

Door: Jolanda van Omme-van Laarhoven (laarhovenj@kempenhaeghe.nl), Sanne-Marije van der Starre, Franca Thijssen, maatschappelijk werk, Laura de Ceuster, neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Oosterhout/Heeze.

Na de diagnose epilepsie: 'bouwen' aan herstel

Epilepsie kan een behoorlijke impact hebben op iemands leven en diegene ernstig uit balans brengen. Aan de hand van een casusbeschrijving wordt besproken hoe de Yucelmethode, vanuit een visie op herstelondersteunende zorg, helpend kan zijn bij het vinden van een balans in het omgaan met epilepsie.

Mensen met epilepsie hebben vaak niet alleen medische problemen, maar er ontstaan regelmatig ook psychosociale problemen, zoals gevoelens van angst, depressieve gevoelens, onzekerheid ten aanzien van de toekomst, aanpassing aan een veranderde identiteit, verlaagd zelfvertrouwen, minder geloof in eigen kunnen, werkgerelateerde problemen, stigmatisering, functioneren binnen familieverband en opleidingsgerelateerde problematiek (Mittan, 2009). Ook ervaren mensen met epilepsie vaak (een mate van) controleverlies, problemen in het omgaan met de onvoorspelbaarheid van de aanvallen en gevoelens van machteloosheid.

Epilepsie kan hierdoor mensen raken in het vervullen van gewenste sociale rollen, bijvoorbeeld binnen de familie of de rol van werknemer. Daarom is het belangrijk om in de epilepsiezorg ook aandacht te hebben voor deze problemen en de mogelijke gevolgen van de epilepsie op het kunnen vervullen van gewenste sociale rollen.

Waar epilepsie er vaak voor zorgt dat mensen (een bepaalde mate van) controleverlies en machteloosheid ervaren, is het van belang om in de hulpverlening de regie zoveel mogelijk terug te geven aan diegene met epilepsie. Werken vanuit een visie op herstelondersteunende zorg past hier uitermate goed bij. De Yucelmethode is een hulpmiddel dat helpt bij het aanbieden van herstelondersteunende zorg. Het woord herstel verwijst naar iets anders dan genezing van ziekte alleen. In het proces naar herstel wordt opnieuw een balans gevonden na ervaringen van disbalans (meer informatie hierover kunt u vinden op de volgende website: <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/herstel-herstelondersteuning>).

