

Door: Heleen Kruitbosch (hkruitbosch@sein.nl), medisch maatschappelijk werk, Dorien Leenders, psychologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Zwolle.

# Acceptance & Commitment Therapy in de behandeling van epilepsie

In deze bijdrage wordt beschreven wat *Acceptance & Commitment Therapy* inhoudt en wordt een onderzoek naar het effect hiervan in de behandeling van epilepsie beschreven. Daarna wordt een casus beschreven waarin een beeld wordt gegeven van de toepassing van *Acceptance & Commitment Therapy* in de praktijk. Deze therapie blijkt een waardevolle aanvulling bij de behandeling en begeleiding van mensen met een chronische aandoening, zoals epilepsie.

*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT, spreek uit als één woord 'ekt') is een vorm van gedragstherapie die aan het eind van de twintigste eeuw is ontwikkeld door de Amerikaanse psychologen Hayes, Wilson en Strosahl. In de kern gaat ACT ervan uit dat psychisch lijden wordt veroorzaakt door de neiging van de mens om controle uit te willen oefenen op moeilijke gevoelens, gedachten en sensaties door middel van vermijding (experientiële vermijding). Het theoretisch fundament van ACT is *Relational Frame Theory* (RFT). RFT stelt dat mensen niet alleen leren door directe ervaringen, maar ook indirect kunnen leren door het leggen van verbanden middels taal. Het doel van een ACT-behandeling is niet zozeer gericht op het reduceren van klachten, maar op het vergroten van de psychologische flexibiliteit. Men leert zich open te stellen voor obstakels die men tegenkomt in het leven (Acceptatie) en keuzes te maken die bijdragen aan een waardevol leven (Commitment).

## De relatie met epilepsie

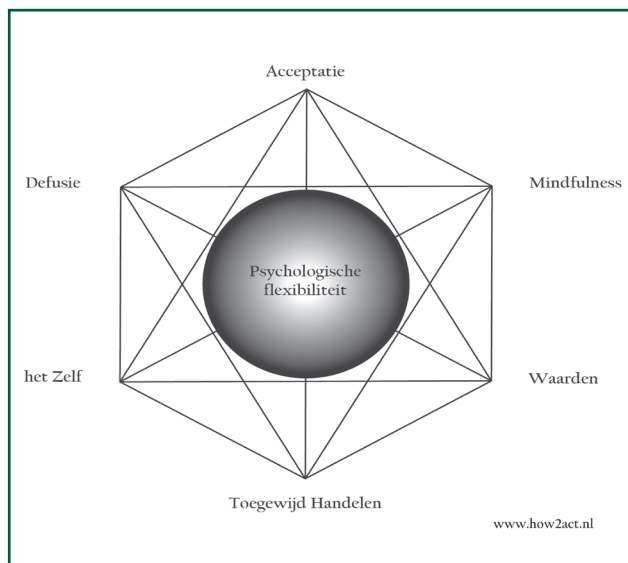
Ongeveer een derde van de patiënten met epilepsie heeft

te kampen met terugkerende aanvallen, ondanks medicatie. Tevens is er vaak sprake van psychiatrische comorbiditeit. In vergelijking met mensen met andere chronische aandoeningen, is er bij mensen met epilepsie ook sprake van een lagere kwaliteit van leven. Uit twee gerandomiseerde onderzoeken kwam naar voren dat mensen na de inzet van ACT bij de behandeling van epilepsie een significant lagere aanvalsfrequentie, kortere aanvalsduur en een verbeterde kwaliteit van leven hadden (Lundgren, 2011). Lundgren is voorstander van een gecombineerde medicamenteuze en gedrags-therapeutische behandeling bij patiënten met refractaire epilepsie.

Het ACT-model bestaat uit zes zuilen, waarbij de samenhang van deze zuilen wordt weergegeven in figuur 1 (Jansen & Batink, 2018). Onderstaand is per zuil omschreven hoe hier in de behandeling van Arjan vorm aan is gegeven. De oefeningen die in de behandeling zijn gebruikt zijn vrij vertaald van A-Tjak (2015) en Harris (2010).

