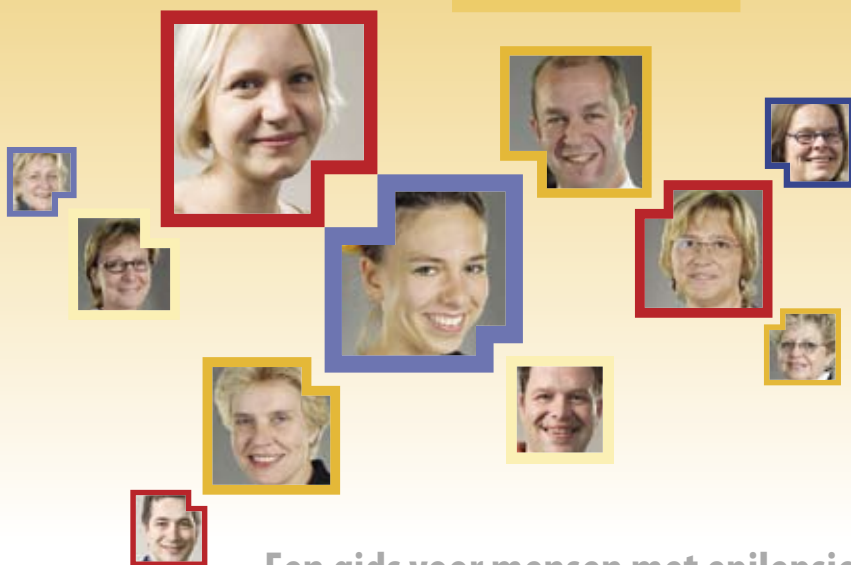


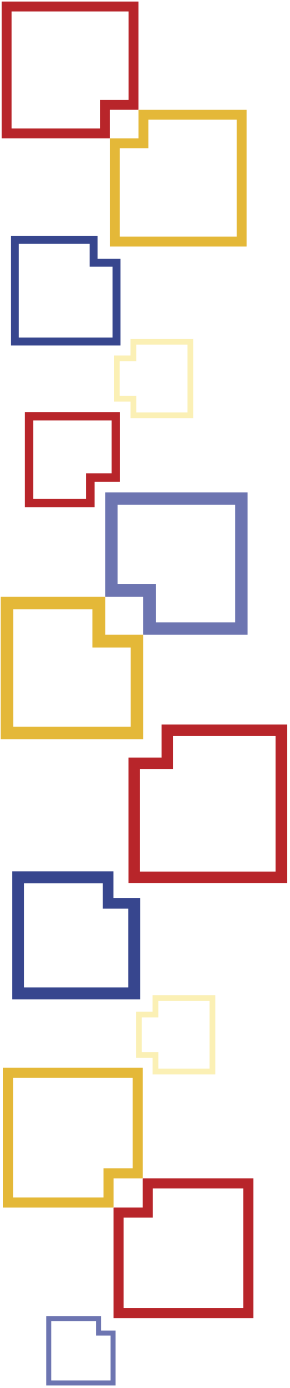
Vol in het Leven met Epilepsie



Een gids voor mensen met epilepsie



THE EPILEPSY COMPANY™

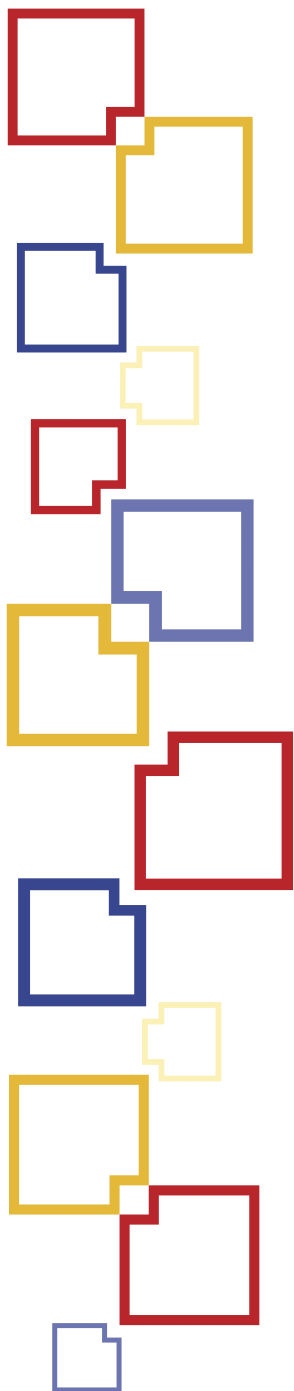


Vol in het Leven met Epilepsie

Een gids voor mensen met epilepsie



THE EPILEPSY COMPANY™



Colofon

Deze gids is tot stand gekomen onder redactie van UCB Pharma B.V..

De informatie is gebaseerd op reeds gepubliceerde artikelen en kennis over epilepsie en de behandeling.

Met name de informatie van en door mensen met epilepsie is een belangrijke bron geweest voor de redactie.

TEKST Public Eyes Healthcare Communications

ONTWERP & DRUK NPN drukkers, Breda

Januari 2008

Financieel mogelijk gemaakt door UCB Pharma B.V. te Breda.

Inhoud

Introductie.....	6
DEEL 1 Epilepsie, wat doet het met je?.....	9
DEEL 1 Epilepsie en geneesmiddelen.....	13
DEEL 1 Epilepsie en het gesprek met de behandelaar.....	20
DEEL 1 Epilepsie en relaties.....	24
DEEL 2 Epilepsie en kinderen krijgen.....	27
DEEL 2 Epilepsie bij kinderen.....	29
DEEL 2 Epilepsie en zelfstandig wonen.....	31
DEEL 2 Epilepsie en werk.....	33
DEEL 2 Epilepsie en sport.....	40
DEEL 2 Epilepsie en uitgaan.....	42
DEEL 2 Epilepsie en vakantie.....	43
DEEL 3 Epilepsie en hulp.....	45
DEEL 3 Nuttige websites.....	47
DEEL 3 Nuttige instanties.....	48





Een gids voor mensen met epilepsie!

Voor je ligt een bijzondere gids met informatie voor mensen met epilepsie. Doel van deze gids is om je verder op weg te helpen in jouw dagelijks leven met epilepsie. Soms kun je (ongemerkt) tegen situaties of problemen aanlopen die even om een andere kijk vragen of de hulp van je behandelaar. Deze gids helpt je om klachten en situaties te herkennen en adviezen en tips te geven hoe je er iets aan kunt doen. Even stilstaan bij je leven met epilepsie stimuleert je om na te denken over hoe je de koers van je leven wilt bepalen. En als je iets wilt veranderen begint dat meestal bij jezelf. Vele onderwerpen komen aan bod, variërend van de behandeling, medicijngebruik tot tips en adviezen voor op je werk, op school of als je erop uitgaat. Als je er meer mee wilt doen, kun je met de aange-reikte adviezen en checklists altijd terecht bij je behandelaar of hulpverleners die achter in de gids vermeld staan.

In het kort

Voor wie is deze gids bedoeld?

Deze gids is in het bijzonder voor de man/vrouw met epilepsie en/of de vader of moeder van een kind met epilepsie. De aanvallen zijn redelijk onder controle, maar er is meer aan de hand!

Van wie is de informatie in deze gids afkomstig?

Deze gids is tot stand gekomen op basis van publicaties en uitwisseling van informatie door mensen met epilepsie, epilepsie organisaties en deskundigen. De onderwerpen hebben betrekking op het dagelijks leven met epilepsie en het medicijngebruik. Het biedt tips en adviezen voor mensen met epilepsie en verwijst naar adressen van hulpverleners en deskundigen. De gids is financieel mogelijk gemaakt door UCB Pharma B.V.

Tot slot.

De inhoud van deze gids dient slechts ter informatie en ondersteuning. Het is niet de bedoeling medisch advies te verstrekken. Voor medische zorg en advies is het raadzaam je behandelend arts te raadplegen.





DEEL 1 **Epilepsie, wat doet het met je?**

Epilepsie is een rekbaar begrip, een verzamelnaam. Er zijn verschillende soorten epileptische aanvallen. Je hebt mensen die al jarenlang aanvalsvrij zijn, maar wel medicijnen gebruiken. Je hebt mensen die, ondanks medicijnen, nog steeds aanvallen hebben. Je hebt ook mensen die nog niet weten welk soort epilepsie ze hebben en voor wie de toekomst daardoor onduidelijk is. Er zijn kinderen die elke dag een aantal keren afwezig zijn. En je hebt jonge vrouwen die af en toe een tonisch-clonische aanval hebben. De één krijgt schuim op de mond, de ander kijkt een beetje verwaasd voor zich uit. Er is dus niet één soort epilepsie. De gevolgen gaan van groot naar klein. De frequentie varieert van dagelijks tot vrijwel nooit.

Bovendien maakt het ook verschil op welke leeftijd je ermee wordt geconfronteerd. In meer dan de helft van de gevallen begint epilepsie voor het achttiende levensjaar. Als je nog jong bent, groei je als het ware op met epilepsie. Je ouders houden





er rekening mee, zelf weet je niet beter. Je moet je alleen steeds aanpassen aan een nieuwe levensfase: als je op school zit, studeert of op je zelf gaat wonen. Op oudere leeftijd epilepsie krijgen voelt heel anders. Je hebt je leven al op orde. Gezin, werk, vrije tijd... er is structuur. En die structuur verdwijnt op het moment dat je hoort dat je epilepsie hebt.

Epilepsie heeft invloed

Het maakt uit wanneer je voor het eerst epilepsie kreeg, maar ook wat voor soort epilepsie het is en of er nog andere ziektes bij betrokken zijn. Voor jonge kinderen kan dit een extra handicap zijn, waardoor ze intensiever moeten worden begeleid. Maar ook voor ouderen kan het ineens de omschakeling zijn naar een fase van begeleid wonen in plaats van zelfstandig wonen. Hoe je het ook wendt of keert, de epilepsie doet wat met je persoonlijkheid, je omgeving en je leven. Ook daar mag je in je behandeling aandacht voor vragen, of je vraagt een verwijzing naar een andere specialist.