Casus

In de hier gepresenteerde casus wordt het werken vanuit

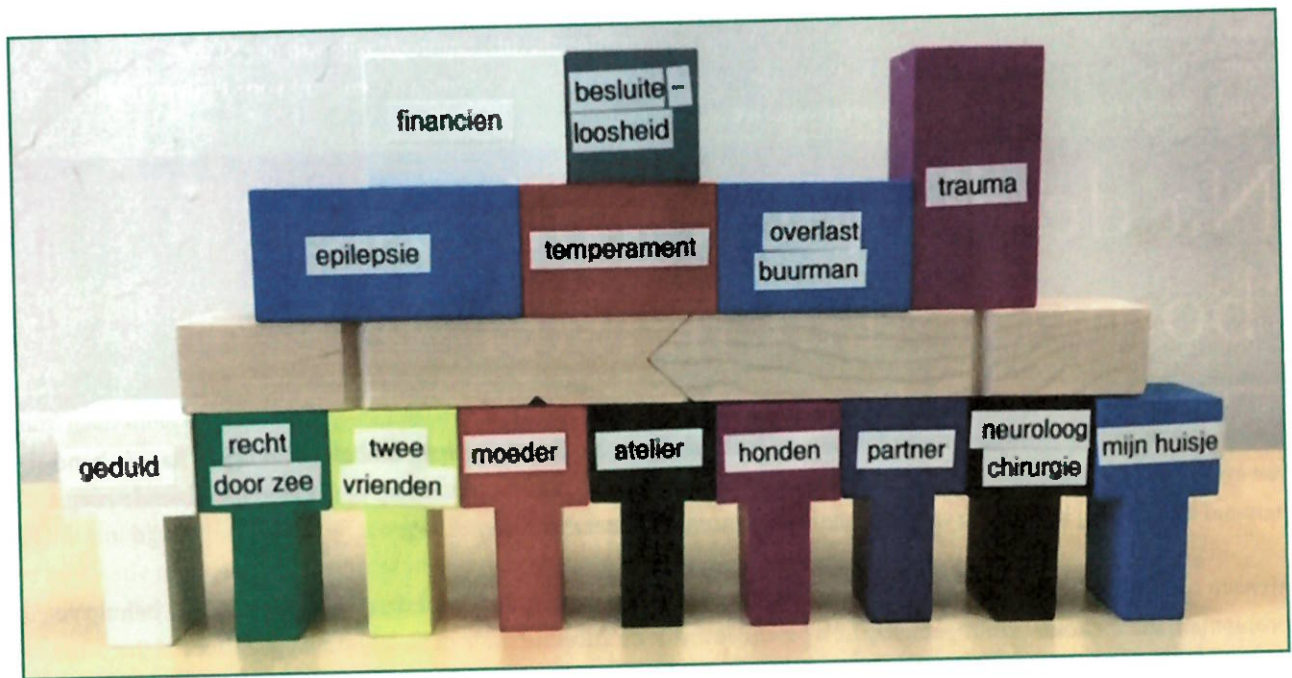
een visie op herstelondersteunende zorg met behulp van de Yucelmethode geïllustreerd en geëvalueerd (<https://www.yucelmethode.nl/>). Het gaat om een vrouw¹ van 47 jaar, Kim. Kim heeft sinds de kinderleeftijd een therapieresistente focale epilepsie met focale aanvallen met verminderde gewaarwording en regelmatig overgaand in een bilateraal tonisch-clonische aanval. De geboorte verliep zonder problemen. Wel heeft zij sinds de geboorte een geringe hemiparese met spasticiteit rechts. Een MRI van de hersenen toont geen potentieel epileptogeen focus in de linker hemisfeer.

In het verleden is de epilepsie behandeld met meerdere anti-epileptica, waaronder levetiracetam, fenobarbital, carbamazepine, lamotrigine, topiramaat, gabapentine, clobazam, pregabaline, acetazolamide en vigabatrine. Daarnaast had Kim van 1999 tot 2010 een nervus vagus stimulator. Wegens uitblijven van effect van deze behandeling is deze gestaakt. Momenteel bestaat de medische behandeling uit lacosamide, diphantoïne en trileptal. Ondanks deze medicatie heeft Kim nog dagelijks aanvallen. Momenteel ondergaat zij de verschillende onderzoeken in het kader van het epilepsiechirurgietraject.

Psychosociale hulpvraag

De epilepsie heeft veel invloed op Kims dagelijks leven, wat haar soms enorm frustrereert. Kim is doorverwezen naar het maatschappelijk werk van het Academisch Centrum voor Epileptologie, Kempenhaeghe (ACE), die haar met behulp van de Yucelmethode proberen te helpen om hier mee om te gaan. Werken met de Yucelmethode houdt in dat de hulpvrager, in dit geval Kim, aan de hand van blokken een opstelling bouwt die zijn/haar draagkracht en draaglast op dat moment weergeeft (figuur 1). Op deze wijze is Kim gestart met het benoemen en inzichtelijk

¹ Passend bij het werken vanuit een visie op herstelondersteunende zorg wordt hier niet gesproken over 'patiënt' omdat daarmee de patiëntenrol wordt benadrukt, maar wordt gesproken over Kim en/of mevrouw, omdat er wordt gekeken naar de persoon als geheel, met alle bijbehorende rollen waar iemand voor staat.



