

Mijn Epilepsie





Deze '**mijn epilepsie**' is bedoeld om de communicatie over uw epilepsie met uw arts te optimaliseren.

Uw ervaring over een leven met epilepsie is even persoonlijk als u zelf en is verschillend van persoon tot persoon. Door hier open over te zijn tegen uw arts en uw verwachtingen en toekomstplannen uit te spreken, kunt u een belangrijke stap voorwaarts zetten.

In '**mijn epilepsie**' worden middelen aangereikt die u zullen helpen om in kaart te brengen hoe uw epilepsie uw leven beïnvloedt en hoe u hierover best met uw arts kan praten.

Mijn Epilepsie



Inspiraties

'Inspiraties' laat u kennismaken met andere mensen met epilepsie en hoe zij er door een andere aanpak in geslaagd zijn een goed leven te leiden.



Uw dagboek

In 'Uw dagboek' wordt het belang benadrukt van het goed opvolgen en noteren van uw aanvallen en ongewenste effecten van uw anti-epileptica. Op deze manier krijgt u een beeld van hoe epilepsie uw leven beïnvloedt.



Uw vragen

'Uw vragen' helpt u bepalen welke vragen voor u belangrijk zijn om tijdens uw volgende controlebezoek te stellen.



Het gesprek met uw arts

Als u goed voorbereid bent, kunt u effectiever communiceren met uw arts.

Bespreek steeds met uw arts de eventuele veranderingen met betrekking tot uw epileptische aanvallen en/of ongewenste effecten van uw anti-epileptica sinds uw vorige bezoek.

Bespreek ook de specifieke plannen die u heeft voor de komende maanden. Het kan zijn dat u van baan verandert, gezinsuitbreiding overweegt of op vakantie gaat naar een bestemming waar u nog niet eerder geweest bent. Overleg in welke mate uw epilepsie uw plannen zou kunnen beïnvloeden en op welke manier u hiermee om zou kunnen gaan.



Onthoud dat u samen met uw arts een team vormt en dat u een gezamenlijk doel heeft: een optimale epilepsiezorg.





Inspiraties

Persoonlijke ervaringen van mensen met epilepsie



Het verhaal van **Catherine**

Hoe ik met mijn neuroloog een team vormde

Pas na haar studie ontdekte ze dat zij en haar nieuwe neuroloog als team konden samenwerken om haar epileptische aanvallen onder controle te krijgen.

'Ik nam altijd direct aan dat vier epileptische aanvallen per jaar normaal was. Omdat mensen met epilepsie daar nu eenmaal last van hebben, toch? Toen ontmoette ik een neuroloog die me vertelde dat vier aanvallen per jaar er vier te veel waren.'

'Ik herinner me dat ik haar tijdens het hele gesprek geschokt aankeek en de hele tijd "Weet u dat wel zeker?" zei. Wat moet ze wel niet van me gedacht hebben, dat ik haar ondanks haar jarenlange opleiding, onderzoeken en publicaties zo in twijfel trok, maar ik stond echt paf!'

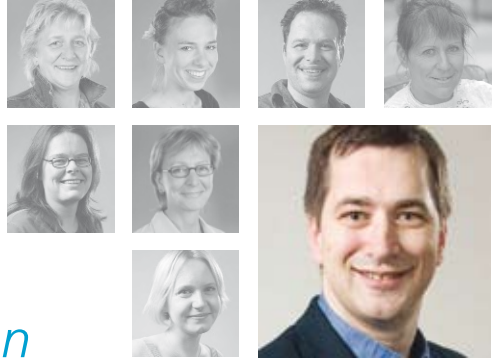
Catherine groeide op, met naar ze veronderstelde, de harde werkelijkheid van epileptische aanvallen – eerst die van haar vader en later, vanaf haar 15^e, die van haarzelf. Pas na haar studie ontdekte ze dat zij en haar nieuwe neuroloog als team konden samenwerken om haar epileptische aanvallen onder controle te krijgen:

'Met deze nieuwe, positieve benadering en na een jaar zonder één enkele epileptische aanval, kon ik eindelijk mijn rijbewijs halen. Dat was iets wat ik al heel lang wilde, maar ik had me er al bij neergelegd dat het wel nooit zou gebeuren.'