Het stellen van de juiste diagnose

Een duidelijke diagnose helpt je dokter om een goede behandeling te bepalen. Ook hier geldt weer dat je zoveel mogelijk informatie kunt verzamelen voordat je naar de dokter gaat. Antwoorden op de volgende vragen kunnen helpen:

- Heb ik een waarschuwing gehad voorafgaande aan de aanval?
- Was ik heel moe, hongerig, dorstig, had ik het warm of was ik emotioneel voor de aanval?
- Voelde ik me ziek, duizelig, viel flauw of kreeg ik moeilijk adem voor de aanval?
- Wat gebeurde er voor, tijdens en na de aanval? Hoe lang heeft de aanval geduurd?
- Wat is mijn eerste herinnering na de aanval?
- Had ik last van slappe spieren in de eerste minuten na de aanval?

Heb je in het verleden al eerder iets aan de hand gehad, of heerst er een ziekte in de familie? Vertel je dokter erover.

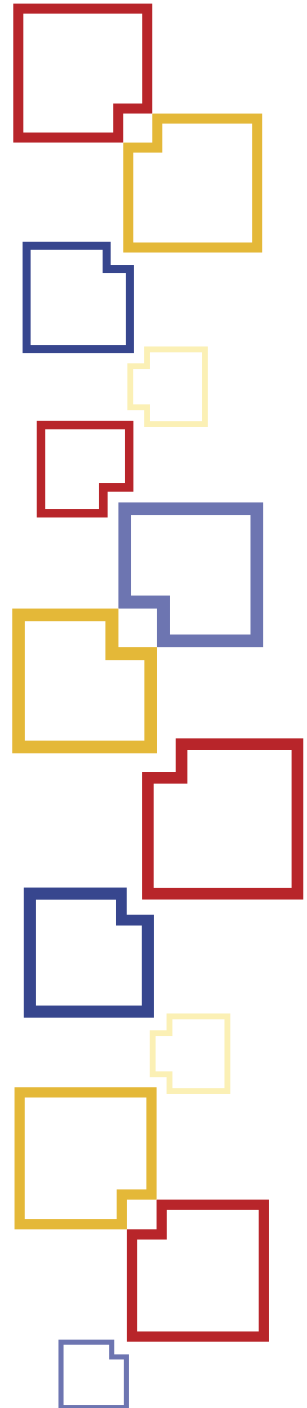
- Zijn er problemen geweest bij de geboorte?
- Heb je ooit verwondingen gehad aan je hoofd?
- Had je ooit aanvallen bij hoge koorts in de kindertijd?
- Is er iemand in je familie die ook epilepsie (of epilepsieaanvallen) heeft (gehad)?

Medicijnen, maar...

Natuurlijk zijn er medicijnen. Maar liefst zestig tot zeventig procent van de mensen met epilepsie wordt aanvalsvrij door het gebruik van anti-epileptica. Dat wil niet zeggen dat de kous daarmee af is. Integendeel. De impact van epilepsie is immers veel groter dan alleen maar de impact van de aanvallen. De gevolgen kunnen heel groot zijn. Je zult met je medicijngebruik leren omgaan en er rekening mee moeten houden in de keus van je beroep, in je vrijetijdsbeoefening, als je een partner krijgt of aan het werk gaat.

Het gevoel dat je controle mist

Het is geen lekker gevoel als je weet dat je een storing in de hersenen hebt. En het is geen pretje om te moeten leven met de gedachte dat er iets met je kan gebeuren waarover je zelf geen controle meer hebt. Mensen gaan je anders benaderen. Ze kunnen denken dat je niet goed bij je hoofd bent als je een aanval krijgt. Of ze vinden het eng. Zelf heb je er ook



écht geen idee van wat je overkomt. Je weet het van horen zeggen, van wat anderen erover vertellen. Even een periode dat je niet bewust op deze aarde was.

Misvattingen over epilepsie:

- Je bent niet normaal.
- Er zit een duiveltje in je.
- Het is eng.
- Je lokt het zelf uit.
- Je vraagt om aandacht.
- Je kunt niet goed denken.

Onbewust bezig met de volgende aanval

Een aanval voel je niet altijd aankomen. Het kan over vijf minuten zijn, maar ook over vijf maanden. Of over vijf jaar. Het maakt niet veel uit: je bent onbewust toch wel bezig met die volgende aanval. Hoe dan ook hou je er rekening mee dát je kunt worden overvallen. Die angst regeert een deel van je leven. Wat gebeurt er als ik een aanval krijg in het zwembad? Als ik in de auto zit? Als ik op de fiets zit met Lotje van vier achterop?

Je gaat ernaar leven

De epilepsie verandert je leven. Je gaat er naar leven. En je gaat jezelf bewust of onbewust dingen ontzeggen. Die beperkingen gaan ten koste van je bewegingsvrijheid in je leven. Terwijl je misschien best je oude leven grotendeels weer zou kunnen oppakken of een nieuwe stap zou willen maken. Dat kan: als je maar op de juiste manier rekening houdt met je epilepsie.

TIP: Als je zelf opschrijft wat je meemaakt krijg je overzicht. Met de informatie over je eigen situatie kun je jezelf een nieuwe kans geven. Als je meer kennis over jezelf en epilepsie hebt, kun je betere keuzes maken. En neem je de vooroordelen weg die je nu in het dagelijks leven dwars zitten. De eerste stap is dus om meer te weten te komen.



DEEL 1 **Epilepsie en geneesmiddelen**

Epilepsie wordt al heel lang behandeld met medicijnen. Al in de negentiende eeuw werd geëxperimenteerd met bromide, een slaapmiddel met forse bijwerkingen. Vanaf de tweede helft in de vorige eeuw kwamen middelen als carbamazepine en natriumvalproaat in zwang. Deze bleken effectief, maar je kon wel last krijgen van vervelende bijwerkingen. De laatste tien jaar is het onderzoek naar anti-epileptica - zoals de medicijnen tegen epilepsie worden genoemd - in een stroomversnelling gekomen. Het zijn niet langer meer bestaande middelen die zijn doorontwikkeld, maar compleet nieuwe medicijnen. Die hebben elk hun eigen werkingsmechanisme en bijwerkingenprofiel. Mensen met epilepsie hebben daardoor meer keus gekregen. Als het ene middel niet werkt, om wat voor reden dan ook, dan is er vaak een alternatief. De winst van de nieuwe middelen zit niet alleen in minder aanvallen maar juist ook in minder bijwerkingen. Het is dan ook nodig dat er aan het onderwerp bijwerkingen in de spreekkamer van de dokter voldoende aandacht wordt besteed. Daar valt in de praktijk nog veel te verbeteren.



TIP: Een aantal neurologen en psychologen heeft veel ervaringen opgedaan over bijwerkingen. Als je jezelf goed in de gaten houdt en je herkent klachten die je niet direct thuis kunt brengen, dan kun je je dokter erover informeren. Misschien is er wel een oplossing. Die kunnen jullie samen zoeken.

TIP: Als je aangeeft aan je arts dat je echt betrokken wilt zijn bij de behandeling en dat het om jouw gezondheid gaat, kun je samen tot de beste keuzes komen.

Hoe werken ze?

Anti-epileptica voorkomen een teveel aan ontladingen van de hersencellen. Ze zorgen ervoor dat de hersencellen minder gevoelig worden voor de prikkels die ze ontvangen. Daardoor is er minder kans op aanvallen. Het effect van een behandeling staat of valt bij het op maat voorschrijven, de juiste keuze en het op de juiste manier 'instellen' van een medicijn. Dat gaat bij de één wat sneller en beter dan bij de ander. Er zijn, net als bij een andere aandoening, vaak ook tal van andere alternatieve medicijnen. Het effect van die andere medicijnen is bij epilepsie echter nooit aangetoond.

TIP: regelmatig innemen is belangrijk
Als je medicijnen moet slikken tegen epilepsie, is regelmatig innemen van het grootste belang. Het 'voorraadje' in je lichaam moet op peil blijven. Sla je om wat voor reden dan ook een keer over, dan vergroot je de kans op een aanval.

De bijwerkingen zijn niet altijd duidelijk

Met medicijnen kun je de symptomen van epilepsie te-
gengaan. Ze genezen je echter niet. En je kunt er nadelen
(bijwerkingen) van ondervinden. Soms zijn klachten gemak-
kelijk vast te stellen (huiduitslag, gewichtstoename, wazig
zien of trillende handen), maar ze kunnen ook vrij vaag zijn:
vergeetachtigheid, vermoeidheid of concentratiestoornissen.
Veel bijwerkingen zijn tijdelijk. De snelheid waarmee de dosis
wordt opgebouwd speelt ook mee. Bovendien is het niet altijd
duidelijk of het geneesmiddel de bijwerking veroorzaakt, of
de epilepsie. Na een gewenningsperiode kun je er vaak beter
tegen. Maar er zijn ook bijwerkingen die na lange tijd pas gaan
optreden en kunnen verergeren. Je moet daar goed op blijven
letten. De kennis hierover behoort bij de dokter aanwezig te
zijn. Je kunt je arts er gerust over aanspreken.
De behandeling van epilepsie heeft als voordeel dat je de aan-

**Wil je meer weten over
welke bijwerkingen de
medicijnen kunnen geven,
ook na lang medicijngebruik?
Raadpleeg dan eens de website
www.stepped-care.nl.
Print de lijst uit en geef dit mee
aan je behandelaar tijdens je
volgende bezoek.**

vallen kunt onderdrukken. De nadelen zijn bijwerkingen die je
in je dagelijks leven kunnen belemmeren. De uitdaging is om
de balans te vinden tussen de voor- en nadelen en daardoor
toch zo normaal mogelijk te kunnen leven.
Gelukkig zijn echt gevaarlijke bijwerkingen zeldzaam. Het ri-
sico om auto te gaan rijden, waarbij jaarlijks zo'n 1.000 doden
vallen, is groter dan het risico op een ernstige bijwerking.



