

Leven met epilepsie

Wat is epilepsie? Epilepsie is een hersenaandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Epilepsie is een plotselinge, tijdelijke verstoring van het elektrisch evenwicht in de hersenen. Tijdens een epileptische aanval gaan grote groepen hersencellen zich gelijktijdig opladen en weer ontladen. Dit verschijnsel, dat alleen bij epilepsie optreedt, heet hypersynchronisatie.

Verschijselen epileptische aanval

De soort aanval en de hoeveelheid aanvallen verschillen van persoon tot persoon. Sommige personen vallen tijdens een aanval op de grond waarbij de armen en benen schokken. Andere personen voelen vreemde tintelingen, horen rare geluiden of staren een korte periode alleen maar voor zich uit.

Verloop van epilepsie

Ook het verloop van epilepsie verschilt van persoon tot persoon. Een aantal vormen van epilepsie is leeftijdsgebonden. De aanvallen komen dan voor in een bepaalde leeftijdsperiode en verdwijnen naarmate iemand ouder wordt. Bij veel vormen van epilepsie blijft de persoon last houden van aanvallen omdat deze worden veroorzaakt door aanleg, een hersenziekte of een hersenbeschadiging.

Wat te doen bij een epileptische aanval

Iemand een epilepsie-aanval zien krijgen, kan erg beangstigend zijn. Over het algemeen kunt u het beste de volgende maatregelen nemen:

- Blijf kalm.
- Verplaats de persoon met de epilepsie-aanval niet.
- Probeer de persoon niet te doen stoppen met bewegen of schudden.
- Probeer de persoon niet tot bewustzijn te laten komen door te roepen.
- Neem voorwerpen weg waaraan de persoon zich kan stoten of verwonden.
- Leidt de persoon weg van plekken die gevaarlijk zijn.
- Zorg dat de ademhaling zo min mogelijk gehinderd wordt (maak strakke kledingstukken rond de hals los).
- Leg eventueel iets zachts onder zijn of haar hoofd.
- Kijk of de persoon informatie bij zich heeft, zoals een medische informatiekaart of een SOS-bandje/-kettinkje.
- Stop niets in de mond! Een tongbeet kan men niet voorkomen. De kans op beschadiging van het gebit of de vingers is veel groter.
- Als de persoon weer slap wordt, draai de persoon dan op zijn zij, zodat eventueel vocht en dergelijke gemakkelijk uit de mond kan lopen.
- Blijf bij de persoon tot de aanval voorbij is. Controleer na de aanval of hij/zij niet verward is.
- De meeste aanvallen zijn niet levensbedreigend en gaan vanzelf over. Als iemand echter na vijf minuten nog steeds niet bij bewustzijn is, waarschuw dan een dokter.
- Geef geen eten/drinken voordat de persoon weer helemaal wakker is.
- Blijf bij de persoon en stel hem/haar gerust.

Naast bovenstaande maatregelen kunt u verder niets meer doen dan te wachten tot de aanval over is. Een goede observatie van de verschijnselen tijdens een aanval is zeer belangrijk. Voor de arts is een juiste beschrijving zeer waardevol.

Wanneer moet u medicijnen geven?

In het algemeen gaat een epileptische aanval vanzelf over maar het kan voorkomen dat iemand niet zelf uit de aanval kan komen. De richtlijn is om iemand medicatie toe te dienen wanneer de aanval **langer dan 5 minuten duurt**, dit kan door middel van midazolam neusspray. Dit is een medicijn dat in de neus verneveld wordt, waardoor het snel via het neusslijmvlies in de bloedbaan terecht komt. Deze methode heeft het snelste effect.

Hoe moet u midazolam neusspray gebruiken? Voor een uitgebreidere uitleg over toedienen van de midazolam neusspray verwijzen we u naar de informatiefolder "[midazolam neusspray toedienen](#)".

Moet ik een arts waarschuwen?

Het is raadzaam uw huisarts in te schakelen als:

- Een aanval langer dan tien minuten duurt.
- Wanneer de aanvallen zich kort na elkaar opvolgen.
- Als iemand zich tijdens de aanval ernstig heeft verwond / verbrand.
- Wanneer iemand vijftien minuten na de aanval nog buiten bewustzijn is (niet te verwarren met een diepe slaap).