'Mijn vreugde was echter van korte duur, want ik kreeg een doorbraakaanval. Maar ik wist dat als mijn aanvallen één keer konden ophouden, dat nog een keer zou kunnen. En dat gebeurde! Voor mij is er een wereld van verschil tussen een of twee aanvallen per jaar en volledige aanvalsvrijheid. Het betekent dat ik met de auto naar de supermarkt kan, of dat ik mijn oma mee kan nemen voor een uitstapje en haar ook weer naar huis kan brengen – de kleine, alledaagse dingen die andere mensen zo vanzelfsprekend vinden.'

Het verhaal van **Michael**

Hoe ik het stigma van epilepsie overwon



'Ik heb epilepsie vanaf dat ik acht maanden oud was. Vooral in mijn puberteit had ik het behoorlijk moeilijk – maar geldt dat niet voor iedereen? Dat ik ook nog eens epilepsie heb, hielp al helemaal niet, ik raakte hierdoor behoorlijk geïsoleerd. Ik had niet veel vrienden op school, deels omdat ik van mijn ouders niet uit mocht uit angst dat me iets zou overkomen. En omdat mijn klasgenoten niet wisten dat ik epilepsie had, was er een kant van mijn leven waar ze niets van begrepen.'

'De dag dat ik met mijn broer en een stel vrienden naar het zwembad ging en ik door een epileptische aanval in het pierenbadje viel, was het eerste keerpunt in mijn leven. Ik werd zo geconfronteerd met de impact van mijn epileptische aanvallen op mijzelf en mijn omgeving dat ik voor het eerst openlijk sprak over mijn epilepsie, met name tegen mijn klasgenoten.'

Michael, nu actief betrokken bij het "International Bureau for Epilepsy", beseft het belang van openheid over epilepsie:

'Door al het werk dat ik gedaan heb met patiëntenorganisaties weet ik dat het voor iemand met epilepsie mogelijk is om een volwaardig leven te leiden. Door de groepsactiviteiten die ik samen met anderen heb georganiseerd, is mijn zelfvertrouwen toegenomen.'

'Het frustrert me dat mensen weinig weten over epilepsie. Voorlichting is het beste wapen tegen deze onwetendheid en mensen zijn eerder bereid je te accepteren als je er open voor uitkomt dat je epilepsie hebt.'

***Michael beseft
het belang van
openheid over
epilepsie.***



Het verhaal van **Andrea**



Hoe ik mijn angst en ontkenning achter me liet

***'Mijn neuroloog
en ik bleven
samenwerken om
mijn epilepsie
effectief onder
controle te krijgen.'***

Andrea weigerde 20 jaar lang om haar epilepsie onder ogen te zien, totdat een vriend haar uiteindelijk wist over te halen om naar een specialist te gaan:

'Hij besteedde meer aandacht aan me dan ik ooit eerder had ervaren. En ik kon merken dat hij begreep wat ik voelde en doormaakte. Hij paste de dosering van mijn medicatie aan om mijn epileptische aanvallen beter onder controle te krijgen, maar hierdoor voelde ik me continu doodmoe. Dat werd zo erg dat ik geen plezier meer in het leven had.'

'Ik kon mijn epilepsie niet langer ontkennen, dus maakte deze ontkenning plaats voor angst. Ik had nog steeds af en toe een aanval en werd bang om leuke dingen te doen, zoals fietsen en skiën.'

'Een collega haalde me over om naar een patiëntenvereniging te gaan. Ik ging naar lezingen en bijeenkomsten waar ik meer te weten kwam over epilepsie. Het was een grote steun voor mij om andere mensen met epilepsie te ontmoeten en ervaringen met elkaar uit te kunnen wisselen.'

'Mijn neuroloog en ik bleven samenwerken om mijn epilepsie effectief onder controle te krijgen. Ik werd lid van een fitnessclub en ging weer uit met vrienden. Ik kon weer van het leven genieten en de dingen doen die ik leuk vond met de mensen die mij dierbaar zijn. Voordat ik er erg in had, was ik mijn eigen grens over en had de angst en ontkenning achter me gelaten.'

Het verhaal van **Marion**

Hoe ik mijn eigen leven vormgaf



Toen Marions arts haar vertelde wat ze allemaal niet meer zou kunnen doen met epilepsie, besloot ze om al fietsend haar eigen leven vorm te geven:

‘In mijn poging om grip op mijn leven met epilepsie te krijgen, ging ik werken in een fitnesscentrum op 30 km afstand van mijn huis. Dit hield in dat ik elke dag 60 km moest fietsen. Ik trainde elke dag urenlang en ik legde contact met topatleten, want ik wilde er zo graag bij horen.’

