

Dieet tegen epilepsie (1): uitdaging voor het hele team

Geplaatst op 19 juni 2014 op www.amerpoort.nl
Verkorte versie in de Gooi & Eemlander, 28 juli 2014

Op Nieuwenoord en bij Sherpa wordt sinds januari dit jaar onderzoek gedaan naar een dieet tegen epilepsie. Er doen straks 54 cliënten van 18 jaar of ouder aan het onderzoek mee.

Het leidt tot de nodige hoofdbrekers bij onderzoekers, begeleiders, cliënten en cliëntvertegenwoordigers, want het valt nog niet mee om zo'n dieet binnen een instelling consequent aan te bieden. Maar de heilzame werking kan spectaculair zijn. Een serie gesprekken, geopend door epilepsie verpleegkundige Karin Schlepers.

Mooi alternatief

We ontmoeten Karin in het [gezondheidscentrum Zandheuvelweg](#), een gemeenschappelijke instelling van Amerpoort en Sherpa. Ook het onderzoek naar het Modified Atkins Dieet (MAD) wordt door beide instellingen gezamenlijk uitgevoerd. Karin Schlepers werkt al bijna 25 jaar bij Sherpa.

Ze begon als groepsbegeleidster, werd groepshoofd, avondhoofd en tenslotte arts ondersteunend verpleegkundige. Ze is gespecialiseerd in epilepsie. "We zijn ons ervan bewust dat het geen gemakkelijk dieet is," zegt ze over het MAD, "maar het is wel te doen. Het is een mooi alternatief voor een uitbehandelde doelgroep. Binnen vier maanden is duidelijk of het werkt en als je effect ziet kun je doorgaan."



Bijna 0,8% van de Nederlandse bevolking lijdt aan epilepsie. Maar onder verstandelijk gehandicapten is dat percentage veel hoger. Van de ongeveer 40.000 mensen die in Nederland worden verzorgd in instellingen voor verstandelijk gehandicapten heeft ruim 30% een vorm van epilepsie.

Bij epilepsie treden, door een elektrische ontregeling in de hersenen, aanvallen van tijdelijke gedragsverandering op. Neuroloog Hans Carpay van het gezondheidscentrum vergeleek het in het AD met een vastlopende computer: "Als programma's vastlopen, kan de storing zich op verschillende manieren uiten. De computer kan trager worden, maar het scherm kan ook helemaal op zwart springen, waarbij alles uit het geheugen wordt gewist. Zo is het met epilepsie ook."

Behandeling

De ziekte is niet te genezen, maar de aanvallen kunnen worden onderdrukt. Er zijn daarvoor verschillende methoden: naast ingrijpende behandelingen als een hersenoperatie en een implantaat (Nervus Vagus Stimulator) wordt vrijwel altijd gebruik gemaakt van medicijnen. En er is dus een dieet.

Hans Carpay heeft het initiatief genomen om wetenschappelijk onderzoek te doen naar het Modified Atkins Dieet voor jongeren en volwassenen met epilepsie. Dat gebeurt in samenwerking met het [Universitair Medisch centrum in Utrecht](#). Zoals de naam al verraadt is het een aangepast Atkins dieet (met als doel aanvalsvermindering in plaats van gewichtsverlies), dat op zijn beurt is afgeleid van het sinds 1929 bestaande ketogedeeet voor kinderen. "Aan het onderzoek doen 54 cliënten mee," zegt Karin. Daarvan volgen er 27 het dieet en zitten er 27 in de controlegroep.

Patatjes en pannenkoeken

"Er wordt gelooft wie in welke groep komt. Loting is altijd moeilijk te accepteren, maar het is de enige manier om te bewijzen dat het dieet zinvol is. Sommige ouders van kinderen die dagelijks aanvallen hebben en alles al hebben geprobeerd zijn wanhopig. Ze hopen dat hun kind wordt ingeloot voor het dieet. Maar andere ouders vragen zich af of het wel moet of vinden het zelfs zelig. Natuurlijk is de epilepsie belastend, maar met het dieet neem je ze ook kleine geneugten des levens af: bijvoorbeeld patatjes en pannenkoeken."

Het is niet voor niets een Modified Atkins Dieet: er valt nog behoorlijk te variëren, zodat er ook iets lekkers op tafel komt. Daarvoor zijn ook speciaal twee diëtistes en een kookhulp aangetrokken. Maar er zijn toch dermate veel mensen die niet mee willen doen aan het onderzoek dat nu ook naar andere instellingen wordt gekeken om het vereiste aantal deelnemers aan het onderzoek te vinden.

Pilletje

Karin hoopt natuurlijk dat het onderzoek iets gaat opleveren, maar het gaat haar bovenal om de cliënt. "Er moet een omslag in het denken komen: een dieet is net zo goed een behandeling tegen epilepsie. Bij nierziekten of darmproblemen vinden we diëten een normale medische behandeling. Bij Coeliakie schrijf je een glutenvrij dieet voor. Als je diabetes hebt pas je je voedingspatroon ook aan. Dit moet je eerst uitproberen," benadrukt Karin, "en dan helpt het misschien voor de helft. Kijk, een pilletje stop je er gewoon in, maar dat doe je ook proefondervindelijk. En ook dat geeft bijwerkingen."

Uit de medische literatuur is bekend dat 45% van de mensen die het Modified Atkins Dieet volgen een 50% verbetering ervaart of zelfs aanvalsvrij wordt. Bij medicijnen is die verbetering in deze groep cliënten 10%. Maar dat is in de 'gewone wereld'. "Of het ook zo werkt bij onze cliënten is heel moeilijk te voorspellen. En het onderzoek richt zich ook op

de vraag of het werkt in een instelling, waar je te maken hebt met dagbesteding en de omgeving.

Hobbels

Niet iedereen is alert op zo'n dieet en een bruine boterham of ijsje is dan snel gegeven. Bovendien is de zorg inmiddels zo uitgekleeft dat het in een instelling veel lastiger is dan bijvoorbeeld bij cliënten die bij hun ouders wonen. Voor het onderzoek werkt het en trekken we alles uit de kast. Maar de kookhulp maakt nog steeds maar één maaltijd volgens het dieet. De cliënten die het dieet volgen zitten ook niet bij elkaar in één groep.”

Er zijn dus nog wel wat hobbels te nemen. Maar Karin is overtuigd van de noodzaak: “Een dieet vier maanden proberen is de moeite waard. We doen het voor de cliënt, voor de kwaliteit van leven”. Het onderzoek loopt nog tot eind 2014. In de volgende aflevering kijken we naar de ervaringen van de diëtist en de begeleider.

André van Os