Figuur 1 De beginopstelling van de draagkracht en draaglast van Kim met behulp van de blokken van de Yucelmethode.

maken van haar draagkracht, dus die aspecten (bijvoorbeeld personen, activiteiten, vaardigheden) in haar leven die ze als steunend ervaart. Deze 'steunpilaren' dragen de balk die staat voor haar leven. Boven op de balk is te zien wat de draaglast is zoals zij die op dat moment ervaart. Vervolgens wordt een opstelling gemaakt van de situatie zoals de hulpvrager zou willen dat zijn/haar draagkracht en draaglast eruit zou zien. Deze opstelling helpt de hulpvrager om de vervolgstategie te plannen. Vanuit deze 'gewenste' opstelling wordt er met Kim gesproken over wat zij nodig heeft om meer balans te ervaren in haar leven. Dit kan zijn door de draaglast te verkleinen en/of de draagkracht te verstevigen of uit te breiden.

Beleid en verloop

Kim is samen met de maatschappelijk werker in gesprek gegaan om na te denken over de gewenste blokkenopstelling, vanuit haar eigen perspectief. Vanuit die opstelling wordt er nagedacht over de stappen die mevrouw wil en kan nemen om dit te bereiken.

Kim heeft de behandeling volgens de Yucelmethode als volgt ervaren:

'In het begin vond ik het heel raar. Ik wist niet wat het inhield. Wel gek, want een kind speelt toch met blokken?

Ik kan het terugzien. Het geeft overzicht. De kleuren hebben betekenis, dit roept gevoel op.

De steunblokken zijn er een hele hoop als ik het zo zie en dat is fijn om te weten.

Als ik het terugzie dan denk ik er weer over na en beseft ik: dat blijft gewoon zo. De aanvallen zijn de barstjes in de balk die staat voor mijn leven.

Wat mij het meest is bijgebleven, is de vraag: hoe wil je dat je

leven of opstelling er over een jaar uitziet? En ik zie waar ik aan wil werken en daardoor doe ik het ook.'

De betrokken maatschappelijk werker gaf aan dat het werken met de Yucelmethode haar in deze casus heeft geholpen om Kim haar eigen verhaal te laten vormen en daarna eigen keuzes te laten maken. Ook heeft zij opgemerkt dat het veel emotie heeft opgeroepen, waarbij ze zich afvraagt of een 'talig' gesprek hetzelfde effect zou hebben gehad.

Wat opvalt in de blokkenopstelling die Kim heeft gebouwd, is dat de epilepsie terugkomt op meerdere manieren. Zo ervaart Kim haar neuroloog, die betrokken is bij het chirurgietraject, als steun omdat dit staat voor hoop op aanvalsvrijheid, in de balk staan de gleufjes voor de epilepsie in Kims leven en als draaglast heeft Kim een blok epilepsie neergezet. In één oogopslag wordt helder hoe Kim zelf haar draagkracht en draaglast labelt en welke rol de epilepsie hierin heeft. In het vervolgtraject is het mogelijk om bijvoorbeeld het blok epilepsie verder uit te diepen en te onderzoeken of en hoe dit blok verkleind kan worden, als Kim daar zelf voor kiest. Het kan ook zijn dat ze zelf prioriteit geeft aan het verkleinen van een ander blok of het creëren van een extra steunpilaar. Wanneer het lukt om één blok draaglast te verkleinen of één steunpilaar erbij te creëren, heeft dit effect op het geheel.

Bespreking

Binnen de GGZ is herstel een bekend concept, maar binnen de epilepsiezorg (nog) niet. Toch lijkt dit concept en gedachtegoed passend en van toegevoegde waarde voor de epilepsiezorg. Een herstelproces is voor iedere persoon anders en uniek. 'Het beslaat veel verschillende aspecten,

