

WERKWIJZE EN RESULTATEN VAN DE CURSUS 'FOCUSSEND OMGAAN MET MIGRAINE'

In de periode november 1997 t/m juni 2000 gaven we in Focuscentrum Den Haag vijf maal een cursus voor mensen met migraine die daar anders mee wilden leren omgaan. In totaal namen 30 mensen daaraan deel: 3 mannen en 27 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 45 jaar. Tijdens de eerste cursus trok één vrouw zich terug, de gevoelens van andere deelnemers kwamen haar te dichtbij. De overige 29 deelnemers maakten de cursus af. De eerste cursus werd gegeven door Mária Goóg en Christine Langeveld (beiden migrainepatiënt). Mária moest helaas om gezondheidsredenen afhaken; Erna de Bruijn nam haar plaats in.

Aan de cursus ging een kennismakingsgesprek vooraf met elke aspirant-deelnemer waarin we van beide kanten peilden of deelname een goed idee was.

De cursus bestond aanvankelijk uit 6 bijeenkomsten + 1 evaluatiebijeenkomst, later uit 8 + 1.

In kleine groepen (3 tot 7 personen) werkten we aan het thema Omgaan met Migraine, vanuit drie verschillende invalshoeken:

1. aandacht voor de leefstijl: het leren (h)erkennen en hanteren van de individuele uitlokkende factoren, het omgaan met medicijnen
2. aandacht voor het lijf op zich: herkennen van spanningspunten en –gebieden in het lijf, ontspannings- en bewegingsoefeningen
3. focussen

Al gauw bleek dat de verschillende benaderingen niet los van elkaar te zien waren. Focussen kwam centraal te staan.

ad 1. Alleen al het bij elkaar zijn met lotgenoten en soms even kunnen 'zeuren', en dan nog in het bijzijn van een cursusleidster/lotgenote, werkte meteen al heel bevrijdend. Ook was het belangrijk nog eens gezamenlijk vast te stellen dat de aanleg voor migraine een lijfelijk gegeven is en dat een migraine-aanval niet 'allemaal eigen schuld' is.

Bij de bespreking van de individuele uitlokkende factoren bleek dat de meeste migrainemensen heel goed weten op welke omgevingsfactoren ze moeten letten; een middag lang winkelen in de stad, bezoek aan de sauna, dreunende muziek en lichteffecten, te laat opstaan, warmte, kou – het kan allemaal tot een aanval leiden. Vrijwel iedere migrainepatiënt kent haar eigen gevoeligheden op dit gebied en is ook wel bereid daar rekening mee te houden, zij het soms tandenkarsend. Dat geldt evenzo voor hormonale invloeden.

Anders is dat met de invloed van stressfactoren; die wordt moeilijker herkend en erkend. Een te volle agenda, of juist het wegvallen van druk op de ketel, de angst dat migraine dat leuke feest straks weer bederft, het gevoel dat de klus nú af moet en dan natuurlijk ook nog perfect - als iemand al beseft dat migraine in dergelijke situaties op de loer ligt, dan nog wist zij meestal niet hoe hiermee om te gaan.

Ad 2. Migrainepatiënten hebben doorgaans een, vergeleken bij andere mensen, hoge spierspanning. Vooral de nek en de schouderpartij, maar vaak ook de hele rug en de benen zijn permanent gespannen. De energie kan niet vrijelijk doorstromen; bij extra (in)spanning hoopt die zich op bij schouders en nek, en raakt gestuwd in het hoofd.

Aandacht voor het eigen lijf, het gewaarworden van lichaamshouding en gevoelens van spanning - het lijkt wel of veel migrainepatiënten in het gewone doen helemaal geen weet hebben van hun lijf; tijdens een aanval zijn ze één en al lijf, daarna is het lijf uit beeld, tot de volgende aanval.

In de cursus gebruikten we eenvoudige oefeningen om de deelnemers meer bewust te laten worden van hun lijf, hoe ze erin zitten en hoe ze ermee omgaan. De 'zak'-oefening bleek voor de meeste deelnemers heel doeltreffend. Daarbij nodig je je lichaam uit om de spanning (warmte, energie) die opstijgt en zich in de buurt van het hoofd ophoopt, naar beneden te laten gaan.

