

Stoppen met roken: ook bij mensen met een verstandelijke beperking mogelijk

Sandra S. Goren, Irma B. Fabriek-van de Glind, Maja Van Trigt

's Heeren Loo Ermelo:

Drs. Ir. S.S. Goren, AVG

Drs. I. B. Fabriek-Van de Glind, gedragswetenschapper

Mw. M. Van Trigt, verpleegkundig specialist

Contactpersoon: drs. Ir. S.S. Goren (sandra.goren@sheerenloo.nl)



Inleiding

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt er nogal eens vanuit gegaan dat stoppen met roken geen optie is. Beperkte cognitieve vermogens, behoefte aan een duidelijke structuur (waar de sigaret onderdeel van uit kan maken) en eventuele bijkomende psychiatrische problematiek, zouden een stoppoging op voorhand onmogelijk maken. Deze casuïstiekbespreking laat zien dat dit geldige argumenten kunnen zijn maar dat, met de juiste begeleiding, stoppen zeker een optie is.

Casus 1.

A. is een 31 jarige jongeman met een pre-existente lichte verstandelijke beperking, autisme spectrum stoornis en diabetes mellitus type 2. Op 21-jarige leeftijd ontstaat er blijvend hersenletsel als gevolg van een acuut subduraal hematoom. In 2014 wordt tijdens de jaarlijkse ondersteuningsplan-bespreking besproken of hij kan stoppen met roken. In eerste instantie gaat groepsleiding zelf op zoek naar alternatieven. Hun keuze, de e-sigaret wordt, op basis van de geldende adviezen, afgeraden door de verpleegkundig specialist.¹ Zij bespreekt vervolgens het stoppen met roken met de cliënt zelf. Hij is gemotiveerd, maar het is de vraag of hij zijn keuze kan overzien.

Zijn motivatie is vooral dat hij meer geld overhoudt en pas in tweede instantie dat hij een betere gezondheid krijgt. Er wordt een multidisciplinair plan gemaakt. Hierbij zijn de persoonlijk begeleider, de verpleegkundig specialist, de gedragswetenschapper en de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) betrokken. Er wordt niet gekozen voor nicotinevervanging omdat hij minder dan tien sigaretten per dag rookt. Met A. worden motiverende gesprekken gevoerd. Hij tekent een 'contract' om het stoppen officieel te maken en maakt samen met begeleiding een plan voor het geld dat hij zal gaan overhouden. Er komt een beloningsplan en er zijn uitgebreide besprekingen met het team. Zijn ouders zijn wettelijk vertegenwoordiger en worden hierbij uiteraard betrokken. Groepsleiding rookt niet langer in zijn bijzijn en er zijn zelfs begeleiders gelijktijdig gestopt met roken. Op de momenten dat medebewoners roken, gaat A. naar een andere ruimte. Op het moment dat de begeleiding bijna is afgerond, blijkt A. sigaren te roken wanneer hij met een vrijwilliger op pad gaat. De persoonlijk begeleider bespreekt dit met de vrijwilliger en de begeleiding door de verpleegkundig specialist wordt nog één maand voortgezet. Al met al hebben de voorbereidingen een jaar in beslag genomen. De begeleiding van het stoppen met roken zelf duurde ruim twee maanden. Er zijn in de afgelopen twee jaar geen terugvallen geweest.

Casus 2.

B. is een 69-jarige man met pre-existente zwakbegaafdheid en verdere cognitieve achteruitgang na een CVA op 54-jarige leeftijd. Na het CVA zijn er veel problemen met de emotieregulatie. Na opname in onze instelling is hij stabiel en minder agressief. Hij functioneert nu op het niveau van een matig verstandelijke beperking. Er is sprake van een ernstige afasie. Voorafgaand aan het CVA heeft B. in 1997 twee keer een myocardinfarct gehad waarvoor PTCA en stentplaatsing. In 2016 is er bovendien toenemend sprake van hoesten en COPD-klachten. In de ondersteuningsplan-bespreking van 2016 geeft de AVG aan dat stoppen met roken zeer belangrijk is. In verband met een op handen zijnde verhuizing wordt er voor gekozen het stoppen met roken met twee maanden uit te stellen. Na de verhuizing blijkt er aanvankelijk nog veel onrust op de woongroep, daarom wordt er opnieuw met drie maanden uitgesteld. Ondertussen wordt er multidisciplinair een plan gemaakt. Allereerst wordt in kaart gebracht hoeveel B. rookt: circa acht tot tien sigaretten per dag. Dit blijkt meer op geleide van de klok te gebeuren dan op basis van nicotinebehoefte. Ook worden sigaretten maar half opgerookt. Hoewel de totale hoeveelheid sigaretten onder de tien stuks per dag ligt, wordt er toch voor nicotinepleisters gekozen.² Dit vanwege het gebrek