TIP: regelmatig praten over medicijngebruik

Het idee bestond vroeger dat je levenslang vast zat aan medicijnen. Medicijnen kunnen je niet genezen. Maar het kan zijn dat na verloop van tijd die medicijnen niet meer nodig zijn of dat een ander medicijn beter bij je past. Er zijn in de praktijk voorbeelden van mensen die helemaal geen medicatie meer nodig hadden na een aantal jaar medicijn gebruik. Er zijn ook voorbeelden van mensen die van medicijn veranderden, waardoor ze veel beter konden functioneren. Daarom zou het vervelend zijn als je nog steeds wordt geconfronteerd met bijwerkingen waar je veel last van hebt. Blijf daarom het medicijngebruik bespreken met je arts. Stop in géén geval op eigen initiatief.



TIP: nooit meer je medicijnen vergeten Vergeet je wel eens je medicijnen? Dat is niet nodig: er bestaan zelfs medicijnendoosjes met ingebouwde wekker! Ook je mobiele telefoon kun je als wekker programmeren om je eraan te herinneren. Als het innemen van medicijnen om een andere reden niet eenvoudig is, overleg dan eens met de arts. Misschien kan de dosering worden aangepast en kun je van drie naar twee doseringen per dag. Of kun je medicijnen in het weekend wat later innemen, als het op die avonden laat kan worden.



TIP: er bestaan lijstjes van bijwerkingen

De meest voorkomende bijwerkingen van de medicijnen tegen epilepsie zijn in een lijstje gezet door deskundigen. Een voorbeeld ervan vind je in deze gids. Dokters kunnen aan de hand van je klachten kijken waar ze vandaan komen en of er andere medicijnen zijn waar je minder last van hebt. Er is vaak iets aan te doen.

De meeste bijwerkingen zijn terug te vinden op de volgende terreinen:

- Bijwerkingen in de hersenen.
- Bijwerkingen op je hormonale functies.
- Bijwerkingen op het spijsverteringssysteem.
- Bijwerkingen op huid- en bindweefsel.

Sommige bijwerkingen kunnen wenselijk zijn: bijvoorbeeld als je wilt afvallen en het medicijn gewichtsverlies veroorzaakt of als het je migraine wat onderdrukt. Ook het suf makende of kalmerende effect van het geneesmiddel tegen epilepsie kan soms welkom zijn. Er zijn in ieder geval genoeg keuzemogelijkheden. Je behandelaar kan samen met jou een goede afweging maken welk geneesmiddel voor jou het beste is.

Wie maakt de keuze voor een geneesmiddel?

Elk geneesmiddel heeft een eigen bijwerkingenprofiel. De arts is daarvan op de hoogte en kan je daarover adviseren. Je mening is daarbij heel belangrijk: jij weet namelijk zelf het beste welke bijwerkingen je vervelend vindt. Iemand die zichzelf al veel te zwaar vindt, zal misschien niet graag worden behandeld met een middel dat gewichtstoename kan geven. Iemand die graag zwanger wil worden, zal voorzichtig zijn met medicijnen waarvan de veiligheid bij zwangerschap niet vaststaat. Zo hebben leeftijd, geslacht, ander medicijngebruik en een eventuele kindervens invloed op de keuze van een geneesmiddel tegen epilepsie.

Gespecialiseerde behandelingen

Als medicijnen je niet genoeg helpen, zou je ook eens aan een gespecialiseerde behandeling kunnen denken in een kliniek of epilepsiecentrum. Je kunt baat hebben bij zo'n andere behandeling. Voorbeelden hiervan zijn operatieve behandeling of behandeling met een nervus vagus stimulator. Dat is een soort pacemaker die onder het sleutelbeen wordt ingebracht en die elektrische prikkels geeft aan een zenuw, om aanvallen te onderdrukken. Ook zijn er poliklinische behandelmethoden. Kom je dan nog niet verder, dan is opname in een epilepsiecentrum een mogelijkheid. Er zijn drie van deze centra in Nederland. In die kliniek spitst de behandeling zich toe op alle facetten van je epilepsie, ook die op psychosociaal gebied. Je krijgt er ter zake doende adviezen, de behandeling wordt op je individuele behoefte toegesneden. Opname in zo'n epilepsiecentrum is echter geen beslissing die je een-twee-drie neemt. Het is voor jezelf, maar ook voor je omgeving een ingrijpende beslissing. Achterin deze gids kun je de adressen van de centra vinden.



En epilepsiechirurgie?

Sommige vormen van epilepsie zijn heel moeilijk te behandelen. In andere gevallen kunnen mensen heel erg lijden onder de verschijnselen. Dan zou epilepsiechirurgie een oplossing kunnen zijn. Ook dat is niet het gemakkelijkst denkbare alternatief. De mogelijkheden van een chirurgische ingreep zijn er bij sommige vormen van epilepsie, maar er bestaan ook onzekerheden over het verloop en over de toekomst. Daarom gaat het op jaarbasis maar om enkele tientallen ingrepen.



TIP: laat je deskundig adviseren

De stap naar chirurgie en de nervus vagus stimulator is er één die je pas na lang afwegen van de voor- en nadelen kunt en moet nemen, als je er al in aanmerking voor kan komen. Wat in die gevallen een zwaar wegende factor is, is het feit dat medicijnen niet meer helpen. Laat je daarom deskundig adviseren in dat traject en neem er de tijd voor.

DEEL 1 **Epilepsie en het gesprek met de behandelaar**

Ook als je aanvalsvrij bent en je medicijnen gebruikt is het verstandig om minimaal eens per jaar bij de neuroloog te komen. Je gaat tenslotte ook minimaal één keer per jaar voor controle naar de tandarts.

Je kunt tijdens het gesprek met je arts aangeven hoe het met je gaat en wat voor jou wel en niet goed werkt. Zo kunnen zich bijvoorbeeld de volgende situaties voordoen die je kunt bespreken:

- Je zit voor je examens en gaat verder studeren en het huis uit
- Je bent aan de pil en je wilt weten of dit invloed heeft op je medicijnen of epilepsie?
- Je wilt zwanger raken
- Je begint aan een nieuwe baan
- Je gebruikt nog andere medicijnen

Tips voor een goed gesprek

Wil je zoveel mogelijk uit je doktersbezoek halen, dan is een goede voorbereiding al het halve werk.

- zorg dat je op tijd bent
- maak een lijstje met vragen die je wilt stellen, noteer de antwoorden
- neem een lijst met medicijnen mee die je op dat moment gebruikt
- houd een kalender en/of dagboek bij met de aanvallen erop of klachten en problemen die nieuw voor je zijn
- laat de dokter weten wat je bent tegengekomen aan nieuwe klachten of problemen; wellicht hebben ze te maken met je epilepsie of de medicijnen
- als je iets niet begrijpt, kun je het gewoon vragen
- schrijf gerust op wat de dokter zegt, zodat je het thuis nog eens op je gemak kan nalezen

TIP: epilepsie op video

Wel eens een video-opname van een epileptische aanval gezien?

Wel handig als je zelf weet hoe dat eruit ziet. Ook om de mensen in je directe omgeving voor te bereiden op een eventuele aanval.

Tip: wel of geen epilepsie?

Duidelijkheid over wat er wel of niet hoort bij epilepsie kan je helpen. Maak eens een lijstje met klachten of zaken die je niet zo goed afgaan. Dat kan te maken hebben met lichamelijke klachten, denk bijvoorbeeld aan moeilijkheden met denken: concentreren, vergeetachtig zijn of leerproblemen hebben. Of het kunnen andere oorzaken zijn die moeten worden uitgezocht. Blijf alert op je lichaam en geest. Veel zaken kun je bespreken met je arts of een begeleider en wellicht verhelpen.

Gebruik een checklist voordat je naar de dokter gaat

Hieronder vind je een handige checklist. Als je die invult, kun je beter aan je arts duidelijk maken wat je precies ervaart. Vaak is er echt iets aan te doen.

Zelf thuis nagaan:

- Zijn er nog aanvallen geweest en zo ja, wat is de invloed op mijn dagelijks leven? Schrijf de aanvallen op een kalendertje.
- Welke medicijnen slik ik allemaal precies? Zijn er nog die ik voor andere ziektes gebruik? Neem ze mee naar de arts.
- Word ik belemmerd door mijn epilepsie? Zijn er dingen die ik wel wil maar niet kan vanwege de epilepsie of vanwege bijwerkingen van mijn medicijnen?



Heb ik last van bijwerkingen?

Vul deze checklist in en neem de lijst mee naar je behandelaar.

KLACHTEN	Geen probleem	Een mild probleem	Ernstig probleem
1 Mijn gewicht is afgenomen (ik word magerder)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Ik vergeet van alles zoals afspraken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Ik vind het moeilijk me te concentreren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Ik word snel moe en heb weinig energie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Ik word snel agressief	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Mijn menstruatie blijft soms lang uit of begint eerder	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Mijn handen trillen voortdurend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Ik heb last van veel speeksel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Mijn gewicht is toegenomen (ik word dikker)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Ik heb moeilijkheden met het vinden van woorden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Ik zie wazig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Ik heb regelmatig huiduitslag of andere huidproblemen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Ik stoot me voortdurend tegen tafels, deurposten etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Ik heb vaak last van tintelingen in de vingers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Meer informatie over deze checklist en bijwerkingen is te vinden op www.stepped-care.nl

Aan de dokter vragen

Aanvallen

Kunnen de aanvallen kwaad? Is er wat tegen te doen als ik dat zou willen?

Medicijnen

- Zijn ze nog nodig?
- Gaan de medicijnen die ik slik voor ... samen met de geneesmiddelen tegen epilepsie of hebben ze ongewenst invloed op elkaar?
- Zijn er medicijnen die een voor mij vervelende bijwerking niet hebben? Is de dosis misschien te hoog? Welke risico's loop ik als we de medicatie aanpassen?



Samen met de patiënt zoeken naar een optimale balans tussen de effectiviteit en de bijwerkingen van een behandeling. En streven naar een zo normaal mogelijk leven voor mensen met epilepsie. Dat zijn de uitdagingen waarvoor de dokter zich tegenwoordig hard wil, moet en kan maken. Maar de verandering begint uiteindelijk bij jezelf!



