

# Psychologische begeleiding bij epilepsie

door Gwen Maris, epilepsiemedewerker Vlaams-Brabant

Binnen onze epilepsiewerking krijgen we regelmatig de vraag naar psychotherapeuten die “gespecialiseerd zijn in epilepsie”. Helaas hebben we daar geen lijst van, en de kans dat een therapeut zich hierin zou specialiseren zou zeer toevallig zijn, evenals klein.

Ons antwoord is dan ook meestal dat het niet nodig is om gespecialiseerd te zijn in een aandoening om iemand kwaliteitsvolle therapie te bieden. Elke epilepsie is anders, elke persoon met epilepsie gaat er anders mee om, elke context is anders... en met die unieke samenstelling van factoren gaat een therapeut aan de slag.

Zelfs wanneer je 2 personen zou nemen met exact dezelfde soort aanvallen en frequentie van aanvallen, dan zijn er toch zeer veel factoren die maken dat beide er op een heel andere manier mee omgaan. Denk maar aan het netwerk: omringd worden door personen die voor je klaarstaan, om je geven, begrip tonen, kan ervoor zorgen dat iemand zijn draagkracht zeer groot is, ten opzichte van iemand die op weinig begrip uit zijn omgeving kan rekenen. Al kan die begripvolle omgeving ook soms een last zijn natuurlijk. Bijvoorbeeld als we spreken over overbezorgdheid. Of als je zelf kinderen hebt die je liever niet te ongerust wilt maken.

Een job kan hierin ook een belangrijke rol spelen: het gevoel dat je een zinvolle bezigheid hebt, er wordt op je gerekend, financieel comfortabel zitten,... En zo zijn er eindeloos veel voorbeelden die meespelen in hoe iemand in zijn vel zit: het al dan niet hebben van een partner en/of kinderen, je zelfbeeld, je woonsituatie, hobby's, aanwezigheid van stress, de opvoeding die je hebt genoten, (al dan niet traumatische) ervaringen in het verleden, toekomstplannen, enz.

Heel vaak zal je merken dat de manier waarop je omgaat met je epilepsie – en de beperkingen die het je mogelijk oplegt – te maken heeft met zaken die geen rechtstreekse link hebben met je epilepsie. Dan kan psychotherapie heel verhelderend zijn, waarbij je epilepsie slechts een onderdeel van het verhaal uitmaakt.

Nochtans kan het helpend zijn voor een psychotherapeut om zich wat te verdiepen in de specifieke soort epilepsie die zijn/haar cliënt heeft. Daarvoor kan hij/zij trouwens beroep doen op de Epilepsie Liga, wij epilepsiemedewerkers bieden namelijk ook professionelen ondersteuning die via hun werk in aanraking (kunnen) komen met epilepsie. We doen dit door hen juiste informatie aan te reiken in de vorm van boeken, (wetenschappelijke) tijdschriften, betrouwbare (online) bronnen, enz. Maar ook een consult omtrent een specifieke cliënt (al dan niet anoniem, volgens de wens van de persoon in kwestie) gebeurt regelmatig. Wij zijn geen dokters en weerhouden ons uiteraard van het geven van medisch advies – daarvoor zullen we altijd naar de behandelende neuroloog verwijzen – maar op vlak van het mentale welzijn van de desbetreffende cliënt, kunnen wij vanuit onze specialisatie toch soms nieuwe inzichten verwerven in een dossier. Zo dragen we graag ons steentje bij.

Anderzijds merken we in de praktijk dat mensen met epilepsie erg opgelucht reageren wanneer ze voor de eerste keer met één van onze epilepsiemedewerkers spreken. “Eindelijk iemand die begrijpt wat het is, iemand waar ik niet voor de zoveelste keer aan moet uitleggen wat het wel en niet is... wat het met me doet, zowel fysiek als mentaal.” Zulke gelijkaardige uitspraken krijgen we geregeld te horen. Onze specialisatie komt dus ook goed van pas in rechtstreeks contact met cliënten. Een eenmalig gesprek kan al verhelderend zijn, of wanneer nodig,



kan er een psychosociale begeleiding opgestart worden, waarbij we op regelmatige basis een gesprek plannen.

