

Een normaal leven met epilepsie



Leef
met epilepsie

U kunt goed leven met epilepsie

Epilepsie is de meest voorkomende aandoening van het zenuwstelsel en treft wereldwijd zo'n 50 miljoen mensen. Ondanks dit grote aantal zijn er nog steeds vooroordelen, vaak door gebrek aan kennis over epilepsie. Gelukkig beginnen meer en meer mensen met epilepsie te beseffen dat ze een normaal leven kunnen leiden en actief aan het maatschappelijke leven kunnen deelnemen. Werk, hobby's en relaties zijn geen probleem.

- **Epilepsie** Epilepsie is een aandoening van het zenuwstelsel die iedereen kan treffen, ongeacht leeftijd, geslacht, sociale klasse of nationaliteit. Vroeger werd epilepsie ook wel de 'vallende ziekte' genoemd. Epilepsie is het aanvalsgewijs, meestal kortdurend, plaatsvinden van veranderingen in de elektrische activiteit van de hersencellen (abnormale, buitensporige ontladingen) met stoornissen in de hersenfunctie (aanvallen) tot gevolg.
- Een **aanval** is het gevolg van een **korte verstoring** in de elektrische activiteit van de hersenen. De frequentie van de aanvallen kan variëren van één keer per jaar tot meerdere aanvallen per dag.
- Anti-epileptische medicatie wordt gebruikt om het elektrische evenwicht in de hersenen te herstellen of behouden. Ze verminderen de aanvallen of voorkomen ze zelfs volledig.
- De behandeling is geen willekeurige beslissing: de keuze hangt samen met het type epilepsie, uw reactie en verdraagbaarheid van de medicatie. Uw arts kan samen met u de juiste behandelingsmethode en dosis voor u bepalen.
- Breng uw arts op de hoogte van veranderingen in uw leven of uw reactie op de behandeling, zodat hij/zij de beste behandelingsmethode voor u kan bepalen.

In deze brochure staan tips om een normaal leven met epilepsie te leiden. Niet alle tips zullen voor u van toepassing zijn. Kijk welke het beste in uw leven passen om het optimale eruit te halen.

Omgaan met uw epilepsie

Door een aantal kleine veranderingen in de manier waarop u met uw epilepsie omgaat, kunt u uw dagelijkse levenskwaliteit aanzienlijk verbeteren. Een epilepsiedagboek kan van pas komen om overzicht te houden over uw aanvallen en bijwerkingen. Dit dagboek kunt u meenemen naar het volgende bezoek aan uw specialist en samen met hem/haar bespreken. Zo kunt u samen met uw arts bekijken of het mogelijk is de aanvallen te onderdrukken. Uiteraard is dit niet te garanderen. Iedereen heeft een andere vorm van epilepsie en kan dus anders reageren.

Veiligheid in huis

Het is heerlijk om zelfstandig te zijn en een eigen plek te hebben. Een aantal eenvoudige voorzorgsmaatregelen kunnen een groot verschil maken in uw veiligheid:

Tips voor thuis

- berg messen altijd op in een lade
- draai altijd eerst de koude kraan open voordat u de hete kraan opendraait
- probeer kleding te kopen die u niet op hele hoge temperaturen hoeft te strijken
- gebruik een stabiele trap als u een schilderij ophangt of een gloeilamp vervangt
- houd altijd de trapleuning vast als u de trap op- of afgaat

Een evenwichtig leven

Gezond blijven

Net als voor iedereen is het ook voor u belangrijk dat u er een evenwichtige levensstijl op nahoudt en uw lichaam gezond houdt. Een aantal eenvoudige tips:

- probeer voldoende te slapen en grote werklast en stress te vermijden
- matig gebruik van stimulerende middelen zoals koffie en alcohol (één eenheid per dag)
- neem de tijd om gezond te koken voor uzelf, vrienden en familie

Als uw aanvallen goed onder controle zijn en u de behandeling goed verdraagt hoeft dit geen effect op uw sportieve prestaties te hebben.



In vorm blijven

Als u epilepsie heeft, zijn een aantal risicovolle sporten niet aanbevolen (bergbeklimmen, parachutespringen, duiken, enz.). De meeste begeleide vrijetijdsactiviteiten zijn goed mogelijk. U kunt kiezen uit talloze activiteiten. Als uw aanvallen goed onder controle zijn en u de behandeling goed verdraagt hoeft dit geen effect op uw sportieve prestaties te hebben.

Een aantal eenvoudige veiligheidstips

- Zorg dat er tijdens zwemmen of een andere watersport iemand in de buurt is die van uw epilepsie afweet en die weet wat hij/zij moet doen bij een aanval.
- Respecteer alle veiligheidsvoorschriften: draag een helm tijdens het fietsen, skiën of paardrijden, draag gepaste kleding, enz.

Als u twijfelt over een bepaalde sport, raadpleeg dan uw arts.



