

De sociotherapeutische benadering bij de behandeling van mensen met epilepsie

door C. Nettinga

Inleiding

Omgevingsfactoren als woon- en werkmilieu (Cumming & Cumming, 1963) spelen een belangrijke rol bij de behandeling van patiënten. Dat geldt mutatis mutandis ook bij voorbeeld bij de behandeling van mensen met epilepsie. Het milieu is eveneens belangrijk om diagnostische redenen: de mensen uit de naaste omgeving van de patiënt zien het verloop van een aanval, hetgeen voor de vaststelling van de soort epilepsie van essentieel belang is. De patiënt weet in de meeste gevallen van dit verloop niets en kan derhalve geen inlichtingen over een aanval verstrekken. Bovendien is het goed informatie te hebben over spanningen, die uit het milieu op de patiënt afkomen. Spanningen kunnen grote invloed hebben op de frequentie en de intensiteit van de aanvallen. Omgekeerd hebben op hun beurt de aanvallen weer effect op de omgeving. Kortom: bij epilepsie is duidelijk aan te wijzen dat er een wisselwerking tussen milieu en patiënt bestaat en dat deze wisselwerking van belang is bij de behandeling van deze ziekte.

De wetenschap van deze wisselwerking heeft geleid tot de mening dat het bij de behandeling van patiënten in een Instituut voor Epilepsiebestrijding zinnig is om de normale invloed, die het dagelijks leven op iemand heeft, zoveel mogelijk na te bootsen. Daarom zijn de patiënten gewoonlijk ambulante, leven ze tussen anderen in een groep op de afdeling en gaan ze voor eenvoudige werkzaamheden naar een werkplaats. Op deze manier blijven zij op zijn minst in een ritme dat lijkt op hun eigen dagelijks leven.

Wanneer ik over sociotherapie met lijdende aan epilepsie spreek, bedoel ik niet deze nabootsing van het dagelijks levensritme. Met sociotherapie bedoel ik: 'Systematische beïnvloeding van patiënten door structurering van het afdelingsmilieu'. Met andere woorden, op welke wijze richt ik het leven van patiënten op een afdeling

C. Nettinga is psycholoog. Hij is als Therapeutisch Hoofd werkzaam in de Sociotherapeutische Gemeenschap 'de Oostvleugel' (coördinator J. v. d. Gaast) van het I.v.E. Daarnaast is hij psychologisch consultant van de observatieafdeling de Westvleugel. Hij bekwaamt zich als psychotherapeut.

zo in dat een situatie ontstaat waarin de daar verblijvenden een maximum aan leerervaringen opdoen (Jongerus, 1963).

Binnen het Instituut voor Epilepsiebestrijding werd een systematische aanzet tot zo'n behandelingsmilieu gegeven met onder andere de oprichting van een sociotherapeutische gemeenschap 'De Oostvleugel'. De ontwikkeling van de zogenaamde Damesobservatie tot een sociotherapeutische gemeenschap voor mannen en vrouwen boven de 18 jaar is uitvoerig beschreven in de 'praatpapieren' (zie literatuurlijst). Daarom ga ik nu niet diep in op de ontstaanswijze, de aanvangsfilosofie en het verloop tot en met 1976, en stip summier aan op grond van welke visie de huidige sociotherapeutische activiteit plaats vindt, welke facetten men daarbij onderkent en hoe de overige behandelingsvormen zijn gerelateerd aan ons streven.

Epilepsie, milieu en persoonlijke ontwikkeling

Veelal manifesteert zich de epilepsie op vrij jonge leeftijd. In de meeste ziektegeschiedenissen ziet men een aanvaldebuut vóór het twintigste levensjaar. Met andere woorden, epilepsie manifesteert zich in de levensperiode waarin de basis voor de persoonlijkheid gelegd wordt en beslissingen vallen die voor de verdere levensloop van belang zijn: gezinsleven, affiliatie met leeftijdsgenoten, schoolopleiding, beroepskeuze, en dergelijke.