DEEL 1 Epilepsie en relaties

Epilepsie werkt in alles door. Dus ook in je relaties. Of je nu twintig bent en af en toe een vriend of vriendin hebt, of vijfenveertig bent en een gezin hebt. Soms word je direct geconfronteerd met je epilepsie. Soms wordt het op een indirecte manier duidelijk. Problemen in de relatiesfeer blijken overduidelijk uit levensverhalen van mensen met epilepsie. Bijvoorbeeld van een meisje dat al een paar relaties heeft gehad. Die zijn keer op keer uitgegaan. Haar vriendjes zeggen dat de epilepsie er niets mee te maken had. Maar ze twijfelt.

Je hebt het nooit alleen

Altijd moet je jouw epilepsie een plek geven in de relatie of gezinssituatie. En dan gaat het credo op: epilepsie heb je nooit alleen! Als vader of moeder epilepsie heeft, krijgt het hele gezin daarmee te maken. De impact op de andere partner en op de eventuele kinderen is groot. Het kan tot overbezorgdheid leiden. Je partner probeert je overal voor te beschermen. Of je ergens van te weerhouden. En wat als je aan kinderen wilt beginnen? Je wil ze wel. Graag zelfs. Maar kun je met epilepsie de verantwoordelijkheden wel aan die horen bij het ouderschap? Ook in je directe omgeving weten mensen dat je epilepsie hebt. Wat voor je partner geldt, geldt in mindere mate ook voor familie en vrienden.



TIP: leg het goed uit
Leer goed uit te leggen wat er met je aan de hand is: 'soms ben je er even niet bij'. Vertel ook wat anderen kunnen verwachten bij het zien van een aanval, wat ze voor je kunnen betekenen en hoe ze je in geval van nood kunnen helpen.

TIP: zoek hulp

Weet je er niet goed raad mee? Zoek hulp, bijvoorbeeld bij een gespecialiseerd centrum of via je arts. Er zijn ook tegenwoordig epilepsieverpleegkundigen, -consulenten en maatschappelijk werkers die je van advies kunnen voorzien.

'Het went nooit'

De stelling van Monique is: 'Als je man epilepsie heeft, dan lijdt het gehele gezin er aan. Epilepsie heb je nooit alleen.'

De man van Monique heeft een vervelende vorm van epilepsie.

Regelmatig een grote aanval, waar hij soms met moeite uitkomt. Telkens geeft zo'n aanval een hele consternatie in het gezin. Monique zegt daarover: 'Het went nooit. Ik heb ondertussen al heel wat aanvallen gezien van mijn

man, maar ik ben er steeds weer van ondersteboven. Tijdens de aanval weet ik te handelen, maar daarna word ik emotioneel. Het is toch wat om je man zo te zien liggen. In gesprekken met andere partners van mensen met epilepsie kom ik veel verschillende vragen tegen. De vraag is ook afhankelijk van leeftijd en de duur van de relatie. Het is altijd tweeledig, de kant van de patiënt, om het zomaar te noemen,

en de kant van de partner.'



DEEL 2 Epilepsie en kinderen krijgen

Je hebt epilepsie en je hebt een kinderwens. Dat kan natuurlijk. Maar het is geen beslissing die je een-twee-drie neemt. Begrijpelijk dat je met een groot aantal vragen rondloopt. Kan het erfelijk zijn? Wat is de invloed van de anti-epileptica? En kan het kindje schade oplopen in de baarmoeder als ik opeens een aanval krijg?

De beantwoording van die vragen is niet gemakkelijk. Er is immers geen grote gemene deler in epilepsieland, er zijn verschillende vormen. En al naar gelang de vorm die jij hebt, kan die vraag specifiek voor je situatie worden beantwoord. Toch zijn er wel een paar richtlijnen en adviezen te geven. Als je wilt weten of epilepsie erfelijk kan zijn dan is je onzekerheid terecht. Je kunt het overdragen. Maar er zijn net zoveel gevallen van mensen bekend waarbij er een andere 'oorzaak' in het spel is, die niets met epilepsie te maken heeft. In ieder geval is de vraag belangrijk genoeg om er een specialist op het gebied van erfelijkheid voor in de arm te nemen.

Hoe zit het met medicijnen?

Het is ook goed om je van tevoren te realiseren dat de combinatie van epilepsie en zwanger zijn risico met zich mee kan brengen.

De meeste medicatie dringt via de placenta door tot het ongeboren kind. Het kind is niet ziek en heeft deze medicijnen niet nodig. Sommige medicijnen kunnen echter wel de ontwikkeling van het kind verstoren. Die invloed is vaak het grootst in de eerste maanden van de zwangerschap, omdat dan de organen worden aangemaakt. Later in de zwangerschap hoeft het kind alleen nog maar verder te groeien en is de kans op stoornissen door medicijnen veel kleiner.



De kans op problemen bij het kind verschillen wel degelijk per geneesmiddel. Het meest voorgeschreven medicijn tegen epilepsie (natriumvalproaat) is helaas ook het gevaarlijkst tijdens de zwangerschap. Deze medicatie geeft namelijk het grootste risico op aangeboren afwijkingen. Soms kun je dus beter overstappen op iets anders. Van geen enkel geneesmiddelen tegen epilepsie staat vast dat het helemaal veilig is tijdens de zwangerschap: het is nu eenmaal niet ethisch verantwoord om dit te testen.

Artsen weten er meer van

Praat daarom voorafgaand aan je zwangerschap eens met je neuroloog of een gynaecoloog. Die kan je beter vertellen waar je in jouw situatie rekening mee moet houden. Je kunt dan meteen samen inschatten of het nog nodig is dat je medicijnen blijft slikken. Als je bijvoorbeeld al een paar jaar aanvalsvrij bent, zou het een overweging kunnen zijn om tijdens de duur van de zwangerschap te stoppen met de middelen die je gebruikt. En anders kun je misschien in dosering terug, of met minder middelen toe als je er nu meerdere hebt.

Het gaat meestal goed

Hoewel er dus helaas nog lang niet genoeg bekend is op dit gebied, wordt er wel hard gewerkt aan een grote internationale database, waarin alle gegevens over zwangerschappen en epilepsie worden verzameld. Bent je hierin geïnteresseerd, dan kunt je kijken op www.eurap.nl. We weten inmiddels wel dat zwanger worden met geneesmiddelen tegen epilepsie gelukkig meestal prima afloopt!

En als je niet zwanger wilt worden?

Trouwens, ook als je niet zwanger wilt worden is het van belang om even stil te staan bij de middelen die je gebruikt. Het is immers denkbaar dat anti-epilepsiemiddelen de werking van de anticonceptiepil minder betrouwbaar maken.



DEEL 2 Epilepsie bij kinderen

Misschien lees je deze gids omdat je een kind met epilepsie hebt. Voor kinderen geldt hetzelfde als voor volwassenen: ook zij worden belemmerd in hun dagelijkse leven. En wellicht nog wel meer dan ouderen. Als ouder heb je een soort van natuurlijke bezorgdheid voor je kinderen. Die bezorgdheidsmeter kan echter wel eens rood uitslaan als je ook nog eens een kind met epilepsie hebt. Zulke kinderen groeien niet zelden omringd door zorgen op. Die zorg is te begrijpen, want de meeste ouders zijn meermalen vreselijk geschrokken door de gevolgen van een aanval. Het is soms moeilijk om een goede balans hierin te vinden. Kinderen hebben ruimte nodig om zichzelf te ontwikkelen, maar epilepsie beperkt die ruimte. Het is in ieder geval belangrijk dat je kind zich kan ontplooiën. Reacties uit de omgeving zijn daarin helaas niet altijd te sturen. Kinderen met epilepsie kunnen zomaar ineens worden geconfronteerd met bepaalde reacties, vaak gestuurd door het ontbreken van kennis over epilepsie. Ze zijn misschien wel eens uitgelachen in de klas toen ze vertelden over hun epilepsie of - erger nog - een aanval kregen. Of een onderwijzer heeft zich niet altijd even tactisch uitgelaten. Kinderen kun je helpen door ze te leren er in ieder geval over te praten. Ook kun je zelf anderen informeren.



TIP: er zijn goede ambulante schoolbegeleiders
Het is belangrijk dat leerkrachten weten wat de consequenties zijn van epilepsie als ze zo'n kind in de klas hebben. Er is een goed georganiseerd systeem van ambulante schoolbegeleiders. Wil je hier meer over weten, informeer dan bij de Epilepsie Vereniging Nederland en het Landelijk Werkverband van Epilepsie in het Onderwijs (LWOE).

Zelfstandig met een beperking

Jason heeft regelmatig complex partiële aanvallen; gemiddeld twee, drie keer per week. Het belemmert hem in zijn mobiliteit. Zelden gaat hij alleen de straat op. Toen hij nog bij zijn ouders woonde, waren de leefregels nog strenger. Door zorgen omringd is hij opgegroeid. Aan de ene kant terecht, want hij heeft midden op straat een aanval gehad, hij is wel eens de sloot ingereden en hij heeft menigmaal verdwaasd in de winkel gestaan. Het is dat de buurt hem kent, anders zou hij nooit alleen de straat op zijn gegaan. Angst is bepalend geweest voor de zorg om hem heen. Angst heeft hij ook zelf gehad. Boosheid ook, maar dat is een ander onderwerp. Door alles wat hij heeft meegemaakt is hij geworden wie hij nu is. Zelfstandig met een beperking. Op afstand wordt hij nog steeds door zijn ouders in de gaten gehouden. Zeker als hij 's avonds naar de fotoclub en naar de fitness gaat. Hij is bang dat hij een aanval krijgt en weet niet precies hoe hij die kan hanteren.

Waar komen de leerproblemen vandaan?

Walther is 13 jaar. Hij zit in de eerste klas van het voortgezet onderwijs. Op de basisschool ging alles goed. De leerkrachten kenden Walther allemaal en hielden rekening met zijn handicap. Naast aanvallen heeft Walther namelijk moeite met leren. Op de

een of andere manier neemt hij niet alle informatie op. Komt het omdat hij minder persoonlijke aandacht krijgt? Komt het door de epilepsie of door de medicijnen? De ouders weten het niet goed en hebben de ambulante schoolbegeleider van één van de epilepsiecentra ingeschakeld. Deze heeft op zijn beurt een neuropsychologisch onderzoek laten doen. Adviezen moeten goed gefundeerd gegeven worden.