‘Dag in dag uit leerde en observeerde ik en racete en trainde ik met de mannen. En eindelijk, nadat ik een aantal medailles had gewonnen tijdens de Amerikaanse nationale kampioenschappen wielrennen, stond ik te wachten toen de coach van het nationale team de namen van de atleten voorlas die geselecteerd waren om Amerika te vertegenwoordigen op het WK. Mijn naam werd echter niet genoemd, en ik kreeg te horen dat ik geen lid van het Amerikaanse WK-team kon worden omdat mijn epilepsie een risico vormde.’

‘Het gevoel van afwijzing was vreselijk, maar op dat moment kwam mijn soms “moeilijke karakter” goed van pas. Ik stond perplex, maar al snel bedacht ik een oplossing. Met mijn dubbele Frans-Amerikaanse nationaliteit richtte ik mij op overwinningen in Europa en de kwalificatie voor het Franse Olympische team voor de Spelen van Barcelona in 1992.’

‘Ik was van het begin openhartig over mijn epilepsie; ik had zelfs een keer een epileptische aanval vlak voor een internationale wedstrijd, die ik vervolgens won. Uiteindelijk heb ik zes wereldkampioenschapstitels, twee zilveren Olympische medailles, een paar wereldrecords, de tweede plaats in de Tour de France en meer dan 180 overwinningen in mijn carrière behaald – waaronder zilver op de Olympische Spelen in Sydney.’

‘Ik was in mijn element – ik beoefende topsport en kon me meten met de allerbeste atleten ter wereld. Epilepsie of niet, we hadden allemaal hetzelfde doel: winnen!’

***‘Ik was in
mijn element
– ik beoefende
topsport en kon
me meten met de
allerbeste atleten
ter wereld.
Epilepsie of
niet, we hadden
allemaal hetzelfde
doel: winnen!’***

Uw Dagboek

'Ik heb een dagboek bijgehouden vanaf het moment dat ik zwanger was van mijn eerste kind. Nu al weer bijna 30 jaargeleden; en schrijven stimuleert mij om mijn dromen waar te maken.'

Wieke (zie foto)

Uw dagboek helpt u om:

- *Van dag tot dag overzicht te houden over uw epileptische aanvallen*
- *Te leren herkennen wat mogelijk bij u een epileptische aanval opwekt*
- *De ongewenste effecten van uw anti-epileptica vast te leggen*
- *Zich voor te bereiden op uw volgende controlebezoek*



Uw Dagboek



Uw dagboek is bedoeld om u te helpen meer betrokken te raken bij uw epilepsiezorg. Het is een eenvoudige manier om overzicht te houden over uw epileptische aanvallen en ongewenste effecten van de behandeling.

U kan er tevens alle vragen in noteren die u met uw arts wilt bespreken tijdens het eerstvolgende controlebezoek.

Aanvallen

U vindt op het einde van 'Mijn Epilepsie' een praktische uitneembare kalender waarop u alle belangrijke zaken i.v.m. uw epilepsie kan noteren.

Uw aanvallen noteren is één ding, maar hoe de aanvallen evolueren is ook belangrijk. Ook het bepalen van de uitlokkende factoren kan u al heel wat vooruit helpen.

Uitlokkende factoren

Epileptische aanvallen	Hier ben ik het mee eens		Hier wil ik graag over praten met mijn arts	
	Ja	Neen	Ja	Neen
Mijn aanvallen komen vaker voor				
Mijn aanvallen worden ernstiger				
Ik heb nieuwe soorten aanvallen				
Mijn aanvallen duren langer				
Ik merk dat mijn aanvallen vaak worden opgewekt door:				
- laat naar bed gaan				
- stress op het werk/op school				
- onregelmatig eten				
- televisie kijken/computer				
- alcohol drinken				
- flikkerende lichten				
- andere uitlokkende factoren				

Uw Vragen

'Ik begrijp nog steeds niet waarom ik het zo moeilijk vond om mijn epilepsie te accepteren. Je moet ermee leven en het dus ook accepteren.'