Wanneer epilepsie aangetoond wordt (een niet tijdige ontdekking kan heel veel misverstanden opleveren en extra narigheden geven, zie art. Hulscher-Weenink), verandert veel in het leven van de patiënt: opname(s) voor diagnostiek in een ziekenhuis, voortdurende inname van medicijnen, telkens praten over de verschijnselen van je ziekte tijdens de poliklinische controle, enz. Door al deze bemoeienissen en ervaringen loopt de patiënt het risico object van bijzondere zorg te worden. Bovendien kan hij zelf onzeker worden, aangezien de aanvallen zich veelal onverwachts voordoen. Een (over-)beschermende attitude vanuit de omgeving ligt voor de hand, beperkingen ('ga maar niet alleen zwemmen', 'denk aan je rust') worden opgelegd. De patiënt loopt goede kans een buitenbeentje te worden, de sociale contacten kunnen verstoord raken door onbegrip, sociaal isolement is niet denkbeeldig. Een en ander kan leiden tot een achterstand in de persoonlijke ontwikkeling. Daar komt bij dat het milieu, waarin de patiënt opgroeit, nog andere problemen (al of niet manifest) in zich herbergt. Het is dus begrijpelijk dat sommige patiënten in hun persoonlijke ontwikkeling niet alleen achterop komen, maar ook labiel worden. Deze labiliteit uit zich vaak in overcompenserend gedrag (om innerlijke onmacht te bedekken), impulsiviteit, rigiditeit, eigenzinnigheid en gevoeligheid voor stress.

Ontwikkelingen op 'De Oostvleugel'

Bij het opzetten van De Oostvleugel in 1973 (praatpapier 1. en Vrij-

landt, 1973) liet men zich leiden door de principes van Maxwell Jones (1968) en de uitwerking daarvan in de Nederlandse situatie (Bierenbroodspot, 1973):

1. Two-way-communication at all levels,
2. Decision making at all levels,
3. Shared leadership,
4. Consensus in decision making,
5. Social learning by social interaction here and now.

Deze principes gaven een andere structuur aan de desbetreffende afdeling. In de 'praatpapieren' werd stap voor stap aangegeven hoe in de jaren 1973-1976 die structuur zich vestigde en hoe de ontwikkeling van die sociotherapeutische gemeenschap zich ontplooidde. Als grondhouding voor de sociotherapeuten werden de volgende uitgangspunten geformuleerd (Smits, 1973, 1974), ik citeer:

- raadgeven in plaats van voorschriften geven;
- activeren in plaats van verzorgen;
- warm contact onderhouden in plaats van afstand bewaren;
- kritiek van patiënten stimuleren in plaats van sussen;
- verantwoord praten over de verantwoordelijkheden van patiënten in plaats van verantwoordelijkheden overnemen;
- van de eigen opvatting afwijkende oplossingen van patiënten accepteren in plaats van deze oplossingen tegenwerken of tegenspreken.

Na een aantal jaren werken met deze grondhouding van het personeel, die sterk verschilde met die van vroeger, bleek deze behandelingsmethodiek minder effect te hebben op het gedrag van de patiënt dan verwacht werd (praatpapieren 5 t/m 7). Ondanks zijn verblijf in de gemeenschap viel de patiënt na ontslag vaak terug in het gedragspatroon dat voor de opname al bestond. Het sociotherapeutische team ontdekte echter wel dat de informatie die met betrekking tot de epilepsie gegeven werd doorwerkte. De patiënt kreeg bij voorbeeld meer begrip voor het hoe en het waarom van zijn behandeling. Van het zien van de aanvallen van zijn medepatiënten leerde hij hoe een epileptische aanval verloopt. Bovendien ontdekte hij wat men zijn naaste familie moest vragen om te doen, als hijzelf een aanval zou krijgen (op grond van de wijze waarop de sociotherapeuten bij de medepatiënten op aanvallen reageerden). Het effect van deze 'educatieve' bemoeienissen bracht het team ertoe De Oostvleugel tot een sociotherapeutische gemeenschap te maken, welke zich richt op educatie en re-educatie. Bovendien werd aanvankelijk de gedachte gekoesterd dat een sociotherapeutische behandeling voor elke epilepsiepatiënt met levensproblemen van belang zou zijn. Thans bestaat de overtuiging dat slechts voor een aantal patiënten een behandeling op De Oostvleugel geïndiceerd is. Bij de selectie van patiënten gelden de volgende criteria: een normale intelligentie, geen psychotische denkbeelden en ernstige gedragsstoornissen. Het gaat om neurotische patiënten, die door de wisselwerking tussen hen zelf en hun milieu zijn vastgelopen en die voelen dat er iets aan

