

Epilepsie

Informatie over leefregels

In het verleden werd door huisartsen en specialisten vaak veel nadruk gelegd op een regelmatige, rustige leefwijze voor mensen met epilepsie. Voldoende slaap, medicijnen precies op tijd innemen, geen alcohol, enzovoort.

Tegenwoordig krijgt u dit soort adviezen nauwelijks meer. Sommige mensen met epilepsie kunnen door bepaalde omstandigheden, zoals slaapgebrek en alcoholgebruik, aanvallen krijgen (gelegenheidsaanvallen). Voor de meeste mensen met epilepsie geldt dat echter niet.

In veel gevallen vermoeden mensen met epilepsie een relatie tussen het optreden van aanvallen en bepaalde omstandigheden. Wanneer echter niet bij herhaling gebleken is dat een omstandigheid aanvallen opwekt, is het onverstandig voorzorgen te nemen in de vorm van leefregels. Alleen in heel duidelijke gevallen zal de arts dat tegenwoordig nog adviseren. 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.

Baden

De meeste mensen nemen dagelijks een douche of bad. Het nemen van een bad kan voor mensen met epilepsie een risico zijn.

- Als u meer dan twee jaar geen aanvallen heeft gehad, is er geen bezwaar tegen het nemen van een bad.
- Als u nog wel aanvallen heeft, ook al zijn dat er maar weinig, wordt het nemen van een bad afgeraden. De kans bestaat namelijk dat u kunt verdrinken. Door het optrekken van de benen bij een grote aanval kunt u zelfs in een klein bad onder water glijden en verdrinken. Als voortdurend toezicht bij het baden niet gegarandeerd is dan is douchen het beste. Tijdens een epileptische aanval kunt u zich verbranden door het draaien aan de warmwaterkraan. Een thermostatisch beveiligde mengkraan, die water van een maximale temperatuur van 40 °C afgeeft, kan dit voorkomen.
- Houdt toezicht bij kinderen die spelen in een opblaasbadje. Zolang een kind nog aanvallen heeft is continue toezicht een vereiste. Een kind kan bij een aanval in een laagje water van 10 cm al verdrinken

Sauna/zonnebank

Mensen met epilepsie kunnen gewoon gebruik maken 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

Doorademkussen

Dikke, zachte hoofdkussens kunnen een gevaar vormen voor verstikking bij nachtelijke aanvallen. Een dun stevig kussen is veiliger. Er bestaat een zogenaamd 'doorademkussen'. Dit is gevuld met kunststof schuimstaafjes. Er bestaat (nog) geen kussen speciaal ontworpen voor mensen met epilepsie. Het is niet voor iedereen nodig een dergelijk kussen te gebruiken. In geval van twijfel kunt u het beste met de neuroloog overleggen of de aanschaf van zo'n kussen in uw geval voordelen biedt.

Het doorademkussen is te bestellen bij de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN):

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)
Achterweg 5
2103 SW Heemstede
Telefoon 023 - 558 8000
E-Mail: info@sein.nl

Disco

Ongeveer drie tot vijf procent van de mensen met epilepsie heeft last van lichtflitsgevoelige epilepsie. Hoewel deze vorm van epilepsie goed te behandelen is, kunnen deze mensen toch last hebben van het licht in de discotheek. Dat kan bijvoorbeeld bij zogenaamd stroboscooplicht, dat tussen de 15 en 25 flitsen per seconde geeft. De ervaring kan leren of men de disco beter kan vermijden.

Heeft u last van lichtflitsgevoeligheid dan kan met EEG-onderzoek nagegaan worden voor welke frequenties u lichtflitsgevoelig bent.

Alcohol

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.
- Véél drinken wordt sterk afgeraden. Veel drinken gaat vaak samen met late nachten, ongecontroleerdheid, een onregelmatig leven, enzovoort. Sommige mensen met epilepsie kunnen daardoor een aanval krijgen. Een ander nadeel van alcoholgebruik kan zijn dat men vergeet de medicijnen in te nemen op het gebruikelijke tijdstip.

Drugs

Het gebruik van drugs hoeft niet tot meer aanvallen te leiden, dit 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 op 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.

Fietsen

Voor mensen die nog aanvallen hebben kan fietsen gevaarlijk zijn. 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.

Kinderen en fietsen

Het hangt van diverse factoren af of een oogje in het zeil gehouden moet worden: óf het kind samen met een ander (kind) laten fietsen óf dat het voorlopig maar beter de fiets kan laten staan.

