

Epilepsie, wat nu?

Bij u is epilepsie vastgesteld. In deze folder vindt u informatie over leefregels die belangrijk zijn bij epilepsie. Verder staan in deze folder tips voor de omgang met epilepsie, ook voor uw familie en anderen in uw omgeving.

Wat is epilepsie ?

Epilepsie is een aandoening die zich manifesteert in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Er zijn veel verschillende oorzaken voor epilepsie, die niet altijd bekend zijn. Wel is bekend dat de oorzaken het soort aanval bepaalt en hoe vaak de aanvallen voorkomen. Door de diversiteit in oorzaken, verschillen de aanvallen van persoon tot persoon. Erfelijkheid kan een rol spelen in de oorzaak. Bespreek met uw behandelend neuroloog waar bij u de oorzaak ligt.

Uitlokkende factoren van aanvallen

Het is meestal niet duidelijk waarom iemand op een bepaald moment een aanval krijgt. Er zijn factoren die een epileptische aanval kunnen uitlokken. Bekende uitlokkende factoren zijn: vermoeidheid door een tekort aan slaap; voor of na grote spanningen/emoties; na overmatig alcoholgebruik; voor en tijdens de menstruatie (hormonale veranderingen) en; door sterke wisselingen van temperatuur, zoals bij koorts. Veel mensen met epilepsie zijn lichtflitsgevoelig. Flitsende lichten, zoals in een discotheek kunnen namelijk een aanval opwekken.

Leven met epilepsie

Meestal is het niet direct te zeggen hoe groot de invloed van de epilepsie zal zijn op het dagelijks leven. De aandoening verschilt sterk per persoon. De soort aanvallen en hoe vaak ze voorkomen, spelen een belangrijke rol bij de invloed ervan op het dagelijkse leven. Een groot deel van de mensen met epilepsie kan de aanvallen met medicijnen onderdrukken. De zoektocht naar de juiste medicatie en werkzame dosis kan soms veel tijd in beslag nemen, maar als dat is gevonden, kan de kwaliteit van leven verbeteren. Dankzij de medicatie kunnen mogelijke bijwerkingen en aanvallen worden beperkt.

Sommige medicijnen tegen epileptische aanvallen kunnen problemen geven tijdens de zwangerschap. Ze zijn slecht voor het ongeboren kind en kunnen ernstige aangeboren afwijkingen geven. Als u zwanger wilt worden kunt u dit het beste met uw neuroloog overleggen, misschien kan de arts de medicatie aanpassen of veranderen in een ander medicijn. Stop uw medicatie nooit zonder eerst te overleggen met de neuroloog.

Leefregels bij epilepsie

Het is van belang rekening te houden met de volgende leefregels:

- De voorgeschreven medicatie mag nooit op eigen initiatief, zonder overleg met de behandelende neuroloog, worden afgebouwd of gestopt.
- Het trouw innemen van de medicatie op vastgestelde tijden is van belang om een volgende aanval te voorkomen.
- Rust en regelmaat zijn van groot belang bij mensen met epilepsie. Met name een regelmatig dag- en nachtritme. Dit kan herhaling van een epileptische aanval voorkomen.
- Licht familie en anderen in uw omgeving (ook collega's) in over uw epilepsie en de mogelijkheid van het krijgen van een aanval, zodat zij goed kunnen handelen bij een aanval.
- Als u een vorm van epilepsie heeft waarbij een Rectiole (= een tube met medicatie die via de anus moet worden toegediend) gebruikt moet worden, moeten uw familie en anderen in uw omgeving daar een instructie over krijgen. Rectiole wordt alleen gebruikt bij een aanval van langer dan 5 minuten. De gemiddelde aanval duurt ongeveer 3 minuten.
- Overleg met uw neuroloog over uw wettelijke rijbevoegdheid. Een epileptische aanval tijdens het autorijden kan ernstige gevolgen hebben. Na een eerste aanval mag u een half jaar niet autorijden. Na meerdere aanvallen mag u een jaar niet autorijden. U moet dan in elk geval 1 jaar aanvalsvrij zijn om weer auto te mogen rijden. Overleg altijd eerst met uw behandelende neuroloog. Overleg altijd eerst met uw behandelende neuroloog.
- Hou er rekening mee dat het erg gevaarlijk is om de eerste maanden na een aanval deel te nemen aan het verkeer (fietsen, brommer, auto), te gaan zwemmen, in bad te gaan of op een ladder te gaan staan. Probeer dit zoveel mogelijk te vermijden.
- Wees matig met alcohol.
- Pas op met (flitsend) fel licht. Dit kan namelijk een aanval opwekken.