Wat ook af en toe voorkomt, is dat een persoon met epilepsie zowel bij een epilepsiemedewerker in begeleiding is, als dat hij/zij naar een psychotherapeut gaat. Beide kunnen namelijk aanvullend werken, zeker wanneer er regelmatig afstemming gebeurt tussen de begeleiders, mits toestemming van de cliënt uiteraard.

Een collega psychotherapeute, werkzaam in eenzelfde CGG als de epilepsiemedewerker, en met een gezamenlijke cliënt, wist hierover het volgende te zeggen:

“Het feit dat ik geen expertise in epilepsie heb, is geen hoge drempel. De epilepsie is al levenslang aanwezig en heeft uiteraard psychische implicaties. Het is nodig om na te denken over, en stil te staan bij de wisselwerking tussen het fysieke en de psyche. Er moet toch wel een sensitiviteit aanwezig zijn bij de therapeut over de grote rol van het lichamelijke aspect in het leven en deze lichamelijke problemen mogen niet uitgevlakt of genegeerd worden, men moet ze proberen te plaatsen.

Helpend is wel dat je kan overleggen met medici die zicht hebben op het fysieke beeld, zoals invloed van medicatie op gedrag, relatie spanning en lichamelijke reacties, functioneren van de hersenen,... Het is verrijkend om dan multi-disciplinair te kijken.

Bij psycho-therapeutische gesprekken probeer je samen met de cliënt doelen op maat te stellen en een haalbare omgang voor de cliënt met de situatie te zoeken. Je probeert ook onderwerpen die de cliënt niet zelf kan aanbrengen, toch bespreekbaar te maken.

Eigenlijk is het doel samen met de cliënt een psychisch evenwicht te installeren, een acceptatie van de leefstijl met zowel beperkingen als mogelijkheden. Dit is uiteraard geen éénmalig gegeven omdat deze aandoening zich geregeld laat opmerken, waardoor je steeds weer andere moeilijkheden ervaart en telkens opnieuw op zoek moet gaan naar een volgend evenwicht. Telkens een beetje verliezen is ook rouwen en dit is onaangenaam,

doet pijn, laat je ellendig voelen en is niet weg te nemen of te vermijden. Hier is temporiserend werken, geregeld stilstaan bij wat dit met je doet, steunend voor de cliënt.”

We merken trouwens dat meerdere disciplines in het hulpverleningswerkveld een belangrijke rol kunnen spelen in de mentale draagkracht van een persoon met epilepsie, en nog meer wanneer zij actief op de hoogte zijn van de rol die epilepsie in het leven van hun patiënt/cliënt speelt. Denk maar aan huisartsen, kinesisten, osteopaten, enz.... tot zelfs tandartsen toe. Jullie weten als geen ander dat vele aspecten die gekoppeld zijn aan de gezondheid en de fysieke toestand van een persoon met epilepsie, al dan niet onrechtstreeks gelinkt kunnen worden aan zijn/haar epilepsie. Bijv. een tandarts mag misschien niet zomaar de verdoving gebruiken die hij normaal gezien bij elke patiënt toepast, wegens een wisselwerking met de anti-epileptica. Een standaard bezoek aan de tandarts is daarom voor een persoon met epilepsie misschien niet zo “standaard” meer, en kan heel wat stress teweeg brengen. Een ander voorbeeld is hoe stress zich kan “vastzetten” in je lichaam, waardoor je allerlei lichamelijke klachten kan ontwikkelen zonder dat daar meteen een fysieke oorzaak gevonden wordt. Het is dan ook handig voor de behandelende kinesist om op de hoogte te zijn van de achtergrond.

Het actief oprichten van een multidisciplinair overleg kan dan ook zeer zinvol zijn en is iets wat onze epilepsiemedewerkers geregeld doen. Concreet betekent dit dat de persoon met epilepsie en de betrokken disciplines geregeld samenkomen om af te stemmen, belangrijke veranderingen te bespreken, en de gezamenlijke aanpak in de toekomst te bepalen. Hierbij kunnen ook naaste familieleden, vrienden of zelfs collega's – al dan niet ad hoc – betrokken worden.

Zo kan de persoon in kwestie terug meer de regie over zijn/haar leven nemen, wat een gevoel van zekerheid kan geven, maar ook vertrouwen. Vertrouwen dat er een heel team achter hem/haar staat, dat hij/zij er niet alleen voor staat. En ook dát kan zorgen voor een versterking van de draagkracht.