aan intrinsieke motivatie en een grote somatische noodzaak tot stoppen. Wel zijn er zorgen om een eventuele huidreactie op de pleisters in verband met littekens van brandwonden op zijn romp. Hier wordt een observatieplan voor gemaakt. Groepsleiding wordt uitgebreid geïnformeerd en gemotiveerd. Een deel van hen is zeer enthousiast, een ander deel beschouwt het bij voorbaat als gedoemd te mislukken, vanwege angst voor forse agressie. Er wordt veel aandacht besteed aan een eenduidige begeleidingsstijl. Er wordt een beloningsplan opgesteld in samenwerking met de logopedie en de gedragswetenschapper. Aanvankelijk krijgt B. bij elk rookmoment een sticker, via een afbouwplan wordt dit teruggebracht. Om structuur in de dag te behouden wordt er op rookmomenten een bekertje water gegeven. Er zijn extra begeleiders ingeroosterd voor de moeilijke momenten. Het fixatieprotocol wordt opnieuw besproken, waardoor het team zich steviger voelt staan. Dit alles in zeer nauwe samenspraak met familie en de wettelijk vertegenwoordiger.

Tot ieders verbazing taalt B. vanaf het moment van stoppen, na meer dan 50 jaar roken, niet meer naar een sigaret. Dit mede door de inzet van groepsleiding die zorgt voor de juiste afleiding. Hij geniet vooral erg van de stickerbeloningen. Na twee dagen wordt B. wat suffer. De nicotinepleister van 14 mg wordt daarop vervangen door een pleister van 7 mg, met direct een positief effect op de alertheid. Na acht dagen is er sprake van enige toename van de kortademigheid, welke vanzelf verdwijnt. Tevens treedt er obstipatie op waarbij er mogelijk een relatie is met het stoppen met roken.³ Met voedings- en beweegadviezen wordt dit voldoende verholpen. Inmiddels is B. acht maanden gestopt met roken en is er geen terugval geweest.

Casus 3.

C. is een 52-jarige man met problematisch alcohol- en drugsgebruik in de voorgeschiedenis. Op 38-jarige leeftijd krijgt hij een myocardinfarct en wordt hij gereanimeerd met als gevolg postanoxische ischaemische encephalopathie (NAH). De gevolgen zijn uitgebreide amnesie, verwardheid, psychotische kenmerken en agressie. Ook na uitgebreide revalidatie blijven de neuropsychiatrische symptomen prominent aanwezig. Sinds 2008 woont hij bij ons in de instelling, in een woongroep voor mensen met NAH. C. functioneert nu op het niveau van een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Nog steeds is er sprake van retrograde en anterograde amnesie en desoriëntatie in plaats en tijd. C. is altijd op zoek naar spullen, eten en rookwaar. Hij verzamelt veel en moet vaak worden begrensd. De rookmomenten zijn vaste ankers binnen zijn dag. Wanneer C. te veel wordt begrensd in het roken,

reageert hij agressief en verward. Stoppen met roken is met hem besproken en hij is zeer stellig dat hij dat niet wil. De groepsleiding is hierin vrijwel net zo stellig en unaniem. Stoppen met roken zal zijn levenskwaliteit volgens hen ernstig verminderen. De sigaretten geven structuur aan zijn dag. Na het stoppen zal C. op zoek blijven naar sigaretten van medebewoners. Door zijn amnesie kan hij niet onthouden dat hij is gestopt. Dit leidt naar verwachting steeds opnieuw tot verwarring en agressie. Hoewel er ook bij C. belangrijke somatische overwegingen zijn om te stoppen, wordt er multidisciplinair besloten dit niet te gaan doen. Hierbij zijn persoonlijke begeleider, gedragswetenschapper, AVG en de wettelijk vertegenwoordiger betrokken.



Beschouwing

Stoppen met roken is een belangrijke preventieve maatregel in de gezondheidszorg.⁴ Mensen met een verstandelijke beperking verdienen dezelfde preventieve zorg als normaalbegaafden. Zo zijn risico's op cardiovasculair gebied vergelijkbaar met die in de normale populatie.⁵ Zo mogelijk is deze zorg nog belangrijker gezien een vroegere veroudering.^{6,7} Bij leefstijlinterventies leidt dit tot praktische en ethische dilemma's: In hoeverre is de patiënt zelf gemotiveerd? In hoeverre is de patiënt wilsbekwaam om beslissingen te nemen? Wat zijn de gevolgen van de leefstijlinterventie op het gedrag van de patiënt? In hoeverre hangt de kwaliteit van leven af van de ongezonde gewoonte? Afzien van de interventie is voor de omgeving vaak de weg van de minste weerstand. Bovendien is er nog weinig wetenschappelijke eenduidigheid in hoe het stoppen met roken moet worden vormgegeven.⁸ Dit leidt er vaak toe dat jarenlang wordt afgezien van een poging tot stoppen met roken. Ironisch genoeg zien we in onze praktijk regelmatig dat stoppen met roken alsnog lukt zodra de patiënt zuurstofafhankelijk wordt en er vanwege brandgevaar niet meer mag worden geroookt.