Tips voor familie/omgeving hoe te handelen tijdens een aanval

- Blijf rustig.
- Laat de aanval zijn beloop hebben.
- Een grote aanval bestaat uit heftige bewegingen van het hele lichaam. Dit duurt meestal niet langer dan een paar minuten en gaat vanzelf over. Ingrijpen is daarom meestal niet nodig.
- Probeer de aanval niet tegen te houden door het heftige bewegen van armen of benen te stoppen. Dit kan botbreuken of spierscheuren veroorzaken.
- Hou zaken/voorwerpen waaraan iemand zich kan bezeren, buiten bereik.
- Zorg er voor dat iemand tijdens de aanval niet in een gevaarlijke situatie terechtkomt. Trek iemand weg van een drukke straat of bij de waterkant.
- Probeer niet de handen of iets anders in de mond te stoppen om een tongbeet te voorkomen. Stop zeker nooit iets hards in de mond, want dan kunnen tanden breken.
- Probeer het hoofd te beschermen met uw handen of door er iets zachts (zoals een jasje) onder te leggen.
- Soms gaat iemand moeilijk ademen en kan blauw aanlopen tijdens of na een aanval. Schrik hier niet van! Dit gaat na een paar minuten over.
- Blijf bij de persoon tot de aanval over is en stel de persoon gerust.

- Het heeft geen zin om water in het gezicht sprenkelen om iemand bij bewustzijn te brengen.
- Geef iemand de tijd om weer bij te komen en hou omstanders op afstand.
- Als de aanval over is en de persoon weer rustig ligt, controleer dan of er losse voorwerpen (zoals een kunstgebit) in de mond zitten en verwijder deze.
- Als de persoon slap en bewusteloos is, maak je knellende kleding los.
- Leg, om de luchtwegen vrij te houden, de persoon op de zij (stabiele zijligging) met het hoofd iets naar achteren en de mond naar beneden. Hierdoor kunnen speeksel en eventueel bloed (na tongbeet) uit de mond lopen. Omdat de spieren kunnen verslappen, wordt ook de tong slap en kan achterin de keel zakken. Hierdoor kan de persoon niet meer ademen.

Hulp invoepen van een arts

Het is alleen nodig om de hulp van een arts in te roepen als:

- de aanval langer duurt dan 5 minuten of als er meerdere aanvallen kort na elkaar volgen.
- iemand 15 minuten na de aanval nog buiten bewustzijn is. Verwar dit niet met een diepe slaap na een aanval. Het verschil tussen bewusteloosheid en een diepe slaap, is dat bij een diepe slaap er een rustige, gelijkmatige ademhaling is. Er zijn geen trekkingen en de persoon is soms moeilijk te wekken, maar wel wekbaar. Wanneer iemand niet wekbaar is, is hij/zij bewusteloos.
- iemand gewond is geraakt, bijvoorbeeld door het vallen.
- iemand water heeft binnengekregen in een bad of zwembad.
- het niet zeker is dat het om een epileptische aanval gaat.
- de toegediende Rectiole niet na enkele minuten werkt.

Patiëntenvereniging

- Patiëntenvereniging epilepsiefonds: (030) 634 4063.
- www.epilepsie.nl
- www.epilepsiefonds.nl

Contact met polikliniek Neurologie

Den Haag

Polikliniek Neurologie:

- bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur
- telefoonnummer: (070) 210 2381.

Poli Klinische Neurofysiologie (KNF)

- bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 7.45 en 16.30 uur:
- Telefoonnummer (070) 210 2876.

Zoetermeer

Polikliniek Neurologie:

- bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 08.00 tot 16.30 uur
- telefoonnummer: (079) 346 2563.

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

130622012023