DEEL 2 Epilepsie en zelfstandig wonen

Als je epilepsie hebt ben je verder lichamelijk gezond. Maar toch kan het een probleem zijn om bijvoorbeeld zelfstandig te gaan wonen. Je hebt mensen die even afwezig zijn, maar er bestaan ook aanvallen die kunnen uitmonden in een status: je kunt er zelf niet meer uitkomen. Als je dan niemand om je heen hebt, kunnen er onverantwoorde situaties ontstaan. Gelukkig zijn er veel mogelijkheden om mét epilepsie toch zelfstandig te wonen. Als je maar in alle redelijkheid een goede afweging maakt van wat verantwoord is en wat niet.

TIP: welke vergoedingen zijn er?

Verdiep je eens in de vergoedingen die er zijn voor bepaalde voorzieningen die je veiligheid vergroten. Een thermostaatkraan bijvoorbeeld, om verbranding tijdens het douchen tegen te gaan, of een inductiekookplaat. Bij de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland kun je een praktische checklist opvragen, 'Epilepsie, wonen en risico'.

TIP: alarmering via een fall detector

Thuis kun je geholpen zijn met een 'fall detector'. Die wordt via de telefoonlijn doorgeklikt naar een hulpdienst. Die neemt direct contact met je op. Als je niet reageert - of niet kunt reageren - dan is er binnen tien minuten iemand ter plekke. Ook bestaan er bewegingsalarmen en plasalarmering voor in bed. Met een elektronisch deurslot stel je hulpdiensten in staat om te allen tijde je woning te betreden.





Peter voelt zich niet veilig

Peter is begin veertig en woont alleen. Hij heeft een goede baan en het gaat hem goed. Zijn epilepsie is niet zo'n groot probleem. Iedereen weet het en met medicijnen blijven de aanvallen beperkt tot eenmaal in de zoveel maanden een nachtelijke aanval. Toen zijn relatie stuk liep ontstond er een probleem. Van de epilepsie van Peter is bekend dat hij er soms niet zelf uitkomt en de aanval uitmondt in een status. Peter voelt zich niet veilig als hij alleen in zijn woning slaapt. Iedere avond om elf uur gaat hij naar zijn ouders om daar te slapen. Niet ideaal, maar wel een veilig gevoel. De trap in huis is geen probleem, aangezien Peter alleen in zijn slaap aanvallen heeft.

DEEL 2 Epilepsie en werk

Ook in je werk blijf je iemand met epilepsie. Of je nu regelmatig aanvallen hebt of aanvalsvrij bent. Zelfs in het laatste geval kan het voorkomen dat je problemen hebt om passend werk te vinden. Bovendien kun je niet altijd de opleidingen of trainingen volgen die je graag zou willen. Het risico bestaat ook dat je afgekeurd wordt. Uit onderzoek blijkt dat het aantal mensen met epilepsie dat werkt, lager is dan het gemiddelde percentage van de bevolking dat werkt in Nederland. Ook is bekend dat je problemen kunt krijgen bij het zoeken naar werk. Natuurlijk zijn er functies die uitgesloten zijn als je epilepsie hebt. Maar dan nóg blijven er genoeg mogelijkheden over om wel werk naar je zin te vinden. Dankzij geneesmiddelen heb je in feite dezelfde mogelijkheden als ieder ander. Je kunt in een bepaalde functie net zo goed - of misschien wel beter - presteren dan iemand anders. Toch bestaan er nog veel misverstanden over epilepsie op het werk.

Afgekeurd voor de bouw

Jan (16 jaar) heeft met goed gevolg zijn VMBO-opleiding afgesloten en wil, net als zijn vader, graag in de bouw gaan werken en verder opleiding volgen via het leerlingenstelsel (Beroeps-begeleidende leerweg).

Toen hij een jaar of 4 was, werd bij hem epilepsie geconstateerd. Met medicatie is hij alweer tien jaar aanvalsvrij. Wie schetste dan ook zijn verbazing toen de arbo-arts hem afkeurde voor werk in de bouw. Ook bij herkeuring, door een andere arbo-arts, werd Jan afgekeurd.

Wat kan er niet?

Er zijn functies waarvoor mensen met epilepsie niet worden aangenomen. Als je complex-partiële aanvallen hebt, dan is het niet verantwoord om kok te zijn. In die gevallen kom je ook niet in aanmerking voor een functie bij de politie of de



brandweer. En ook je droom als kind om piloot te worden zal niet uitkomen, zelfs niet als je aanvalsvrij bent. Werk waarbij je op ladders of steigers moet staan, is evenmin aan te raden. Als je gaat kijken naar wat er niet kan, word je somber. Je moet je juist concentreren op de beroepen die nog wel gewoon mogelijk zijn. Dat zijn er veel meer dan je denkt.

TIP: wat kun je wel?

Als je wilt gaan werken, stel jezelf dan deze vragen:

- 1. Wat wil ik eigenlijk worden?**
- 2. Wat vind ik leuk?**
- 3. Wat kan ik worden op basis van mijn opleiding en mijn fysieke gesteldheid?**
- 4. Hoe zit het met de regelgeving?**



'Nee, het ligt niet aan de epilepsie'
Henk solliciteert zich suf. Hij wordt wel uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek, maar krijgt nadien steevast te horen dat er een andere kandidaat is aangenomen. Nee, dat ligt niet aan de epilepsie, maar andere kandidaten hebben betere papieren, meer ervaring of zijn jonger. Henk twijfelt wel eens aan de oprechtheid van de afwijzing. Epilepsie blijft een belastend onderwerp tijdens een sollicitatiegesprek. Daarbij komt ook nog dat, gezien de

epilepsie van Henk, niet alle beroepen even geschikt zijn. Henk heeft complex-partiële aanvallen en dan kun je geen kok zijn, geen beroep uitoefenen met een uniform, zoals politie, brandweer of piloot of op hoogten staan.

Er kan meer dan je denkt

Het ligt voor de hand om te denken dat sommige beroepen niet geschikt zijn. Bijvoorbeeld als je moet gaan werken met machines die gevaar zouden kunnen opleveren. Bedenk echter wel dat die door wet- en regelgeving in Nederland al heel erg beveiligd zijn. Daardoor levert het werken met die apparatuur ook voor mensen met epilepsie geen gevaar op. Natuurlijk zijn er altijd uitzonderingen en is het niet verstandig om met een kettingzaag een eik om te gaan zagen. Of om op een vorkheftruck door een vol magazijn te gaan rijden. Maar in de regel geldt: bekijk het per geval.

Ook over computers doen misverstanden de ronde. Omdat er zoiets als lichtflitsgevoeligheid bestaat, wordt vaak gedacht dat epileptici niet met computers kunnen werken. In de praktijk blijkt echter maar 5-10% van de mensen met epilepsie hier last van te hebben. En zelfs voor die groep zijn er adequate maatregelen.

Epilepsie: einde gesprek

Laura solliciteerde naar een leuke baan als secretaresse. Ze beschikt over uitstekende computervaardigheden en heeft na het voltooien van havo en Schoevers twee jaar ervaring opgedaan. Deze baan leek haar echter heel leuk en was bovendien aanzienlijk dichterbij huis. Het sollicitatiegesprek ging heel goed en ze werd uitgenodigd voor een tweede gesprek. Hier kwam bij toeval aan de orde dat Laura epilepsie heeft.

Dit was meteen het einde van het gesprek, aangezien de nieuwe werkgever 'heel zeker wist dat mensen met epilepsie niet met computers mogen werken'. Hij was niet te overtuigen van het tegendeel en de baan ging niet door.



TIP: wat te doen als je met computers werkt?

Werk je veel met computers en ben je gevoelig voor lichtflitsen? Dan zijn er een aantal praktische voorzorgsmaatregelen. Verminder de kleurintensiteit en het contrast van het beeldscherm, beperk het geschitter van de cursor en ga niet te dicht op het scherm zitten. Verstandiger is het om een monitor met hoge resolutie of een lcd-scherm te gebruiken. Zorg ook voor goed licht. Er mag geen licht van achter de monitor komen (zet die dus niet voor een raam) en voorkom flikkerend licht in je kantoor. Ook een monitor glare guard kan helpen.



En als je gaat solliciteren?

Je solliciteert naar een functie, je denkt op basis van je opleiding en ervaring een serieuze kans te maken, maar je wordt niet aangenomen. Was die ander beter? Of hebben ze gekozen voor iemand zonder epilepsie? Het blijft een moeilijk te beantwoorden vraag. Temeer omdat de kennis van epilepsie ook bij werkgevers nogal eens te wensen overlaat. Wat als je wordt geconfronteerd met vooroordelen over epilepsie die niet waar zijn?

En trouwens, is het wel verstandig om het te vertellen bij een sollicitatiegesprek? Werkgevers mogen in ieder geval geen vragen stellen over je gezondheid of je arbeidsverleden. Hou van tevoren even rekening met de rol die je epilepsie moet spelen tijdens het sollicitatiegesprek. Datzelfde geldt als je wordt aangenomen. Voor je nieuwe collega's is het belangrijk om te weten wat er moet gebeuren als je een keer een aanval krijgt. Vertel ze daarom dat je epilepsie hebt. Leg ook even uit hoe zo'n aanval eruit kan zien. Dan zijn ze erop voorbereid.

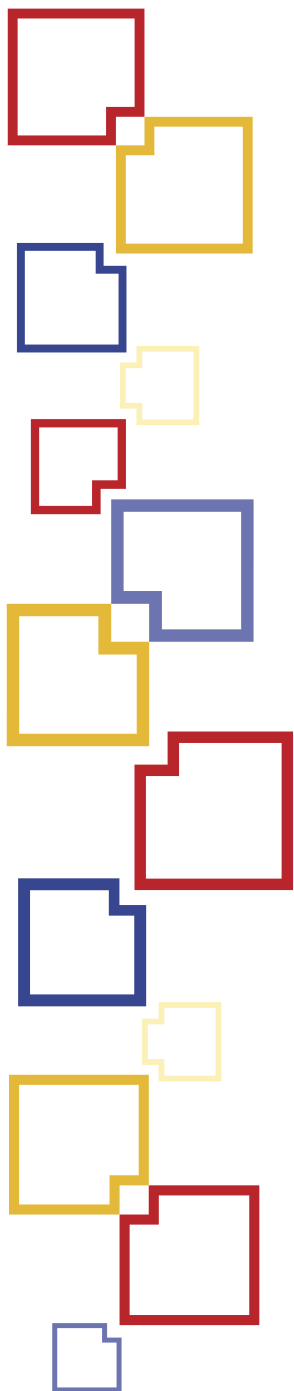
TIP: hoe solliciteer je met epilepsie?