Ad 3. Vrijwel alle deelnemers hadden grote moeite met het waarnemen van processen in zichzelf, niet alleen de lichamelijke, ook de emotionele. Een gebruikelijke aanloop tot focussen: de aandacht naar binnen brengen en nagaan wat zich daar aandient, bleek niet de juiste weg; er diende zich niets aan. We kozen ervoor om voortaan elke bijeenkomst een thema (bijv. 'irritatie' of 'het gevoel van-alles-te-môeten') aan te bieden, een kort kringgesprek daarover te houden en vervolgens een groepsfocusoefening te doen. Daarbij ging iedere deelnemer uit van een zelfgekozen situatie die betrekking had op het thema. Langs deze weg was het de deelnemers wél mogelijk na te gaan hoe zij zo'n situatie lijfelijk en emotioneel ervoeren.

Begroeten, (h)erkennen, erbij-zijn zonder oordeel en iets de ruimte geven om te veranderen, te kijken waar het heen wil, of zelf maatregelen nemen – het was allemaal onwennig, maar vaak wel werkzaam.

Dat opeengestapelde, niet-(h)erkende, niet-uitgesproken emoties een rol kunnen spelen in het opbouwen van een migraine-aanval werd duidelijk. Herkenning van elkaars en de eigen neiging tot perfectionisme, geen 'nee' kunnen zeggen, van sterk plichtsbesef en overmatig verantwoordelijkheidsgevoel, leidde tot verrassende en soms hilarische ontdekkingen en belevingen. We hebben vaak en veel gelachen!, bijvoorbeeld om iemands neiging tijdens het autorijden een minder fraai genomen bocht over te doen, of de gewoonte om in een vreemd huis meteen na binnenkomst de schilderijen recht te gaan hangen.

In juni 2001 verstuurden we aan de 29 deelnemers een vragenformulier om de cursus te evalueren. We ontvingen 2 antwoorden in briefvorm waarin sprake was van verbetering, en 20 ingevulde formulieren.

De 20 formulieren geven globaal het volgende beeld:

1. Bij 14 deelnemers is er verbetering merkbaar wat betreft de *aanvallen*: de migraine treedt minder vaak op, minder hevig en/of minder langdurig; 2 van deze 14 hebben sinds de cursus geen aanval meer gehad, een derde is vrijwel aanvalsvrij, maar schrijft dit mede toe aan de overgang. Niemand meldt een verergering.
2. 14 deelnemers melden dat hun *omgaan* met migraine verbeterd is: meer ontspannen, minder boos als er een aanval optreedt. Bij 5 van deze 14 is er geen verbetering wat betreft de *aanvallen*, maar wel in het *omgaan* ermee.
3. 1 deelnemer meldt dat er geen verbetering merkbaar is, niet m.b.t. de migraine en niet m.b.t. het omgaan ermee, hoewel ze wel noteert 'meer acceptatie'.

Samenvattend: bij 5 deelnemers is er alleen verbetering wat betreft aanvallen
bij 5 anderen is er alleen verbetering wat betreft het omgaan ermee
bij 9 deelnemers is er verbetering zowel wat betreft aanvallen als omgaan ermee
bij 1 deelnemer is er geen verbetering

4. Bij 9 deelnemers is het medicijngebruik afgenomen, bij 5 is het toegenomen; bij 4 van deze 5 was er vóór de cursus een grote huiver voor medicijnen, nu gebruiken ze met mate specifieke, aanvalsgerichte medicijnen. Bij niemand is het medicijngebruik toegenomen omdat het minder goed zou gaan.

Uiteraard heeft dit onderzoekje geen enkele wetenschappelijke pretentie. Het levert wel een indicatie voor de rol die met name focussen kan spelen in het omgaan met een kwaal als deze.

Van het begin af aan (al in de folder) hebben we benadrukt dat mensen niet mogen verwachten dat ze van hun migraine verlost worden, wel dat er iets kan veranderen in hun omgaan ermee, en daarmee in hun totale beleving ervan.

Een van de deelnemers zei het enige tijd na de cursus zo: 'Eerst was ik bezig met overleven, nu met leven!'

Den Haag, december 2001

Christine Langeveld