Na de aanval

Na de aanval kunnen de volgende verschijnselen optreden:

- Iemand kan nog wat verward zijn of vreemd reageren.
- Men kan nog slap zijn en niet meteen bij kennis.
- Mensen kunnen dagen van slag zijn door een aanval.
- Een aanval is een grote aanslag op je lichaam. Het is zeer vermoeiend en mensen hebben dan ook de tijd nodig om hiervan bij te komen.

Contact met behandelend neuroloog

Neem contact op met de polikliniek Neurologie na een epileptische aanval:

- Als u na een aanvalsvrije periode weer een nieuwe epileptische aanval krijgt.
- Als u meer aanvallen dan gebruikelijk heeft.
- Als de aanval anders was dan gebruikelijk. Afhankelijk van uw klachten en de aanval wordt er telefonisch besloten of u gezien moet worden op polikliniek Neurologie.

Psychosociale begeleiding

Bekend is dat een chronische aandoening psychosociale gevolgen kan hebben voor het dagelijks leven. Dergelijke problemen kunnen bij epilepsie niet alleen het gevolg zijn van vooroordelen die bestaan tegen de aandoening, maar ook van de reële beperkingen die de aandoening met zich mee kan brengen in het dagelijks leven. Naast een eventuele medicamenteuze behandeling kan er ook behoeften zijn aan psychosociale begeleiding. Gedurende de opname op de verpleegafdeling of polikliniek-afspraak met de neuroloog wordt er kort gesproken over psychosociale begeleiding. Deze begeleiding kan bestaan uit een gesprek met een epilepsieverpleegkundige of maatschappelijk werker. Tijdens dit gesprek worden eventuele problemen of vragen geïnventariseerd en besproken.

Voor aanvullende informatie verwijzen we u verder naar de volgende sites:

- www.epilepsie.nl
- www.epilepsievereniging.nl

Leefregels bij epilepsie

Tips voor veiligheid in huis

- Gebruik een douche in plaats van een bad in verband met verdrinkingsgevaar.
- Bij het nemen van een bad het bad niet volledig vullen.
- Neem alleen een bad wanneer iemand anders in de buurt is.
- Gebruik een thermostatische beveiligde mengkraan.
- Niet alleen gaan zwemmen.
- Niet direct lang het water lopen.
- Kook bij voorkeur met een microgolfoven, bij koken op gas of elektriciteit bestaat verbrandingsgevaar.
- Draai de stelen van de pannen altijd naar achter op het fornuis.
- Gebruik bij voorkeur de achterste kookplaten.

- Vermijd om op ladders te klimmen of op hoogtes te werken.
- Leg tapijten op de grond.
- Doe de deuren niet op slot (toilet en badkamer).
- Gebruik een strijkijzer dat automatisch kan afslaan.
- Gebruik geen dik hoofdkussen.

In de huidige opvatting is het beter een zo normaal mogelijk leefpatroon aan te houden en te zoeken naar een behandeling die onder alle omstandigheden werkt, liefst zonder bijwerkingen. Beperkende leefregels zijn dan niet nodig. Toch kunnen alledaagse zaken voor mensen met epilepsie net even anders liggen.

Werken

Als iemand nog regelmatig epileptische aanvallen heeft, kunnen problemen ontstaan met het werk. In het algemeen geldt dat de meeste mensen met epilepsie gewoon kunnen (blijven) werken. Wel is het van belang, dat u zelf kunt inschatten wat u wel en niet aankunt. Dat verschilt per persoon en is mede afhankelijk van het karakter van de aanval. Wees dus altijd eerlijk naar uzelf op het moment dat wilt gaan solliciteren. Bedenk of de functie óf het soort werk reëel en uitvoerbaar is. Dat kunt u zelf bepalen en u kunt altijd te rade gaan bij uw behandelend arts.

Voor informatie over onder meer solliciteren en de gang van zaken rondom een medische keuring kunt u de folder 'Epilepsie en werk' aanvragen. Daarnaast is er een folder beschikbaar: 'Solliciteren en gezondheid, beter zwijgen of verstandig spreken' via de site www.weldergroep.nl. Welder is een landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezighoudt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap.

Fietsen

Voor mensen die nog aanvallen hebben, kan fietsen gevaarlijk zijn. Toch gebeuren er maar weinig ongelukken op deze manier. Het meeste risico geeft fietsen langs het water; tijdens een relatief lichte aanval zou men gemakkelijk kunnen verdrinken. Toch wordt fietsen niet snel achterwege gelaten, omdat het erg veel bewegingsvrijheid geeft. Maar mensen met veel aanvallen kunnen beter geen lange fietstochten maken zonder begeleiding.