hen schort. Door deze ontwikkelingen is de afdeling kleiner geworden. Thans zijn er 3 leer- en leefgroepen van ieder 8 plaatsen, terwijl in de eerste periode ook nog een 4e groep voor minder begaafden functioneerde.

Educatie en reëductie

Een belangrijk deel van de educatie en reëductie op De Oostvleugel wordt bereikt binnen de drie leer- en leefgroepen. Door het intensief bij elkaar komen van patiënten en stafleden en patiënten onderling komen vele thema's aan de orde. In het kader van bloedafname in het laboratorium voor de bepaling van bloed-neurologische aspecten van epilepsie, de noodzaak van medicamenteuze behandeling, de werking van de medicijnen, het doel van bloedafname in het laboratorium, voor de bepaling van bloedspiegels van de anti-epileptica, e.d. De reëductie betreft zaken welke bij uitstek geschikt zijn voor sociotherapie. Immers, sociotherapie heeft twee invalshoeken. Enerzijds levert het samenleven in een groep allerlei situaties op, waarin de groepsleden onder leiding van de sociotherapeuten leerervaringen kunnen opdoen: rekening houden met anderen, samenleven volgens bepaalde afspraken, hanteren van conflicten, aanleren van nieuw gedrag. Anderzijds behelst sociotherapie onmiddellijke terugkoppeling op eigen gedrag. Bij deze confronterende wisselwerking komt een aantal thema's voortdurend aan de orde (zie Kortmann, 1979). Allereerst het thema van het dragen van eigen verantwoordelijkheid met betrekking tot de epilepsie vooral. Hierbij valt te denken aan de zorg voor regelmatige inname van anti-convulsiva (en ze niet 'per ongeluk' vergeten), het leren duidelijkheid te vragen over eigen epileptische manifestatie en de behandeling ervan, het stimuleren tot meedenken in eigen behandeling (in plaats van passief afwachten tot er wat gedaan wordt).

Deze verantwoordelijkheid voor eigen gedrag, voor zichzelf en zijn behandeling, valt velen zwaar (Savalle & Wagenborg, 1976). Bij moeilijkheden neigt men vaak te vervallen in de rol van de zieke en 'gebruikt' men zijn aanvallen (en de angst ervoor) om verantwoordelijkheden uit de weg te gaan. Bij voorbeeld bij ruzie in de leefgroep mijdt men het groepsgesprek door het argument zich 'niet lekker' te voelen. Door de patiënt steeds opnieuw erbij te betrekken, de mogelijke onlustgevoelens te benoemen en een adequaat reagerend gedrag aan te leren om moeilijkheden te overwinnen ontstaat verandering.

Verder wordt in de leefgroep het kernthema van 'je grenzen kennen' in de zin van beperkingen, behandeld. Het hebben van epilepsie kan bij persisteren van aanvallen praktische consequenties hebben: bij voorbeeld geen rijbevoegdheid, beperkte mogelijkheden in het arbeidsproces, niet zwemmen, geen of weinig sport. Bovendien kan epilepsie meebrengen dat iemand trager wordt dan anderen. Dan blijft niets anders over dan aanvaarden dat men minder kan dan men zou willen.

In deze thema's gaat het om twee kanten van een probleem. Enerzijds de doorbreking van de ziekterol door het wijzen op eigen verantwoordelijkheid en anderzijds het aanvaarden van de beperkingen, die het hebben van een handicap met zich meebrengt.