Daniela (zie foto)



Het gesprek met uw arts

Is het u ook al overkomen? U had iets willen vragen aan uw arts, maar u vergat het te vragen of de tijd was te kort.

Dit deel helpt u om:

- De vragen die voor u belangrijk zijn op een rij te zetten.
- Vragen te bedenken die voor u persoonlijk van belang zouden kunnen zijn.
- Niet te aarzelen om vragen te stellen over de invloed van epilepsie op uw dagelijks leven.
- Deskundig advies in te winnen bij uw arts.



- **Wees duidelijk bij het stellen van uw vragen.**
- **Geef duidelijk aan welk doel u wilt bereiken.**
- **Bespreek of uw doelstellingen realistisch zijn.**

De onderstaande lijst geeft een overzicht van mogelijke vragen die belangrijk kunnen zijn in uw specifieke situatie en waar u tot op heden nog geen antwoord op heeft.

Gebruik deze lijst om uw volgend bezoek aan de dokter voor te bereiden en noteer 2 vragen op uw kalender die u tijdens dat bezoek wenst te bespreken.

Uw vragen over...	
Epilepsie en het dagelijks leven	Dit wil ik graag vragen
Welke informatie kan ik mijn familie, vrienden en/of collega's geven zodat zij mijn epilepsie beter begrijpen?	
Kan ik sporten beoefenen die ik leuk vind, zoals zwemmen, wandelen of fietsen	
Hoe kan ik goed en onafhankelijk leven met epilepsie?	
Andere vragen (noteer)
Epileptische aanvallen en bijwerkingen	
Wat moeten mijn familie of vrienden doen als ik een epileptische aanval heb?	
Hoe weet ik of mijn epileptische aanvallen ernstiger worden?	
Hoe herken ik een ongewenst effect van mijn anti-epilepticum?	
Ik heb vaker epileptische aanvallen. Wat kan hiervan de oorzaak zijn?	
Andere vragen (noteer)

Behandeling	Dit wil ik graag vragen
Hoe weet ik of het anti-epilepticum dat ik gebruik de juiste is voor mij?	
Wat moet ik doen als ik vergeet een dosis in te nemen?	
Moet ik elke dag anti-epileptica slikken? Remplacer par: moet ik elke dag mijn geneesmiddel(en) slikken?	
Mag ik anti-epileptica nemen tijdens de zwangerschap?	
Mag ik alcohol drinken als ik deze anti-epileptica gebruik?	
Andere vragen (noteer)
Toekomstverwachtingen en zorgen	
Ik heb een drukke maand voor de boeg: hoe kan ik mij hier het beste op voorbereiden?	
Hoe kan ik ervoor zorgen dat ik onafhankelijk blijf?	
Wie moet er op de hoogte zijn van mijn epilepsie?	
Bestaat de kans dat mijn epilepsie ooit zal verminderen of verdwijnen?	
Andere vragen (noteer)

Ouder/verzorger	Dit wil ik vragen
Waarom heeft mijn kind epilepsie?	
Kan mijn kind door het ouder worden verlost geraken van zijn/haar epilepsie?	
Zijn er bezigheden waar mijn kind misschien moeite mee zal hebben?	
Zullen mijn andere kinderen ook epilepsie krijgen?	
Wat is de beste manier om mijn kind over epilepsie voor te lichten?	
Wie moet op de hoogte zijn dat mijn kind epilepsie heeft?	
Andere vragen (noteer)
Informatie over epilepsie	
Zijn er in mijn omgeving zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen of netwerken die ik zou kunnen raadplegen?	
Waar kan ik extra ondersteuning vinden tussen doktersbezoeken in?	
Andere vragen (noteer)

Welkom bij *Mijn Epilepsie*

Deze **Mijn Epilepsie Uitgave** is geschreven ter ondersteuning van de communicatie met uw arts. Zodat u samen tot de meeste effectieve behandeling voor uw epilepsie kunt komen.



www.ucb-ioe.be

Alle foto's en citaten in deze uitgave zijn van mensen met epilepsie en/of van mensen die zorg verlenen aan mensen met epilepsie. We zijn ze zeer erkentelijk dat ze toestemming hebben gegeven, om de dagelijkse belevingen en ervaringen met ons te willen delen.



©2008 UCB N.V. alle rechten voorbehouden.

SN-KEPB-193-08 Boekje «Mijn epilepsie»