonlijk afgegeven en daarbij beeldmateriaal (foto/video) laten zien. Ook het vragen naar een directe contactpersoon kan makkelijk zijn, zo hoef je niet steeds alles opnieuw uit te leggen.

Belangrijk is ook een goed onderbouwd 'pakket van eisen', weet wat nodig is voor je kind en beargumenteer dat goed. Rapporten die je argumenten onderbouwen zijn noodzakelijk.

Marjan, Frenk, Lisa en Jasper: dank jullie wel voor het inblikje in jullie leven!

Maike Ballieux,
November 2010

Voor vragen over veiligheid en wonen

SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)

SEIN INFOLIJN: tel. 023 - 55 88 888

Kempenhaeghe

Balie advies & informatie: tel. 040 - 22 79 193 (di. t/m vr.)