Vertel ik het wel of niet als ik ga solliciteren? Regel is dat je het alleen hoeft te vermelden als je epilepsie van direct belang is voor de functie waarnaar je solliciteert. Soms kan het moeilijk zijn om niet over de epilepsie te praten, bijvoorbeeld als je een gat hebt in je cv. Gebeurt dat, dan kun je een korte uitleg geven en, heel belangrijk, uitleggen dat die periode nu achter je ligt. Er mogen weliswaar geen vragen gesteld worden over je gezondheid, maar soms gebeurt dit toch. Het kan heel indirect gebeuren, bijvoorbeeld de vraag of je een rijbewijs hebt en of je eventueel bereid bent het te halen. Als er rechtstreekse vragen gesteld worden over je gezondheid, dan kun je natuurlijk zeggen dat je in goede gezondheid verkeert. Epilepsie is tenslotte geen ziekte. Laat je echter nooit verleiden om onwaarheden te vertellen. Die komen altijd uit. Bovendien vergeet je op een bepaald moment wat je eerder hebt verzwegen. Als je ervoor kiest om wel over je epilepsie te vertellen, doe dit dan kort en bondig en geef alleen die informatie die voor de functie van belang is.

Vier vuistregels:

- Bespreek alleen je eigen epilepsie, vermijd lange verhalen over epilepsie in het algemeen en die van jezelf in het bijzonder.
- Breng informatie positief, vertel geen dramatische verhalen, maar laat blijken dat je met epilepsie kunt omgaan.
- Beschrijf de aanvallen, zonder franje: dat vermindert de schrik en angst als je een aanval in de werksituatie mocht krijgen.
- Leg uit hoe men kan helpen bij een aanval, er zijn altijd wel mensen die een aanval 'eng' vinden. Als ze weten wat ze kunnen doen om te helpen, zal de angst zeker verminderen.





TIP: en als je onregelmatig werk krijgt? Solliciteer je naar een functie waarin je onregelmatige diensten moet gaan draaien? Overleg dan even met een neuroloog of met een arbeidsconsulent die is verbonden aan een van de epilepsiecentra. Onregelmatige diensten hoeven geen probleem te zijn, als de diensten maar niet te snel wisselen. Overleg ook even als je nachtdiensten gaat krijgen. Belangrijk bij onregelmatig werk is om wel de regelmaat vast te houden voor je medicijngebruik.

Voor jou is het van belang om tijdens de voorbereiding op het sollicitatiegesprek na te denken over de rol die jouw epilepsie moet spelen tijdens dit gesprek. Wil je melden dat je epilepsie hebt of juist niet? Voor beide mogelijkheden valt iets te zeggen.

Volgens de wet hoeft je het hebben van epilepsie alleen te vermelden als dit direct van belang is voor de uitoefening van de functie waar je naar solliciteert; met andere woorden, indien je daardoor schade aanricht aan je eigen gezondheid of aan de gezondheid van anderen.

Toch een vaste baan

Robert doet werkervaring op in een tuincentrum. Hij werkt hier met veel plezier en ook zijn werkgever is heel tevreden. Ongeveer één keer per maand heeft hij een (grote) aanval, regelmatig tijdens het werk. Vanaf het moment dat hij aanvallen kreeg was hij gewend om na de aanval naar bed te gaan. Hij verzuimde dan één à anderhalve dag, eerst van school en nu van zijn werk. Robert werd gedurende deze stageperiode begeleid door een arbeidsconsulent, verbonden aan een epilepsiecentrum. Tijdens één van de consulten kwam hij zelf met de vraag of deze

lange rustperiodes nodig waren, omdat zijn werkgever hiernaar had gevraagd. Al snel bleek dat Robert na de aanval altijd eerst een poosje sliep en dan wat in huis rondhing omdat hij zich niet helemaal fit voelde. Afgesproken werd om met de rustperiodes te experimenteren. Er zou een gemakkelijke stoel voor hem in een kantoortje gezet worden waar hij even zou kunnen slapen na een aanval en een collega zou hem weer wakker maken als er een lunch- of koffiepauze was. Robert mag dan zelf beslissen of hij hier al aan toe is, anders zou het weer bij de volgende pauze worden geprobeerd. Aldus geschiedde en al snel bleek dat het even slapen na de aanval eigenlijk voldoende was. Uiteraard waren zowel werkgever als werknemer heel tevreden met deze oplossing. Na zijn stage kreeg Robert zelfs een vaste baan aangeboden.

Niet overhaasten

Jacqueline is nog niet zo lang geleden geopereerd vanwege haar epilepsie en heeft sindsdien geen aanval meer gehad. Voor de operatie was haar epilepsie zodanig dat zij in de WAO terecht is gekomen. Bij een herkeuring stelt de arts tot haar schrik de arts dat zij weer voor de volle honderd procent beschikbaar is voor werk. Na overleg met haar maatschappelijk werker heeft zij bezwaar aangetekend tegen deze beslissing. Vanuit de behandeling is het regel om de terugkeer naar het werk niet te overhaasten. Beginnen met een aantal uur per week en dan langzaam opbouwen. Met de strengere beoordeling in het kader van de WIA zal dat moeilijker worden. In het bezwaar moeten de adviezen van de medische en psychosociale behandeling duidelijk gemaakt worden.

DEEL 2 Epilepsie en sport



Ook met epilepsie kun je sporten. Beter gezegd, juist met epilepsie moet je sporten. Het is goed voor je lichamelijke en geestelijke conditie. En met epilepsie kun je ook gewoon aan de meeste sporten deelnemen. Wel is het goed om er van tevoren over na te denken. Wat voor soort epilepsie heb je? Heb je nog aanvallen en zo ja, hoe vaak? De antwoorden op die vragen kunnen je helpen om de juiste sport te kiezen.

Een sport die met name vragen oproept in combinatie met het hebben van epilepsie is zwemmen. Natuurlijk mag je met epilepsie wel zwemmen, maar je loopt iets meer risico. Van belang is weer: welke vorm van epilepsie heb je, hoe vaak heb je nog aanvallen en wat voor aanvallen zijn het. Als je nog geregeld aanvallen hebt dan is begeleiding in het water essentieel. Bovendien is het verstandig om een niet te diep bad te kiezen. Een begeleider kan dan heel snel je hoofd boven water tillen om te voorkomen dat je water binnen krijgt.

TIP: als je gaat zwemmen

Zwem je graag? Wees je dan bewust van de risico's. Er is een informatieve brochure beschikbaar bij het Nationaal Epilepsie Fonds, 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten'.

TIP: denk aan de cooling down
Een goede cooling down is altijd belangrijk. Maar zeker voor mensen met epilepsie is het aan te raden. Als je direct na inspanning lekker ontspant, loop je meer risico om een aanval krijgen. Daarom is het belangrijk dat je langzaam afbouwt en niet in één keer van grote inspanning naar absolute rust gaat.

Niet de enige

Johan zou wel naar de volleybalvereniging willen, maar er is iets dat hem weerhoudt. Hij zou het echt afschuwelijk vinden om een aanval te krijgen waar iedereen bij is. Dan maar liever niets. Totdat hij op een dag toch de stoute schoenen aantrekt en met de trainer gaat praten. Er blijken meer jongens te zijn die hij om één of andere reden in de gaten houdt, net zoals hij voor Johan kan doen.

Er zijn een aantal vuistregels die je kunnen helpen om veilig te sporten. Je kunt zelf wel inschatten welke sport wel en welke niet risicovol is. Bovendien is het voor jezelf vaak een geruststellend gevoel als je iemand bij je hebt. Vertel thuis ook even waar je naar toe bent als je een rondje gaat wandelen of als je gaat fietsen. En als je op de racefiets stapt, zet dan een helm op.



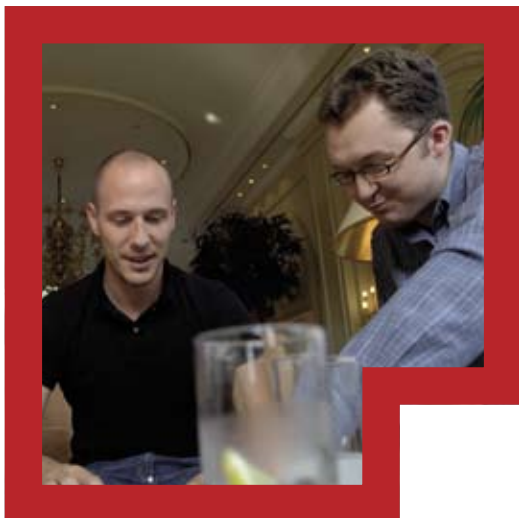
DEEL 2 Epilepsie en uitgaan

Als je epilepsie hebt, kun je gewoon uitgaan. Natuurlijk moet je een paar dingen in acht nemen. Je moet er op de eerste plaats aan denken om op tijd je medicijnen in te nemen en ze bij je te hebben als je een keer niet thuis komt. Wel is het zaak om jezelf genoeg rust te gunnen. Slaaptekort en oververmoeidheid kunnen een aanval uitlokken.

Let ook een beetje op de hoeveelheid alcohol. Medicijnen versterken het effect van alcohol. Je kunt er dus eerder last van krijgen. Tot hoever je kunt gaan, weet je meestal zelf het allerbeste. Als er tijdens concerten of in disco's felle (flits-) lichten te zien zijn, kan dat een risico inhouden. Vijf procent van de mensen met epilepsie is er gevoelig voor. Ook hiervoor geldt: dat weet je waarschijnlijk zelf het beste.