Bromfietsen

Voor het autorijden zijn wettelijke bepalingen waaraan iemand met epilepsie zich moet houden. Voor brommer rijden zijn die bepalingen er niet. Hiervoor geldt allereerst het eigen verantwoordelijkheidsgevoel. En natuurlijk: hoeveel aanvallen, wat voor aanvallen en wanneer. Is iemand al langer dan een jaar aanvalsvrij, dan mag hij best op een brommer. Overleg wel altijd eerst met de behandelend neuroloog. Voor het brommer rijden met een bromfiets, snorfiets of brommobiel is een AM rijbewijs verplicht. Kijk voor meer informatie over de regels van het AM rijbewijs op www.cbr.nl/bromfiets.pp.

Autorijden

Een epileptische aanval tijdens het autorijden kan ernstige gevolgen hebben. Of mensen met epilepsie mogen deelnemen aan het gemotoriseerde verkeer kan alleen door deskundigen worden uitgemaakt aan de hand van officiële keuringseisen. Die zijn gebaseerd op het type aanval en de kans op herhaling van een aanval binnen een bepaalde tijd. Het ministerie van Verkeer en Waterstaat heeft een Regeling Eisen Geschiktheid opgesteld over autorijden en epilepsie. Het Centraal Bureau voor Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) geeft een verklaring van geschiktheid af.

Voor het groot rijbewijs zijn de regels strenger. De regels zijn uitgebreid en nogal ingewikkeld. Of autorijden voor u al dan niet verantwoord is, kunt u het beste eerst bespreken met de behandelend neuroloog. Voor uitgebreide informatie over de gang van zaken rondom epilepsie en autorijden kunt u de folder 'Epilepsie en rijgeschiktheid' bestellen. In deze folder staat een samenvatting van de Regeling Eisen Geschiktheid. De volledige tekst van de Regeling Eisen Geschiktheid is te vinden op internet: www.cbr.nl.

Baden

Het nemen van een bad kan voor mensen met epilepsie een risico zijn. Als iemand meer dan twee jaar geen aanvallen heeft gehad, is er geen bezwaar tegen het nemen van een bad. Als iemand nog wel aanvallen heeft, ook al zijn dat er maar weinig, wordt het nemen van een bad afgeraden. Het risico bestaat namelijk dat iemand verdrinkt. Als voortdurend toezicht bij het baden niet gegarandeerd is, dan is een douche het beste.

Sporten

Sporten is toegestaan. Zorg wel ervoor dat de mensen met wie u sport (bijvoorbeeld trainer of medesporters) op de hoogte zijn van uw epilepsie, zodat ze kunnen handelen wanneer u een aanval krijgt. Het is bij alle sporten van belang de beweging na het sporten langzaam af te bouwen en niet in één keer van grote inspanning naar rust te gaan. Als iemand ontspannen is na (sport)inspanning, is de kans op een aanval groter. Alertheid en concentratie maken de kans op aanvallen kleiner. Vandaar het belang van cooling down.

Zwemmen

Een aanval in het water is altijd gevaarlijk. Dat betekent niet dat mensen met epilepsie niet mogen zwemmen. Wanneer iemand nog geregeld aanvallen heeft, is een-op-een begeleiding in het water noodzakelijk. Wanneer iemand weinig aanvallen heeft, maar het niet zeker is dat er nooit meer een aanval komt, blijft het verstandig te gaan zwemmen met iemand die dit weet. Na het zwemmen is het goed niet op de rand te gaan zitten, maar nog even wat rond te lopen bij het water vandaan.

Uitgaan

Ongeveer 3 tot 5 procent van de mensen met epilepsie heeft last van lichtflitsgevoelige epilepsie. Deze mensen kunnen last hebben van discolampen in uitgaansgelegenheden. EEG-onderzoek kan heel nauwkeurig uitwijzen voor welke frequenties iemand gevoelig is. Als deze frequenties buiten het bereik vallen van de lichtflitsfrequenties die de discolampen geven (stroboscooplicht geeft bijvoorbeeld tussen de 15 en 25 flitsen per seconde), kan iemand zonder extra risico uitgaan.