In deze bespreking presenteren wij u drie casus van cliënten die op dezelfde woongroep wonen. Hoewel er in de tijd een paar verschuivingen zijn opgetreden binnen het personeel, is de begeleidings- en woonsituatie voor de drie casus uiterst vergelijkbaar. Bij alle drie is er sprake van een verstandelijke handicap en niet aangeboren hersenletsel.

Bovenstaande casus laten zien dat stoppogingen zeker de moeite waard zijn bij mensen met verminderde cognitieve vermogens. De argumenten voor en tegen zullen zorgvuldig moeten worden afgewogen in multidisciplinair verband. Waar mogelijk wordt uiteraard de patiënt zelf betrokken in de overwegingen. Motiverende gesprekstechnieken, aangepast aan het cognitieve en emotionele niveau, nemen een belangrijke plaats in bij het stimuleren tot stoppen met roken. Het is echter minstens zo belangrijk om de omgeving van de patiënt te motiveren. Groepsleiding, begeleiding van dagbesteding, ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers moeten uitgebreid worden betrokken in het voortraject. Casus 1 laat zien dat het belangrijk is van tevoren een goed overzicht te krijgen van alle betrokkenen. Eenduidigheid in de begeleiding is namelijk van groot belang.

Vaak wordt aangegeven dat een cliënt zelf niet wil stoppen met roken. Het is dan goed om na te gaan of de cliënt de gevolgen van het roken wel kan overzien. En of hij dezelfde keuze zou maken als hij alle voor- en nadelen goed tegenover elkaar zou kunnen afwegen. Hoewel deze vraag nooit eenduidig te beantwoorden valt, kan het een goed uitgangspunt zijn bij de bespreking.

Het is belangrijk om het juiste moment voor een stoppoging te bepalen. Hierbij is het van belang om de stressoren voor een patiënt goed in kaart te brengen. Een verhuizing zoals in casus 2 is evident. Echter een vakantieperiode met veel wisselende begeleiding of spanning rondom de decembermaand kunnen ook geldige argumenten zijn om een stoppoging uit te stellen. Het is daarbij echter van belang ervoor te waken dat uitstel geen afstel wordt. Ook de wijze van begeleiding hangt erg af van de individuele cliënt.

Er zijn cliënten met een groot ontzag voor de arts, waarbij het goed is om wekelijks gesprekken op het spreekuur te voeren. Anderen zijn meer gebaat bij directe steun vanuit de groepsbegeleiding. Het werken met een beloningssysteem kan erg stimulerend zijn. Een logopedist kan helpen om de beloningen op het juiste communicatieve niveau aan te bieden.

Met casus 3 willen wij laten zien dat er zeker geldige argumenten kunnen zijn om niet te stoppen met roken. Er is een patiëntencategorie voor wie de dagstructuur erg

wordt bepaald door het gebruik van sigaretten. Stoppen met roken kan dan ernstige gedragsmatige ontregeling veroorzaken. Ook kunnen neuropsychiatrische aandoeningen zoals amnesie maar ook bijvoorbeeld OCD of depressie een belangrijke reden zijn om niet te stoppen. Deze keuze zal echter steeds weer moeten worden heroverwogen. De jaarlijkse ondersteuningsplanbesprekingen zijn hiervoor een geschikt moment.

Conclusie

Wij willen laten zien dat stoppen met roken zeer goed mogelijk is bij mensen met een verstandelijke beperking. Een multidisciplinair vormgegeven analyse en stopplan, waarin zowel de patiënt als de bij de patiënt betrokken professionals, de familie en/of wettelijk vertegenwoordigers en vrijwilligers worden meegenomen, is daarbij essentieel. De uitkomst van de analyse kan echter ook zijn dat stoppen niet gewenst is. Wij pleiten ervoor deze conclusie alleen te trekken na een dergelijke uitvoerige analyse en deze jaarlijks te evalueren.

Literatuur en verwijzingen

1. www.rivm.nl/Onderwerpen/TT/Tabak/Nieuwe_producten/E_sigaret/E_sigaret_factsheet.org
2. Chavannes N, Drenthen T, Wind L, Van Avendonk M, Van den Donk M, Verduijn M, NHG-Behandelrichtlijn Stoppen met roken. Utrecht 2017
3. Lagrue G1, Cormier S, Mautrait C, Diviné C. Stopping smoking and constipation *Presse Med.* 2006 Feb. 35 246-8.
4. www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/roken
5. Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Ehteld MA. Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities.* 2012 Nov-Dec;33(6):1722-31.
6. Evenhuis HM. Poor health at an earlier age: frailty in people with intellectual disabilities. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.* 2014;158:A8016.
7. Coppus AM. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Dev Disabil Res Rev.* 2013;18:6-16.
8. Kerr S, Lawrence M, Darbyshire C, Middleton AR, Fitzsimmons L. Tobacco and alcohol-related interventions for people with mild/moderate intellectual disabilities: a systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2013 May;57(5):393-408.