Ik ben de Bob

Pieter: "Als we een avondje gezellig gaan stappen heb ik niet altijd zin om uit leggen waarom ik het rustiger aan doe dan mijn vrienden. Ik zeg dan altijd maar: ik ben de Bob! Dan hoef ik het niet direct te hebben over mijn epilepsie."



DEEL 2 Epilepsie en vakantie

Als je epilepsie hebt is er geen enkele reden om niet op vakantie te gaan. Je moet alleen een paar zaken goed in de gaten houden om te voorkomen dat je omstandigheden opzoekt die een aanval kunnen uitlokken. Zo spreekt het voor zich dat je genoeg medicijnen bij je hebt als je naar het buitenland gaat. Die kun je daar niet altijd even gemakkelijk krijgen. En verdeel je voorraad over verschillende tassen of koffers: je hebt dan altijd nog voldoende medicijnen als je een tas of koffer kwijt bent. Neem voor de zekerheid wel de namen van je medicijnen mee op een briefje. Vermeld in ieder geval de soortnaam, dus de chemische samenstelling.



TIP: reizen met gelijkgestemden

Er zijn speciale reizen voor mensen met epilepsie die door organisaties als de Epilepsie Vereniging Nederland of het Nationaal Epilepsie Fonds worden georganiseerd. Maar het kan ook zijn dat je zelf eens een verre reis wilt maken omdat dat nou eenmaal op je wensenlijstje staat of omdat je iemand wilt opzoeken. Verken de mogelijkheden met je arts of een deskundige die je verder kan helpen.





DEEL 3 Epilepsie en hulp

Al enige tijd wordt er door behandelaars en patiënten gesproken over een betere epilepsiezorg. Daar heb je misschien in de krant of in bladen van het Nationaal Epilepsie Fonds of de Epilepsievereniging Nederland over kunnen lezen.

Net als bij andere chronische ziektes spreekt men tegenwoordig van een 'multi-

disciplinaire' aanpak. Hierbij kijken verschillende specialisten naar dezelfde patiënt en zo komen ze tot een betere behandeling. Bij epilepsie is het natuurlijk van belang dat je als eerste zo goed mogelijk de aanvallen kunt onderdrukken met medicijnen. Dat is vooral de taak van de neuroloog of kinderarts, op basis van de best mogelijke beschrijving van je klachten en aanvallen.

Maar de invloed van de epilepsie en het gebruik van medicijnen op je leven komen vaak niet aan bod. Daarvoor zou een goede begeleiding in het eerste stadium van de ziekte een uitkomst zijn.

Er zijn nog niet overal in Nederland epilepsie 'coaches' te vinden. Wel in de gespecialiseerde centra en soms ook al in een ziekenhuis in de buurt. Goed nieuws is dat het Nationaal Epilepsie Fonds en de Epilepsie Vereniging Nederland een project zijn gestart om zoveel mogelijk epilepsieconsulenten (coaches) in Nederland aan het werk te krijgen. Voor de opleiding, scholing en inzet van deze consulenten is het nodig om directies van ziekenhuizen te overtuigen om budgetten vrij te maken.



Op zoek naar begeleiding

Voor jou kan het betekenen dat je zelf op zoek moet gaan naar begeleiding, bijvoorbeeld naar een epilepsieconsulent, een epilepsieverpleegkundige of een maatschappelijk werker. Deze leert je omgaan met je epilepsie, met je medicijnen, met de angst voor een aanval en met de invloed op je leven. Deze adviseur kan je ook toerusten met informatie en je leren hoe je over je epilepsie kunt praten. Zo hoef je niet te wachten tot er problemen zijn, maar bereid je je voor op wat er komt. Dit kan weer een goede voorbereiding zijn voor het gesprek met de neuroloog.

De zorg voor epilepsie wordt dan een traject waarbij je naast de begeleiding van je dokter, een goede coach krijgt, die met jou de beste behandeling bepaalt. Dit heet integrale epilepsiezorg, waarbij rekening wordt gehouden met de eisen en wensen van de patiënt.



DEEL 3 **Nuttige websites**

www.epilepsie.nl

Site van het Nationaal Epilepsie Fonds

www.epilepsievereniging.nl

Site van de Epilepsie Vereniging Nederland

www.LEEFmetepilepsie.nl

Empowerment van mensen met epilepsie

www.epilepsiecheck.nl

Site over het herkennen van klachten en problemen bij epilepsie

www.stepped-care.nl

Informatiesite over bijwerkingen van medicijnen tegen epilepsie

www.youth-on-the-move.com

Voor jongeren met epilepsie

epilepsie.pagina.nl

Startpagina

Buitenlandse websites over epilepsie

www.livebeyondepilepsy.com

www.epilepsysowhat.net

www.eyie.org (European Youth with Epilepsy)

www.ilae-epilepsy.org

www.epilepsy.org.uk

www.epilepsynse.org.uk

www.efa.org





DEEL 3 Nuttige instanties

Nationaal Epilepsie Fonds

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in voor de epilepsiebestrijding en een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. Al meer dan honderd jaar richt het fonds zich op de bestrijding van en kennisverbreding over epilepsie. Haar activiteiten:

Wetenschappelijk onderzoek: Nog steeds is in veel gevallen de oorzaak van epilepsie onbekend. Ook zijn sommige mensen moeilijk of niet te behandelen met de huidige medicatie. Er is nog veel onderzoek nodig.

Voorlichting: Mensen die geconfronteerd worden met epilepsie hebben veel vragen. De afdeling voorlichting van het Nationaal Epilepsie Fonds geeft antwoord op deze vragen door een Epilepsie Infolijn, brochures, video's en dvd's, en voorlichtingsbijeenkomsten.

Aangepaste vakantie-reizen: Er zijn mensen met epilepsie die niet zonder speciale begeleiding op vakantie kunnen. Het Nationaal Epilepsie Fonds organiseert daarom speciale vakanties.

Hulpverlening: Het Nationaal Epilepsie Fonds geeft individuele financiële hulp aan mensen met epilepsie. Bijvoorbeeld een bijdrage in de aanschaf van aangepast vervoer of voor aanpassing van de woonsituatie.

Jaarlijks houdt het NEF een collecte voor mensen met epilepsie. Donateurs ontvangen het voorlichtingsmagazine 'Episcoop': een gezamenlijke uitgave van het Nationaal Epilepsie Fonds en de patiëntenbelangenvereniging Epilepsie Vereniging Nederland.

Nationaal Epilepsie Fonds
De Molen 35, 3994 DA Houten
Postbus 270, 3990 GB Houten
Telefoon 030 - 63 440 63
Fax 030 - 63 440 60
E-mail info@epilepsiefonds.nl
Internet www.epilepsie.nl
Giro 222 111

Epilepsielijn 0900 - 821 24 11 (10 eurocent per minuut)
Maandag t/m vrijdag van 9.30 - 16.00 uur

Epilepsie Vereniging Nederland (patiëntenvereniging)

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is een landelijke patiëntenbelangenvereniging. De EVN richt zich op mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Deskundigen beantwoorden e-mail en telefonische vragen op allerlei gebied. De EVN geeft ook brochures uit over diverse onderwerpen die met epilepsie te maken hebben.

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)
Postbus 8105, 6710 AC EDE (Stationsweg 64)
tel 0318 67 27 72
fax 0318 67 27 70
email info@epilepsievereniging.nl
www.epilepsievereniging.nl



Epilepsiecentra

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

Locatie Meer en Bosch (Heemstede) en De Cruquiushoeve (Cruquius)

Achterweg 5
2103 SW HEEMSTEDÉ
tel 023 558 80 00
email info@sein.nl
www.sein.nl

Locatie Heemstaete

Dr. Denekampweg 20
8025 BV ZWOLLE
tel 038 455 71 71
email info@sein.nl
www.sein.nl

Epilepsiecentrum Kempenhaeghe

Locatie Kempenhaeghe
Sterkselseweg 65
5591 VE HEEZE (bij Eindhoven)
tel 040 227 90 22
email info@kempenhaeghe.nl
www.kempenhaeghe.nl

Locatie Hans Berger Kliniek

Muldersteeg 6
4901 ZG OOSTERHOUT
tel 0162 48 18 00
email info@shbk.nl
www.shbk.nl

Poliklinieken voor epilepsie

De poliklinieken voor epilepsie zijn verbonden aan de epilepsiecentra. Voor alle polikliniekbezoeken geldt dat u eerst een telefonische afspraak moet maken.

Poliklinieken van de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) in Heemstede

Amsterdam

Lucien Gaudinstraat 66-68
1034 WB AMSTERDAM
tel 020 493 60 30



Arnhem

Stationsplein West 30
6811 KM ARNHEM
tel 026 443 62 07

Cruquius

Polikliniek voor mensen met een (verstandelijke) handicap
Spieringweg 801
2142 ED CRUQUIUS
tel 023 558 89 61

Groningen

Groene Kruisgebouw
Gorechtkade 8
9713 CA GRONINGEN
tel 050 312 68 38

Den Haag

Scheveningseweg 58
2517 KW DEN HAAG
tel 070 350 61 55

Heemstede

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
Achterweg 5
2103 SW HEEMSTEDE
tel 023 558 89 40



Leeuwarden

Kantoorgebouw Wirdumerpoort
Oostergoweg 1, 3e verdieping
8911 MA LEEUWARDEN
tel 058 212 89 81

Rotterdam

Westblaak 102
3012 KM ROTTERDAM
tel 010 411 64 44

Utrecht

Stadhouderslaan 43
3583 JC UTRECHT
tel 030 254 22 33

Zwolle

Locatie Heemstaete
Dr. Denekampweg 20
8025 BV ZWOLLE
tel 038 455 71 95

Poliklinieken van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe (Heeze)