Alcohol/drugs

Tegen het gebruik van enkele glazen alcoholhoudende drank (sociaal alcoholgebruik) bestaat geen bezwaar. De kans op aanvallen neemt daardoor bij vrijwel niemand toe. Eén vergeten tablet veroorzaakt eerder een aanval dan één drankje. Wel kan het drinken van alcohol extra risico's geven. Het is daarom verstandig op een aantal zaken te letten:

- Bij het gebruik van anti-epileptica is de gevoeligheid voor alcohol groter en de werking ervan sterker. U kunt dus sneller dronken worden. Vél drinken wordt sterk afgeraden. Veel drinken gaat vaak samen met lange nachten, ongecontroleerdheid en een onregelmatig leven. Sommige mensen met epilepsie kunnen daardoor een aanval krijgen. Een ander nadeel van alcoholgebruik kan zijn dat u de medicijnen vergeet in te nemen op het gebruikelijke tijdstip.
- Autorijden in combinatie met alcohol en medicijnen wordt sterk afgeraden.
- Bij het gebruik van drugs hoeft iemand niet per se meer aanvallen te krijgen, dat verschilt van persoon tot persoon. Bij veel en vaak gebruik van soft- en harddrugs, maar ook van alcohol, raken mensen ontregeld. Een overmatig gebruik van drugs gaat samen met onregelmatig leven en vergeetachtigheid (het innemen van medicijnen bijvoorbeeld). Ook dan is het risico van een aanval groter. Op een feest waar meer mensen drugs gebruiken, is de kans groot dan anderen een eventuele aanval niet opmerken en geen hulp kunnen bieden als dit nodig is.

Roken

Het roken van sigaretten of sigaren vergroot de kans op een aanval niet. Wel is er een risico dat tijdens een aanval met bewustzijnsverlies een sigaret of sigaar uit iemands hand glijdt en brand veroorzaakt.

Sauna/zonnebank

Mensen met epilepsie kunnen gewoon gebruikmaken van een sauna. Als u nog last heeft van aanvallen, is het beter om niet alleen te gaan. Of u ook gebruik kunt maken van een zonnebank, hangt af van uw vorm van epilepsie. Aangeraden wordt dit met de neuroloog te overleggen.

Stress

Sterke emoties kunnen bij sommige mensen aanvallen uitlokken. Vaak komen de aanvallen niet tijdens emotionele of stressvolle periodes, maar daarna.

Vakantie

Hoewel voor de meeste mensen met epilepsie meestal geen bijzondere maatregelen nodig zijn als ze op vakantie willen gaan, is het goed om met een aantal zaken rekening te houden. Bekijk of uw vakantie past bij de aard van uw epilepsie. De een kan alles, de ander moet al oppassen na een stevige wandeling. Sommige mensen raken in de vakantie door veel uitgaan, weinig slaap en dergelijke oververmoeid. Dat kan een uitlokker zijn voor een aanval. Tijdens vakantie worden medicijnen soms vergeten of onregelmatiger ingenomen. Ook dat kan een aanval bevorderen.

Reistips

- Vraag bij de apotheek een uitdraai van uw medicatie. Het is belangrijk dat zowel de stofnaam als de merknaam erop vermeld staat.
- Neem altijd een naam, adres en telefoonnummer mee van familie of vrienden, voor het geval er iets gebeurt.
- Zorg altijd voor voldoende medicijnen, neem voor tenminste twee dagen extra medicijnen mee.
- Noteer het telefoonnummer van uw eigen apotheek om, indien noodzakelijk, de samenstelling van uw medicijnen na te kunnen vragen.
- Het is raadzaam om tijdens uw vakantie een S.O.S.-talisman om uw arm of nek te dragen; dit kan in geval van een aanval de hulpverleners van dienst zijn om te bepalen hoe ze u het beste kunnen helpen.
- Zorg dat minstens een van de mensen die met u optrekt, weet wat te doen als u een aanval krijgt.
- Vraag uw behandelend arts om een kort medisch rapport in het Engels, of in de voertaal van uw vakantieland.
- Voor specifieke vakantievragen, bel de Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11.
- Voor meer informatie kunt u de folder *Reizen en op vakantie met epilepsie* lezen. Deze folder kunt u downloaden via www.epilepsie.nl. Ook organiseert het Nationaal Epilepsie Fonds vakantie-reizen voor mensen met epilepsie.

Tot slot

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met de polikliniek Neurologie.

Meer informatie over het inzien van uw eigen medische dossier kunt u vinden op: www.etz.nl/mijnnetz

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis):

(013) 221 00 00

Polikliniek Neurologie:

(013) 221 01 40

Locatie ETZ Elisabeth

Route 42

Locatie ETZ TweeSteden

Polikliniekgebouw tweede etage wachtruimte 5