## Casus

De 24-jarige Arjan is bekend met een hemiparese rechts. Hij heeft epilepsie met focale en generaliseerde kenmerken, die lange tijd met medicatie onder controle is geweest. De laatste vier jaren heeft hij in wisselende frequentie weer aanvallen. Zijn aanvallen brengen angsten met zich mee en er zijn depressieve klachten ontstaan die vooral voort lijken te komen uit zorgen over de toekomst. Arjan blijkt zeer prestatiegericht; hij legt voor zichzelf de lat erg hoog. Arjan is ontevreden over zichzelf en zijn leven en voelt zich onvoldoende competent, hij zou graag zijn leven willen kunnen regisseren. Wanneer hij tegen spanningen aanloopt, zoals bij aanvallen, is hij met name geneigd hierover te gaan nadenken en piekeren. Daarbij trekt hij zich terug en raakt passief om stress te voorkomen. In het algemeen heeft hij weinig aandacht voor zijn emoties en neigt tot rationaliseren. Behandeling in het kader van acceptatie van zijn beperkingen werd geïndiceerd.



Figuur 1 ACT-model, te vinden op [www.how2act.nl](http://www.how2act.nl).

- 1 Acceptatie** is gericht op het ontwikkelen van bereidheid; het actief toelaten van alle (ook negatieve) gedachten, ervaringen en gevoelens in het leven zonder moeilijke zaken te willen controleren of vermijden.

Arjan ontwikkelde verschillende vermijdingsstrategieën om met zijn spanningen en epilepsieaanvallen om te gaan, zoals piekeren en passiviteit. Bij aanvallen ging hij in bed liggen, om meer aanvallen te voorkomen. Met het piekeren, analyseren en terugtrekken vermeed hij ook andere gevoelens zoals stress, vermoeidheid en de angst om het niet goed te doen. Door hem te vragen wat het gevolg van zijn aanpak was, zag hij in dat hij door het in bed liggen nog passiever en afhankelijker werd, weinig contacten meer had met vrienden, verschillende kleine conflicten had met zijn ouders en zichzelf somberder en angstiger ging voelen. De primaire pijn (aanvallen, spanningen) bleek zich als een olievlek onbewust en ongewenst te vergroten in andere pijnen (afhankelijkheid, somberheid, eenzaamheid). In de therapie sessies is daarom imaginair stilgestaan bij situaties van 'zich rot voelen'. Er is stilgestaan bij wat dit allemaal oproept aan fysieke gevoelens en welke gedachten er opkwamen. Deze zijn gezamenlijk onderzocht. Arjan merkte tijdens deze oefening dat hij het wel aankon om bij deze gevoelens stil te staan en er ruimte voor te maken.

- 2 Het proces van defusie** is gericht op het creëren van een ruimte tussen een persoon en zijn/haar gedachten en gevoelens. Bij defusie gaat het om gedachten en gevoelens als zodanig te zien in plaats van als waarheden.

Arjan bleek veel regels voor zichzelf te hebben, zoals 'ik moet mij helemaal goed voelen, anders kan ik niet bezig zijn met fotografie, want dan maak ik slecht werk', en 'een foto moet helemaal perfect en af zijn, voordat ik stop met de fotobewerking'. Arjan heeft ontdekt wat deze 'regels' met hem doen, door te ervaren welke impact deze zin op hem heeft als hij deze als feit tot zich door laat

dringen. Arjan voelde zich rot en klein worden, machteloos en het voelde hopeloos. Er kwam stress naar voren omdat een foto perfect moest zijn. Er werd ruimte tussen de zin en de werkelijkheid gebracht door dezelfde regel uit te spreken met verschillende stemmetjes, of door het op te nemen en af te luisteren. Arjan ontdekte dat deze zin alleen maar een zin was, de boodschap kwam niet meer zo binnen. Dit gaf hem de ruimte om korter bezig te zijn met fotografie en van het proces te genieten in plaats van alleen toe te werken naar het perfecte plaatje. We gaven zijn gedachten een naam: Jannetje. Wanneer er een gedachte herhaaldelijk langskwam vroegen we ons af of het Jannetje was. Door voor zo'n 'regel' of gedachte letterlijk te zeggen 'ik heb de gedachte dat...' lukte het Arjan beter om van een afstand naar deze gedachten te kijken. Al met al kreeg Arjan helderder voor ogen dat zijn gedachten niet 'waar' of 'behulpzaam' waren ten aanzien van thema's die voor hem wel belangrijk waren.

- 3 Mindfulness** helpt de patiënt om in contact te komen met het hier en nu. Het richt zich op de vaardigheid om ervaringen te observeren en te ondergaan in het hier en nu, in plaats van in gedachten bij de toekomst of het verleden te zijn.

Voor Arjan is het wandelen met de hond een manier om met zijn aandacht in het nu te komen; hij kan zich dan richten op het wandelen, zijn omgeving, de hond en komt meer los van gedachten van wat er allemaal nog moet gebeuren of gedachten over zaken uit het verleden.