Enschede

M.H. Tromplaan 8a,
7511 JK ENSCHEDE
tel 053 431 53 26

Heeze

Epilepsiecentrum Kempenhaeghe
Sterkselseweg 65
5591 VE HEEZE
tel 040 227 90 22

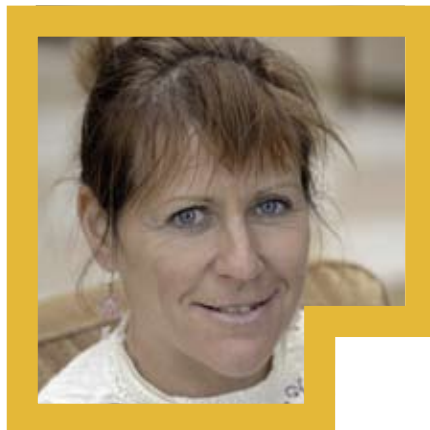


Nijmegen

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Weg door Jonkerbos 100
6532 SZ NIJMEGEN
tel 024 365 82 10

Sittard

Maasland Ziekenhuis
Walramstraat 23
6131 BK SITTARD
tel 046 452 66 73



Oosterhout

Hans Berger Kliniek
Muldersteeg 6
4901 ZG OOSTERHOUT
tel 0162 48 18 00

Goes

Oosterschelde Ziekenhuis
's Gravenpolderseweg 114
4462 RA GOES
tel 0113 23 48 88 (afsprakenbalie) of polikliniek Breda:
076 560 84 66 (alleen 's ochtends)

Rotterdam

MCRZ, locatie Clara Ziekenhuis
Olympiaweg 350
3078 HT ROTTERDAM
tel 010 291 21 55(alleen op donderdag) of polikliniek Breda:
076 560 84 66 (alleen 's ochtends)



Terneuzen

Ziekenhuis Zeeuws-Vlaanderen

Wielingenlaan 2

4535 PA TERNEUZEN

tel 0115 68 86 00 (afsprakenbalie) of polikliniek Breda:

076 560 84 66 (alleen 's ochtends)

Bureau Epilepsia Rotterdam (Maatschappelijk werk)

Bureau Epilepsia van de Stichting Humanitas

(Thuiszorg en Maatschappelijke Dienstverlening Rotterdam)

Pieter de Hoochweg 110

3024 BH ROTTERDAM

tel 010 425 01 30

email Epilepsia@humanitas-rotterdam.nl

www.humanitas-rotterdam.nl

Beroepsvereniging Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Vereniging van professionele werkers in de epilepsiezorg

Meer informatie

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

P/a Nationaal Epilepsie Fonds

De Molen 35, 3994 DA HOUTEN

Postbus 270, 3990 GB HOUTEN

tel 030 63 440 63

email info@epilepsieliga.nl

www.epilepsieliga.nl

Geneesmiddeleninfo

Geneesmiddelen Infolijn

Telefoon 0900 999 88 00

Op werkdagen van 10.00 tot 16.00 uur (15 cent per minuut)

Geneesmiddeleninformatiebank

Op www.cbg-meb.nl vindt u informatie over alle geneesmiddelen die in Nederland in de handel mogen zijn.

Vragen over medicijnen?

Stel uw vraag aan de web-apotheker op www.apotheek.nl

Meldpunt Medicijnen

Op www.meldpuntmedicijnen.nl kunt u al uw ervaringen met medicijnen melden: de slechte of juist goede werking van een medicijn, bijwerkingen die zijn opgetreden, ervaringen met de plaatselijke apotheek, een lastige verpakking of de vergoeding door de zorgverzekeraar. De meldingen worden verzameld en opvallende zaken of trends worden gemeld aan artsen, fabrikant, zorgverzekeraar, overheid, of patiëntenorganisatie als bron voor verbetering.

Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb

Op www.lareb.nl kunt u zien welke bijwerkingen in Nederland worden gemeld. De website bevat ook informatie over veel voorkomende en bijzondere bijwerkingen.

Medische startpagina

Op www.Medischestartpagina.nl kunt u doorlinken naar allerlei medische onderwerpen, waaronder ook informatie over medicijngebruik

Vragen over bijwerkingen bij epilepsie? www.stepped-care.nl

Nervus Vagus Stimulatie

www.vnstherapy.nl

www.epilepsienukanhetbeter.nl/NVS/index.php

Ketogeen dieet

www.ketokids.nl

Nederlandse website over het Ketogeen dieet.

Para-Medisch.nl

Een zoekmachine voor patiënten om gericht te zoeken naar een paramedisch specialist en een aantal aanverwante beroepsgroepen.

www.para-medisch.nl

Epilepsie en onderwijs

Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)

Het LWOE bestaat uit twee onderwijscentra die beide verbonden zijn aan een epilepsiecentrum: De Berkenschutse verbonden aan epilepsiecentrum Kempenhaeghe en De Waterlelie verbonden aan Stichting Epilepsie Instellingen Nederland.

School voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs De Berkenschutse

(ook voor Ambulante Begeleiding)

Regio Zeeland, Noord-Brabant, Limburg, Overijssel: Twente, Gelderland: De Betuwe, rondom Nijmegen en De Achterhoek. Sterkselseweg 65

5591 VE HEEZE (bij Eindhoven)

tel 040 227 93 00

email ab.berkenschutse@lwoe.nl

www.berkenschutse.nl

School voor speciaal en voortgezet speciaal onderwijs De Waterlelie

locaties Cruquius en Zwolle (ook voor Ambulante Begeleiding)

Regio Groningen, Friesland, Drenthe, Noord-Holland, Zuidholland, Utrecht, Gelderland: Veluwe, Overijssel (behalve Twente).

Inlichtingen:

Spieringweg 801

tel 023 548 33 33

2142 ED CRUQUIUS

email ab.waterlelie@lwoe.nl

Zie ook Speciaal Onderwijs en Ambulante Begeleiding



De beschikbare kennis en ervaring betreffende epilepsie in relatie tot leren en gedrag worden door beide onderwijscentra uitgedragen naar het gehele onderwijsveld in Nederland. De diensten van het LWOE worden over de grenzen van regionale expertise centra (REC) heen uitgevoerd. Meer informatie vindt u op de website van het LWOE: www.LWOE.nl

Handicap + studie

www.handicap-studie.nl is een site voor het hoger onderwijs van expertisecentrum handicap + studie. Op de site staan alle wetten, regelingen en voorzieningen over studeren met een handicap of chronische ziekte. Telefonisch bereikbaar onder 030 275 33 00.

Leerling Gebonden Financiering

leerlinggebondenfinanciering.nl

Site van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen. Het ministerie heeft ook een folder, op te vragen via Postbus 51, tel 0800 8051

www.oudersenrugzak.nl

Site van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad in samenwerking met de Federatie van Ouderverenigingen. De Rugzak Informatielijn 030 297 06 89

www.lcti.nl

Landelijke Commissie Toetsing Indicatiestelling Site voor onderwijsmedewerkers

Epilepsie en werk

Commissie Werkend Perspectief (CWP)

Deze commissie heeft onder andere als doel meer mensen met een handicap, chronische ziekte of andere beperking aan het werk te helpen en het aantal mensen in de WAO terug te dringen.

tel helpdesk 0800 1151 (gratis)

www.ehbw.nl (eerste hulp bij werk)





Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Informatietelefoon 0800 9051 (gratis)

www.minszw.nl

Centrum voor werk en Inkomen (CWI)

www.werk.nl

Reïntegratietelefoon van UWV

U zit in de WAO en wilt weer aan het werk?

Reïntegratietelefoon 0900 9295 (gratis)

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

Landelijk informatie- en adviespunt voor iedereen met vragen over werk, verzekeringen of sociale zekerheid. De helpdesk wordt uitgevoerd door het Breed Platform Verzekerden en Werk. De helpdesk is bereikbaar op werkdagen van 12.00 tot 20.00 uur.

tel helpdesk 020 480 03 00

email helpdesk@bpv.nl

www.bpv.nl

Epilepsie en zwangerschap

Via onderzoek worden gegevens verzameld van vrouwen die zwanger zijn en worden behandeld met anti-epileptica.

Voor meer informatie over dit onderzoek:

www.eurap.nl

Epilepsie en sporten

www.sportzorg.nl

www.groningenbeweegt.nl

Epilepsie en rijgeschiktheid

Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR)

Postbus 5301

2280 HH RIJSWIJK

Afdeling medische zaken

tel 070 372 05 01

www.cbr.nl

Informatie voor ouders

VSOP

De Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties is een samenwerkingsverband van ouder- en patiëntenorganisaties die staan voor de belangen van mensen met ziekten of aandoeningen die in aanleg al bij de geboorte aanwezig zijn.

Vredehofstraat 31

6761 HA SOESTDIJK

tel 035 603 40 40

www.vsop.nl

VSOP ERFO-Lijn

Voor vragen over erfelijkheid, aangeboren aandoeningen en lotgenotencontact.

tel 0900 665 55 66 (op werkdagen tussen 10.00 uur en 15.00 u.)

Informatie voor allochtonen

Fona informatietelefoon voor allochtone families

Fona is voor allochtone families met vragen over opvoeding, onderwijs en gezondheid. Voor ouders en opvoeders.

Maar ook voor jongeren en ouderen. Ook professionals die met allochtone klanten werken, kunnen Fona bellen.

De voorlichters kennen de Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse cultuur. Zij kunnen u ook in het Turks en Marokkaans te woord staan. tel 0800 999 93 33 (gratis) (maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur)

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

www.npcf.nl

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland

www.cg-raad.nl

Sites voor mensen met een handicap of een chronische ziekte

www.Leefwijzer.nl

www.snellerbeter.nl

www.kiesbeter.nl

Een gids over mensen met epilepsie

De diagnose epilepsie zet je leven op zijn kop. Het vergt aanpassingen van jezelf en van de mensen om je heen. Het chronisch gebruik van medicijnen en de epilepsie hebben gevolgen die je in eerste instantie niet altijd kunt overzien. Deze gids biedt handleidingen, tips en adviezen voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Het eerste deel gaat over de behandeling van epilepsie en het medicijngebruik. Het tweede deel gaat over epilepsie en het dagelijks leven, epilepsie in bepaalde levensfasen en verschillende situaties. Het derde deel geeft een overzicht van de gespecialiseerde hulp in Nederland, interessante links op het internet en nuttige adressen.

Deze gids is een uitgave van UCB Pharma B.V., The Epilepsy Company



THE EPILEPSY COMPANY™