Door te leven met anderen die ook aanvallen hebben en door de ervaringen binnen de leer- en leefgroepen kan de patiënt ontdekken dat er meer voor hem bestaat dan alleen de aanvallen. Hij merkt ook dat hij voor andere mensen wat kan betekenen. Hierdoor krijgt hij meer zelfvertrouwen. Hij hoeft zich niet meer aan zijn ziekte vast te klampen om aandacht en belangstelling te krijgen en hij ontdekt dat het niet nodig is zichzelf voorbij te streven. In de omgang met anderen wordt hij 'beweeglijker'. Kortom: hij leert op verbeterde wijze rekening houden met de gegevens van de wereld om zich heen en met eigen wensen en behoeften.

Laatstgenoemde doeleinden liggen soms ver uiteen. Vaak komt de behandeling op De Oostvleugel niet verder dan het aanleren van sociale vaardigheden, uitgebreider kennis over epilepsie en zijn behandeling, en begrijpen dat vele lichamelijke klachten dikwijls teken zijn van innerlijke onlustgevoelens. Meestal heeft de patiënt na ontslag behoefte aan verdere (b.v. psychotherapeutische) bemoëienis. Het team relateert daarom steeds meer het belang van de gemeenschap als een fase in de behandeling van de patiënt. Men zet hem op het goede spoor, en tracht het behandelingsplan dan zo op te stellen dat hij na zijn ontslag zijn behandeling en eventuele begeleiding poliklinisch voortzet.

Ten besluite

Naast de hierboven beschreven sociotherapie vindt ook beïnvloeding op andere terreinen plaats: psychotherapie, recreatie en vorming. Het valt buiten de grenzen van deze bijdrage om de relatie tussen psychotherapie en sociotherapie te beschrijven. De voetangels en klemmen in dit terrein zijn onlangs beschreven (Kortmann, 1979). Wel kan gezegd worden dat de psychotherapie bij voorkeur aansluiting moet vinden op de hierboven omschreven 'inhaalactiviteiten'. Groepsgedragstherapie (assertieve training) bewijst goede diensten. Hetzelfde geldt voor inzichtgevende psychotherapie, mits haar doelstelling duidelijk aansluit bij de sociotherapie en beide disciplines elkaar niet tegenwerken (zie artikel Baart). Terugkeer naar de oude leefsituatie wordt voorbereid en ook tegelijkertijd vergemakkelijkt door het houden van milieu contactdagen en individueel gezinstherapeutische bemoëienis.

Literatuur

- Bierenbroodspot, P. (1973), *De therapeutische gemeenschap en het traditionele psychiatrische ziekenhuis*. Boom, Meppel.
- Cumming, J., & E. Cumming (1963), *Ego and Milieu. Theory and Practice of Environmental Therapy*. Athuton Press, New York.
- Jones, M. (1968), *Beyond the Therapeutic Community*. New Haven and Londen, Yale University Press.

- Jongerius, P. J. (1963), *Sociotherapie in de psychiatrische kliniek*. Van Gorcum, Assen.
- Kortmann, F. A. M. (1979), Spanningen tussen psychotherapie en sociotherapie, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 21, 361.
- Savalle, H. J., & J. E. A. Wagenborg (1976), Golfbewegingen in een therapeutische gemeenschap. *Maandblad Geest. Volksgezondheid*.
- Smits, H. (nov. 1973), *De damesobservatie als sociotherapeutische gemeenschap*. Praatpapier 3, Interne uitgave Instituut voor Epilepsiebestrijding, Heemstede.
- Smits, H. (juni 1974), *Waardeschatting van de sociotherapeutische gemeenschap*. Praatpapier 4, Interne uitgave Instituut voor Epilepsiebestrijding.
- Vrijlandt, A. J. (sept. 1973), *Over de filosofie en de uitwerking van de therapeutische gemeenschap*. Praatpapier 2, Interne uitgave Instituut voor Epilepsiebestrijding, Heemstede.

De overige praatpapieren zijn:

1. *Voorstel tot herindeling Damesobservatie*. Aug. 1973.
 5. *Evaluatie van het leer- en leefdeel*. Dec. 1974.
 6. *Werkoverleg middel tot samenwerken*. April 1976.
 7. *Kantboek uit de proefboerderij*. Sept. 1976.
- Interne uitgaven Instituut voor Epilepsiebestrijding, Heemstede.