Op zoek naar werk

Net als iedereen gaat u ook op zoek naar een baan die past bij uw professionele kwalificaties, vaardigheden en voorkeuren.

Bij mensen met lichtflitsgevoelige epilepsie kan een aanval uitgelokt worden door de schittering of lichtweerkaatsing van computerschermen. Als de omstandigheden goed in de gaten gehouden worden kan ook deze groep prima met een computer werken.

- **Nieuwe** computerschermen voorkomen beter de schittering of lichtweerkaatsing die een aanval kunnen veroorzaken.
- Bekijk ook of het mogelijk is om een filter voor het scherm te plaatsen om irriterende reflecties verder te verminderen. U beslist zelf of en wanneer u uw werkgever en collega's op de hoogte brengt van uw epilepsie, u bent er wettelijk immers niet toe verplicht. Sommige mensen met epilepsie vinden het prettig als collega's weten hoe ze tijdens een aanval moeten reageren.

Tot slot is de proefperiode een ideale gelegenheid om aan uw werkgever te bewijzen dat u zich aan de werkomgeving kunt aanpassen en de werklast aankunt. Zorg dat u voldoende slaapt, goed eet en niet al te veel stress heeft.

Veilig op reis

Het type transportmiddel (vliegtuig, trein of auto) zal de epilepsie niet verergeren. Wel kan reizen stress of slapeloosheid veroorzaken, wat tot een aanval kan leiden.

Een aantal tips om uw reis aangenamer te maken

- Zorg dat u uw medicatie op tijd inneemt.
- Neem meer medicatie mee dan u nodig heeft (genoeg voor een langere periode dan gepland, in het geval van onvoorziene omstandigheden zoals vertraging).
- Het is nuttig om een epilepsiekaart op zak te hebben. Hierop kunt u uw aandoening en behandeling uitleggen (vertaald naar het Engels of de taal van het land dat u bezoekt).
- Kies een geschikte reisbestemming! Geef de voorkeur aan een ontspannende vakantie 'zonder te veel avonturen' in een land waar het klimaat niet té warm is.

Veilig autorijden

In Nederland is de algemene regel dat mensen met epilepsie voor het klein rijbewijs één jaar aanvalsvrij moeten zijn voordat zij (weer) mogen autorijden. Voor het groot rijbewijs zijn de regels strenger.

Als u in staat wordt geacht om auto te rijden, ga dan regelmatig naar uw arts voor een check-up en meld elke verandering van uw gezondheidstoestand. Laat u niet ontmoedigen als u toch niet mag rijden: zodra uw gezondheidstoestand verbetert, mag u opnieuw een aanvraag indienen.

De veiligheidsvoorschriften bij het autorijden zijn voor iedereen hetzelfde:

- rijd nooit onder invloed van alcohol
- rijd niet als u moe bent
- probeer geen té grote afstanden te rijden
- vermijd rijden in het donker

Als u niet wilt rijden, vergeten bent uw medicatie te nemen of als u bang bent dat u een aanval krijgt, laat het rijden dan aan iemand anders over.

Als u ten slotte toch nog twijfels heeft over autorijden, raadpleeg dan uw behandelend arts. U kunt de brochure 'Epilepsie en Rijgeschiktheid' via het Nationaal Epilepsie Fonds aanvragen of downloaden (www.epilepsie.nl/ 030-6344063).



Eerste Hulp bij Aanvallen

Veel mensen raken in paniek als iemand een aanval krijgt omdat ze niet weten wat ze moeten doen. Aan uw familie en vrienden kunt u uitleggen wat ze kunnen doen als u een aanval krijgt. Tevens kunt u dit hoofdstuk gebruiken om uit te leggen hoe eenvoudig eerste hulp te verlenen is bij een aanval.

De meeste epileptische aanvallen duren tussen een paar seconden en een paar minuten. Dit kunnen eenmalige, geïsoleerde aanvallen zijn of een reeks aanvallen. Bij sommige aanvallen verliest de persoon het bewustzijn en is zich niet bewust van de omgeving.

Na een aanval kan de persoon in de war zijn. Deze verwarring kan langer duren dan de aanval zelf en kan gevaarlijk zijn. Als de persoon weer is bijgekomen, controleer dan of iemand zijn naam weet, welke dag het is, waar hij/zij is en waar hij/zij heen gaat.

De meeste aanvallen zijn geen noodgevallen. Meestal zijn ze na een minuut of twee weer voorbij en is een bezoek aan de eerste hulp niet nodig.

Redenen om wel een ambulance te bellen zijn:

- een aanval die langer duurt dan 5 minuten
- langzaam herstel, een tweede aanval of ademhalingsmoeilijkheden achteraf
- als de persoon verward blijft of zich niet bewust wordt van zijn omgeving
- als de persoon zwanger is of een aandoening heeft
- als de persoon verwondingen heeft of misselijk is