Een eventuele beslissing daarover hangt af van de aanvallen van het kind, de afstand naar school, de fietsroute (langs gevaarlijke wegen, vaarten of eventuele gevaarlijke kruisingen) en de hulp en begeleiding van ouders of anderen die op de hoogte zijn.

Bromfietsen

Voor het autorijden bestaan wettelijke bepalingen waaraan iemand met epilepsie zich moet houden. Voor brommerrijden zijn die bepalingen er niet, omdat daarvoor geen rijbewijs nodig is. Hiervoor geldt allereerst het eigen verantwoordelijkheidsgevoel. En daarnaast natuurlijk: hoeveel aanvallen, wat voor aanvallen en wanneer. Is iemand al langer dan een jaar aanvalvrij, dan mag hij best op een brommer. Overleg wel altijd eerst met de behandelend neuroloog.

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. Deze 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.

De algemene regel is dat mensen met epilepsie voor het klein rijbewijs een jaar aanvalsvrij moeten zijn voordat zij (weer) mogen autorijden. Voor het groot rijbewijs zijn de regels strenger. Het gebruik van anti-epileptica vormen bij een normale dosering geen probleem.

De regels zijn uitgebreid en nogal ingewikkeld. Of autorijden voor u al dan niet verantwoord is kunt u het beste in eerste instantie bespreken met de behandelend neuroloog.

Voor uitgebreide informatie over de gang van zaken rondom epilepsie en autorijden kunt u de brochure 'Epilepsie en rijgeschiktheid' bestellen via de Epilepsie informatielijn telefoon 0900-8212411. In deze brochure staat een

samenvatting van de Regeling Eisen Geschiktheid. De volledige tekst van de Regeling Eisen Geschiktheid is te vinden op internet: www.cbr.nl

Stress

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

Werk

Als iemand nog regelmatig epileptische aanvallen heeft kunnen er problemen ontstaan met het werk. In het algemeen geldt dat de meeste mensen met epilepsie gewoon kunnen (blijven) werken. In de praktijk heeft van de mensen met epilepsie (voor zover ze tot de beroepsbevolking horen) zo'n zeventig procent een baan. Voor mensen die nog regelmatig aanvallen hebben ligt dit anders; voor hen is de kans groter dat zij problemen zullen krijgen met het vinden of behouden van werk.

Informatie over onder meer solliciteren en de gang van zaken rondom een medische keuring vindt u in de brochure 'Epilepsie en werk'. U kunt de brochure telefonisch bestellen via de Epilepsie informatielijn telefoon 0900-8212411

Onderwijs

Epilepsie hoeft een goede schoolloopbaan niet in de weg te staan. De meerderheid van de kinderen met goed behandelbare epilepsie heeft geen direct met epilepsie samenhangende leerproblemen. Natuurlijk ondervinden deze kinderen (ernstige) hinder van hun epilepsie op het moment van een aanval. Maar de effecten van een aanval blijven min of meer beperkt tot de periode van de aanval zelf.

Wanneer er wel leerstoornissen ontstaan bij kinderen met epilepsie kan dat te maken hebben met problemen die samenhangen met de psychosociale omstandigheden van het kind of gezin, of leerproblemen die samenhangen met de epilepsie zelf.

Leerproblemen die samenhangen met psychosociale omstandigheden

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. Dit kan stoornissen opleveren bij het leren en bijvoorbeeld de werkhouding beïnvloeden.

Leerproblemen die samenhangen met epilepsie

Epilepsie is primair een functiestoornis van de hersenen. Dat kan betekenen dat de instrumenten waarmee we leren (de hersenen) soms minder goed functioneren. Zoals gezegd valt dit in de praktijk bij de meeste kinderen wel mee, maar wanneer er leerproblemen optreden zijn die vooral het gevolg van:

- geheugenstoornissen (waardoor er minder leerrendement is),
- aandachtsstoornissen (vooral 'minder alert zijn'),
- tempostoornissen (trager reageren en trager opnemen van informatie).

- Deze stoornissen kunnen ook een gevolg zijn van bijwerkingen van de medicijnen. Het is soms moeilijk om te bepalen wat de werkelijke oorzaak is. Kinderen die bijvoorbeeld een moeilijk behandelbare epilepsie hebben slikken vaak ook veel medicijnen. De schoolarts of behandelend arts kan echter wel een onderverdeling aanbrengeen en bekijken of er wat aan gedaan kan worden. Soms kan dit aanleiding zijn tot neuropsychologisch onderzoek.

Meer informatie

- Boekje 'Schoolkinderen met epilepsie' (voor leerkrachten basis- voortgezet onderwijs). Naast een toelichting over epilepsie en een beschrijving van de verschillende soorten aanvallen gaat het boekje verder in op de invloed van epilepsie op het functioneren op school. Dit boekje kunt u bestellen via de Epilepsie informatielijn telefoon 0900-8212411
- Voor leerkrachten die in de klas aandacht willen besteden aan epilepsie en/of kinderen die hier een werkstuk of spreekbeurt over willen houden zijn lesbrochures en/of videobanden verkrijgbaar. Deze kunt u via de epilepsie informatielijn bestellen telefoon 0900-8212411

Sport

Mensen met epilepsie kunnen in het algemeen aan bijna alle sporten deelnemen. Sport wordt zelfs aangeraden, want het is goed voor lichaam en geest. Sport is dus doorgaans goed mogelijk. Wel zijn soms enkele voorzorgsmaatregelen nodig. Ook moet bekeken worden welk risico bepaalde sporten met zich meebrengen.

Zwemmen

Een aanval in het water is altijd gevaarlijk. Dit betekent niet dat mensen met epilepsie niet mogen zwemmen. Het risico hangt van een aantal factoren af, zoals de vorm van de epilepsie, hoe vaak men een aanval heeft, wat voor aanvallen dit zijn, enzovoort.

Voor meer informatie kunt u de brochure 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten' bestellen via de Epilepsie informatielijn telefoon 0900-8212411

Zwangerschap

Mensen met epilepsie die een kinderwens hebben doen er verstandig aan dit ruim van te voren te bespreken met de behandelend arts.

De meeste mensen met epilepsie kunnen gewoon kinderen krijgen. De kans dat het kind ook epilepsie heeft is in sommige gevallen iets groter dan normaal. Ook de kans dat het kind door de medicijnen aangeboren afwijkingen heeft ligt iets hoger dan normaal. In de meeste gevallen zal er met het kind niets aan de hand zijn.

De belangrijkste feiten op een rij

- Bespreek uw kinderwens met de neuroloog ruim vóór de gewenste zwangerschap.
- Anti-epilepticagebruik van de moeder maken de kans op een aangeboren afwijking bij uw kind wat groter dan normaal.

- Anti-epilepticagebruik door de vader heeft voor zover bekend geen invloed.
- In Nederland worden per jaar 200.000 kinderen geboren, waarvan 40 met een aangeboren afwijking door anti-epilepticagebruik van de moeder.
- Circa 80% van de vrouwen met epilepsie gebruikt anti-epileptica tijdens de zwangerschap.
- Het gebruik van anti-epileptica blijft vaak noodzakelijk om epileptische aanvallen te onderdrukken. Een (grote) aanval kan risico's met zich meebrengen, voor zowel de moeder als het kind.
- Van belang is tijdige aanpassing van de anti-epileptische behandeling, ruim vóór de zwangerschap. Dit kan de kans op een aangeboren afwijking verminderen.
- Als dat mogelijk is, wordt gestreefd naar monotherapie (één medicijn) in een zo laag mogelijke dosis.
- De totale dosis van anti-epileptica moet verspreid over de dag worden ingenomen, liefst drie maal daags gedoseerd. Dit om pieken in de bloedspiegel te voorkomen.
- Gebruik van foliumzuur wordt aanbevolen.
- Vrouwen met epilepsie komen in aanmerking voor prenataal onderzoek (echo en/of vruchtwateronderzoek).
- De invloed van zwangerschap op de epilepsie (aanvallen) valt niet te voorspellen.
- Bij vragen over erfelijkheid kan een klinisch geneticus (erfelijkheidsdeskundige) advies geven. Deze kan ook voorlichting geven over welke afwijkingen er bij de verschillende anti-epileptica kunnen voorkomen en hoe hoog de risico's zijn.

Zie voor meer informatie de brochure 'Epilepsie, erfelijkheid en zwangerschap': te bestellen via de Epilepsie informatielijn telefoon 0900-8212411

Seksualiteit

Bij mensen met epilepsie kunnen seksuele problemen voorkomen, maar lang niet iedereen zal hiermee te maken krijgen.

