

Epilepsie

Leefregels

U bent momenteel opgenomen in het Laurentius ziekenhuis in verband met epilepsie. Wanneer u met ontslag gaat, is het belangrijk dat u goed op de hoogte bent van de leefregels bij epilepsie, zodat u deze thuis kunt toepassen.

In deze folder leest u over eerste hulp bij een epileptische aanval en leefregels bij epilepsie. Laat deze folder ook aan uw huisgenoten lezen zodat zij u kunnen helpen bij een epileptische aanval.

Eerste hulp bij een epileptische aanval

Wanneer iemand een epileptische aanval krijgt is het belangrijk om de volgende punten in acht te houden:

- Zorg ervoor dat iemand tijdens de aanval niet in een gevaarlijke situatie terechtkomt: trek iemand weg bij een drukke straat of bij de waterkant.
- Probeer het hoofd te beschermen door er iets onder te leggen of het vast te houden.
- Probeer knellende kleding los te maken en bril af te zetten.
- Probeer niet de aanval tegen te houden door het heftige bewegen van armen en benen te stoppen, omdat dit zelfs botbreuken of spierscheuren kan veroorzaken.
- Sprengel geen water in het gezicht van de persoon om hem zo bij bewustzijn te brengen, dat heeft geen zin. Ook mond-op-mondbeademing heeft geen zin, omdat de luchtwegen zijn geblokkeerd.

- Stop niets tussen de tanden als de aanval is begonnen. Het lukt niet meer om er iets tussen te krijgen, omdat de kaken al op elkaar zijn geklemd. Wie dit toch probeert, beschadigt de eigen vingers, de tanden van de persoon die de aanval heeft of blokkeert de luchtwegen met alle gevolgen van dien.
- Houd de tijd in de gaten.

Leefregels bij epilepsie

Baden

De meeste mensen nemen dagelijks een douche of bad. Het nemen van een bad kan voor mensen met epilepsie een risico zijn. Heeft u meer dan twee jaar geen aanvallen gehad, dan 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 verdrinkt. Door het optrekken van de benen bij een grote aanval kunt u zelfs in een klein bad onder water glijden en verdrinken. Als er niet iemand voortdurend bij u kan zijn om toezicht te houden tijdens het baden, dan is douchen het beste.

Tijdens een epileptische aanval kunt u zich verbranden door het draaien aan de warmwaterkraan. Een thermostatische beveiligde mengkraan, die water van een maximale temperatuur van 40°C afgeeft, kan dit voorkomen.

Sauna of 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 uw neuroloog te overleggen.

Adem doorlatend kussen

Dikke, zachte hoofdkussens kunnen een gevaar vormen voor verstikking bij nachtelijke aanvallen. Een dun stevig kussen is veiliger. Er bestaat een zogenaamd 'adem doorlatend kussen'. Dit is

gevuld met kunststof schuimstaafjes. Het is niet voor iedereen nodig een dergelijk kussen te gebruiken. In geval van twijfel kunt u het beste met uw neuroloog overleggen of de aanschaf van zo'n kussen in uw geval voordelen biedt.

Het adem doorlatend kussen is te bestellen bij de firma Bos Medical bv in Goirle, telefoon (013) 530 02 00.

Er bestaat (nog) geen kussen speciaal ontworpen voor mensen met epilepsie.

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. Een EEG is een onderzoek waarbij de hersenfunctie wordt onderzocht.

Alcohol

Tegen het gebruik van 1 à 2 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 (middelen tegen epilepsie) is de gevoeligheid voor alcohol groter en de werking ervan sterker. U kunt dus sneller dronken worden.
- Veel drinken wordt sterk afgeraden. Veel drinken gaat vaak samen met lange 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). Dan is het risico op een aanval groter.

Op een feest waar meer mensen drugs gebruiken, is de kans groot dat 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. Gelukkig 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.

Mensen met veel aanvallen kunnen beter geen lange fietstochten maken zonder begeleiding.

Bromfietsen

Ook al is uw rijbevoegdheid tijdelijk ingetrokken vanwege uw epilepsie, u mag theoretisch wel brommer blijven rijden. In de praktijk moet u altijd rekening met mogelijke aanvallen houden. De verzekering kan namelijk moeilijk doen als u door een aanval een ongeluk veroorzaakt.

Overleg dus eerst met de neuroloog en met de verzekeraar.

Autorijden

Een epileptische aanval tijdens het autorijden kan ernstige gevolgen hebben. Of mensen met epilepsie mogen deelnemen aan het gemotoriseerde verkeer kan alleen 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 Infrastructuur en Milieu heeft in de 'Regeling Eisen Geschiktheid 2000' de regels vastgelegd die gelden voor autorijden en epilepsie. 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 veel strenger.

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' downloaden op de website www.epilepsie.nl. 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.

U bent wettelijk niet verplicht om uw epilepsie te melden bij het Centraal Bureau voor Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Maar u kunt in de problemen komen als er onverhoopt een ongeluk gebeurt en u zonder toestemming rijdt. De meldingsprocedure bij het CBR staat ook uitgebreid beschreven in de brochure 'Epilepsie en rijgeschiktheid'.

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 downloaden op de website www.epilepsie.nl.

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. Sporten 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, enzovoort. Voor meer informatie kunt u de brochure 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten' downloaden op de website www.epilepsie.nl.

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.

Bespreek uw kinderwens met de neuroloog ruim vóór de gewenste zwangerschap.

De belangrijkste feiten op een rij:

- Anti-epileptica gebruik van de moeder maken de kans op een aangeboren afwijking bij uw kind wat groter dan normaal.
- Anti-epileptica gebruik 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-epileptica gebruik 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'. Deze kunt u downloaden op de website www.epilepsie.nl.

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. Deze problemen kunnen echter 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.

Tot slot

We hebben getracht u in deze folder beknopt informatie te geven over leefregels bij epilepsie.

Meer informatie

Voor meer informatie kunt u o.a. terecht bij.

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 en vrijwilligers die, zowel op regionaal niveau als landelijk niveau, het merendeel van de activiteiten verzorgen.

Enkele voorbeelden:

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

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)

Postbus 258, 3990 GB Houten

Telefoon: 030-6344062

E-mail: info@epilepsievereniging.nl

Website: www.epilepsievereniging.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 vakantiereizen, 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.

Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)

Postbus 270, 3990 GB Houten

Epilepsie Infolijn 0900-821 24 11 (10 cent per minuut)

E-mail: info@epilepsiefonds.nl

Website: www.epilepsiefonds.nl
www.epilepsie.nl