- 4 De zuil het Zelf** heeft betrekking op het zelfbeeld en het vermogen om hier flexibel mee om te gaan. De patiënt leert om van perspectief te veranderen; zichzelf te observeren vanuit verschillende perspectieven en daarmee los te komen van de strenge, rigide en negatieve overtuigingen die hij over zichzelf heeft.

Arjan sprak graag over zijn tijd in het buitenland. Dit had hem goed gedaan, hier had hij meer buiten de gebaande paden moeten lopen en zich kunnen ontwikkelen tot een meer zelfstandig persoon. Echter nu voelt hij zich onzeker en afhankelijk. Arjan merkte op dat Arjan daar in Australië dezelfde Arjan is als nu in Nederland, al leek het een groot verschil. Zijn 'zelf' neemt hij overal mee naar toe als een stabiele factor, ondanks dat alles zo anders lijkt in andere omstandigheden, zoals met de aanvallen.

- 5 Bij waarden** gaat het om het verkrijgen van zicht op dingen die echt belangrijk voor iemand zijn.

Arjan heeft diverse werkbladen ingevuld die inzicht gaven in wat voor hem belangrijk is op verschillende levensgebieden. Hij kwam er achter dat creativiteit voor hem belangrijk is, naast sociale contacten, gezondheid, ontspanning/genieten, zelfontwikkeling en zelfredzaamheid.

**6 Toegewijd handelen** is gericht op de bereidheid om keuzes te maken en stappen te zetten die bijdragen aan een waardevol leven.

Arjan leerde grote doelen om te zetten in kleine stappen. Hij bedacht zelf een methode waarin hij elke maand iets wilde gaan doen wat passend was bij zijn waarden. Hij kon dit omzetten in toegewijd handelen, door de taken te concretiseren. Zo heeft hij vrienden voorgesteld van elkaar een portretfoto te maken en deze samen te bekijken, te bespreken en te analyseren. Hij ging op zichzelf wonen en kwam er achter dat diverse zaken hem lastig afgingen. Hij vroeg actief om hulp op diverse vlakken, zowel praktisch als op psychosociaal gebied. Daardoor kon hij weer meer aandacht hebben voor de dingen die echt belangrijk voor hem zijn. Het concretiseren van doelen en zetten van kleine stappen, gaven hem veel succeservaringen.

Al met al heeft Arjan de therapie in eerste instantie als vreemd ervaren. Het was minder concreet dan wat hij van andere therapieën kende. Hij vond het regelmatig lastig om de zaken vanuit de sessies ook thuis te herkennen. Hij kreeg gerichte huiswerkopdrachten waardoor dit beter lukte. Ook het bijhouden van de dingen die goed gingen of fijn waren (die hij deed in het kader van zijn waarde 'genieten') hielpen hem bij positieve zaken stil te staan, waar 'Jannetje' hem daar eerder niet op wees.

### Conclusie

ACT blijkt een zinvol model voor therapie en begeleiding van mensen met epilepsie. Het hebben van epilepsie is voor patiënten ook psychologisch erg complex. Middels ACT wordt er gewerkt met verschillende invalshoeken die de psychologische flexibiliteit van patiënten vergroot. De strijd van het willen controleren van symptomen/aanvallen kan omgezet worden naar een leven vanuit acceptatie en bereidheid om ook moeilijke gedachten en gevoelens toe te laten. Hierdoor ontstaat voor de epilepsiepatiënt ruimte om zich te bewegen naar de invulling van een waardevol leven. Uitgebreid wetenschappelijk onderzoek naar het effect van ACT in de behandeling van epilepsie levert naar verwachting een meerwaarde op bij de inzet van deze vorm van therapie.

### Referenties

- A-Tjak J (2015) *Acceptance & Commitment Therapy. Theorie in praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Harris R (2010) *Acceptatie en commitment therapie in de praktijk; een heldere en toegankelijke introductie op ACT*. Hogrefe uitgevers, Amsterdam.
- Jansen G & Batink T (2018) *Time to ACT!; Het basisboek voor professionals*. Uitgeverij Thema, Zaltbommel.
- Lundgren, T (2011) *ACT Treatment of Epilepsy. Time for a behavioral model?* Acta Universitatis Upsalensis, Uppsala.

# Epilepsie Magazine

## Hebt u al kennisgemaakt met het voorlichtingsmagazine van het Epilepsiefonds: Epilepsie Magazine?

Epilepsie Magazine bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen over mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en epilepsienieuws.

### Neem nu een abonnement!

Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. Als u vragen of opmerkingen hebt, kunt u uiteraard bellen of mailen met Annelies Bakker, hoofdredacteur van Epilepsie Magazine: 030 634 40 63 of bakker@epilepsiefonds.nl.