Problemen

- Sommige medicijnen kunnen invloed hebben op de seksualiteit. Het kan dat iemand door de medicijnen sneller vermoeid raakt. Het gevolg is minder behoefte aan seks. Sommige anti-epileptica hebben mogelijk invloed op de hormonen in het lichaam. Omdat een aantal van deze hormonen ook een rol speelt bij de seksualiteit, kunnen deze medicijnen voor problemen met seks zorgen.
- De gevolgen van een chronische aandoening kunnen ook leiden tot seksuele klachten. Ook bij epilepsie kan dit het geval zijn. Deze gevolgen kunnen psychisch zijn en hebben dan bijvoorbeeld te maken met hoe iemand over zichzelf denkt, of hoe de partner denkt over de aanvallen.

Misverstanden

- Veel mensen denken dat seks een aanval kan uitlokken. Dat is niet zo. Wel kan het gebeuren dat iemand na seksueel contact, als hij/zij erg ontspannen is, een aanval krijgt.
- Seksuele problemen worden soms aan de epilepsie geweten. Seksuele problemen kunnen bij iedereen voorkomen, of iemand epilepsie heeft of

niet. Het kan dus zijn dat seksuele klachten niets met de epilepsie te maken hebben.

Wat kunt u doen?

- Vraag aan uw neuroloog of de medicijnen een oorzaak kunnen zijn van uw probleem.
- Als de medicijnen niet de oorzaak zijn, kunt u zich, eventueel via uw huisarts of neuroloog, door laten verwijzen naar een professionele hulpverlener

Meer informatie

Epilepsie Vereniging Nederland

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is een landelijke patiëntenbelangenvereniging. Zij richt zich op mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. De EVN beschikt over ervaringsdeskundigen, vrijwilligers die, zowel op regionaal niveau als landelijk niveau, het merendeel van de activiteiten verzorgen. Enkele voorbeelden:

- regionale voorlichtings- en gespreksbijeenkomsten;
- telefonisch lotgenotencontact;
- ontmoetingen met mensen met epilepsie: ouderen, jongeren, partners of ouders;
- opvoedcursussen voor ouders;
- inhoudelijke bijdrage aan het magazine Episcoop, dat samen met het Nationaal Epilepsie Fonds 4 x per jaar uitgegeven wordt;
- Transmissie, het landelijke EVN-blad met informatie over onder meer activiteiten in de eigen regio, komt 4 x per jaar uit.

Adres EVN

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)
Postbus 8105, 6710 AC Ede (Stationsweg 64)
Telefoon: 0318-672772, fax: 0318-672770
E-mail: info@epilepsievereniging.nl
Voor meer informatie over de EVN, kunt u op de site www.epilepsievereniging.nl terecht.

EpilepsiePlus

Bij de meeste kinderen is epilepsie goed te behandelen. Voor ouders van een jong kind met een moeilijk te behandelen vorm van epilepsie (syndroom gerelateerd) en waarbij stilstand in ontwikkeling of zelfs achteruitgang optreedt, is de EpilepsiePlus groep opgericht. Ook ouders van een kind met een verstandelijke beperking, waarbij zich na het 5e levensjaar epilepsie heeft geopenbaard, kunnen zich aansluiten.

Adres EpilepsiePlus

Via de EVN of het secretariaat van EpilepsiePlus:
mevrouw B. Boukens - Nicolaï
Stijgbeugel 46
1689 VH Zwaag
Tel. 0229 - 235475

E-mailadres ngp.evn@soneramail.nl

Nationaal Epilepsie Fonds

Het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF) zet zich in voor een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. De middelen die uit fondsenwerving worden verkregen, worden gebruikt voor voorlichting, wetenschappelijk onderzoek, de organisatie van aangepaste vakantie-reizen, gespecialiseerde epilepsiezorg, individuele hulpverlening en voor epilepsieprojecten in ontwikkelingslanden. Het NEF geeft voorlichting over epilepsie. Het gaat vooral om (mondelijke) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes, videomateriaal en de internetsite www.epilepsie.nl.

Adres Nationaal Epilepsie Fonds

Nationaal Epilepsie Fonds

De Molen 35

3994 DA Houten

Postbus 270

3990 GB Houten

Tel (030) 63 440 63

Fax (030) 63 440 60

email info@epilepsiefonds.nl

www.epilepsie.nl

Epilepsie Infolijn 0900-821 24 11

(10 cent per minuut)

Neurologie

Meldpunt West 02

Afsprakennummer 088 - 459 7817

Informatienummer 088 - 459 7811

Internet

www.orbismedischcentrum.nl