waaronder het hervinden van hoop en een positief zelfbeeld, en het herwinnen van de eigen regie over een leven in een maatschappelijke omgeving. Herstelondersteunende zorg kan mensen met epilepsie ondersteunen om de eigen balans te (her)vinden. Daarnaast helpt herstelondersteunende zorg mensen om sociale rollen zoveel mogelijk naar eigen tevredenheid en zo succesvol mogelijk te vervullen. De keuzes worden gemaakt door degene die herstellende is en hulpverlening is hierbij faciliterend aanwezig. De Yucelmethode helpt hierbij. De visie van de Yucelmethode is dat mensen eigenaar zijn van hun problemen en hun herstelproces en dat zij in hun herstelproces hun persoonlijke krachten, de kracht van hun familie en netwerk gebruiken. Daarnaast heeft de Yucelmethode als missie om moeilijke onderwerpen in het leven van mensen overzichtelijk, zichtbaar en voelbaar te maken. In andere sectoren zijn de eerste ervaringen met de Yucelmethode positief en er wordt op dit moment onderzoek gedaan naar de inzetbaarheid en effecten van de methode.

In de casusbeschrijving en evaluatie met Kim wordt duidelijk dat het werken met de Yucelmethode, vanuit een visie op herstelondersteunende zorg, haar helpt om haar eigen keuzes te maken en in beweging te komen. Wat ook inzichtelijk wordt is dat de ervaren psychosociale problemen ten gevolge van epilepsie terugkomen in verschillende aspecten van het dagelijks leven, maar bovenal dat er

veel steunpilaren zijn waar de hulpvrager op terug kan vallen in het omgaan met de ervaren problemen.

Aanbevelingen

Het hulpverleningstraject in deze casus is nog niet afgerond, maar de eerste ervaringen van zowel Kim als de maatschappelijk werker zijn positief. Deze methode helpt om mevrouw zelf de richting en koers van het hulpverleningstraject te laten bepalen (het vergroten van zelfregie). In Nederland wordt het belang om in de gezondheidszorg de zelfregie van de zorgvrager te versterken, steeds meer erkend en benadrukt. Het past binnen een veranderende kijk op gezondheid, waarin thema's als regie en veerkracht centraal staan (Huber et al., 2011). Het bieden van herstelondersteunende zorg helpt hierbij.

Het werken met de Yucelmethode lijkt dan ook een passend hulpmiddel te zijn om herstelondersteunende zorg te bieden en de zelfregie van mensen met epilepsie in het behandeltraject te versterken. Vervolgonderzoek is echter nodig om het effect van de Yucelmethode specifiek voor mensen met (complexe) epilepsie inzichtelijk te maken.

Referenties

- Mittan RJ (2009) Psychosocial treatment programs in epilepsy: A review. *Epilepsy & Behavior*, 16(3), 371-380.
 Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. (2011) How should we define health? *BMJ*, 26, 343.

Nieuwe richtlijn Dravetsyndroom voor betere diagnostiek, behandeling en zorg

In Nederland zijn ongeveer 250 patiënten met het Dravetsyndroom. Kinderneurologen, klinisch genetici, artsen verstandelijk gehandicapten, revalidatieartsen en oudervertegenwoordigers van de Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen beschrijven in de nieuwe richtlijn hoe het Dravetsyndroom is te herkennen¹. Snel na de eerste aanvallen kan met DNA-onderzoek de diagnose worden bevestigd. Vroege genetische diagnostiek kan bijdragen aan een tijdige, optimale behandeling. Bovendien voorkom je daarmee onnodige, andere diagnostiek.



Lieke, een meisje van 12 jaar met Dravetsyndroom

De richtlijn Dravetsyndroom beschrijft daarnaast welke medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen worden aanbevolen en hoe het behandelteam eruit ziet. Er is ook aandacht voor bijkomende problemen, bijvoorbeeld op het gebied van motoriek en gedrag, en voor de communicatie met ouders. In de richtlijn komen multidisciplinaire, medische expertise en het patiëntenperspectief samen, waardoor de inhoud zeer volledig is.

¹ De richtlijn is tot stand gekomen op initiatief van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN). Zij werkte hierin samen met Stichting Dravetsyndroom, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Het project is gesubsidieerd door de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten) en werd begeleid door het Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten.