

Eerste hulp en leefregels bij epilepsie.

Inleiding

U bent onder behandeling van een neuroloog in het Groene Hart Ziekenhuis in verband met epilepsie. Het is belangrijk dat u kennis heeft van de leefregels, 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 lezen aan uw huisgenoten zodat zij u kunnen helpen bij een epileptische aanval.

Eerste hulp bij een epileptische aanval

Als iemand een epileptische aanval krijgt, is het belangrijk om de volgende punten in acht te nemen:

- Zorg er voor dat iemand tijdens een aanval niet in een gevaarlijke situatie terecht komt; trek iemand weg van de waterkant of bij een drukke oversteekplaats.
- Probeer het hoofd te beschermen door het vast te houden of door er iets onder te leggen.
- Probeer een bril af te zetten en knellende kleding los te maken.
- Sprengel geen water in het gezicht van de persoon om hem/haar bij bewustzijn te brengen. Dit heeft geen zin.
- Mond – op mondbeademing heeft ook geen zin omdat de luchtwegen zijn geblokkeerd.
- Stop niets tussen de tanden als de aanval is begonnen omdat dit niet meer lukt. Wie het toch probeert beschadigt de eigen vingers en de tanden van de persoon die de aanval heeft of blokkeert de luchtwegen met alle gevolgen van dien.
- Probeer de aanval niet tegen te houden door het heftig bewegen van armen en benen te stoppen, omdat dit zelfs botbreuken kan veroorzaken.

- Controleer hoe lang de aanval duurt, zodat u dit kan melden aan de hulpverleners.
- Als een epileptische aanval zich voordoet en deze niet vanzelf binnen 2 minuten stopt, kan valium via een klysma worden gegeven, clonazepam in de wangzak of midazolam neusspray. Als de aanval niet overgaat, moet u de ambulance bellen.

Leefregels bij epilepsie

Met epilepsie valt goed te leven.

Het is wel van belang dat u zich er van bewust bent dat u epilepsie heeft.

Laat de epilepsie uw leven niet beheersen maar maak keuzes en vindt een goed evenwicht.

Voor mensen die nog regelmatig aanvallen hebben is het leven met epilepsie niet altijd gemakkelijk.

Dé epilepsie bestaat niet, er zijn namelijk vele soorten epileptische aanvallen.

Algemene regels zijn daarom moeilijk te geven. Maar voor iedereen met epilepsie zijn de volgende punten belangrijk: regelmaat, voldoende nachtrust en medicatietrouw.

Baden

Het nemen van een bad kan voor mensen met epilepsie een risico zijn.

Als een persoon meer dan 2 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. Door het optrekken van de benen bij een grote aanval kan men zelfs in een klein bad onder water glijden en verdrinken. Tijdens een aanval kan iemand zich verbranden door het draaien aan de warmwaterkraan. Een thermostatisch beveiligde mengkraan, die water van een

maximale temperatuur van 40 afgeeft, kan dit voorkomen.

Als u gebruik maakt van het toilet of badkamer doe dan de deur niet op slot.

Houd toezicht bij kinderen die spelen in een opblaasbadje. Zolang een kind nog aanvallen heeft is continu toezicht een vereiste. Een kind kan bij een aanval in een laagje water van 10 centimeter al verdrinken.

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. We raden u aan dit te overleggen met uw neuroloog.

Ademdoorlatend kussen

Een dik zacht hoofdkussen is een gevaar 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 dat speciaal ontworpen is voor mensen met epilepsie. Het is niet voor iedereen per se nodig een dergelijk kussen te gebruiken. In geval van twijfel kunt u het beste met uw neuroloog overleggen of de aanschaf van een dergelijk kussen in uw gevallen voordelen biedt.

Het ademdoorlatend kussen is te bestellen bij EVN webshop www.evnwinkel.nl.

Werken

Als iemand nog regelmatig epileptische aanvallen heeft, kunnen er problemen ontstaan met het werk. De meeste mensen met epilepsie kunnen gewoon werken. Wel is het van belang dat u zelf in kunt schatten wat u wel en wat u niet aankunt. Dit zal per persoon verschillen en zal mede afhankelijk zijn van het karakter van de aanval. Wees dus altijd eerlijk naar uzelf op het moment dat u wilt gaan solliciteren. Bedenk of de functie of het soort werk reëel en uitvoerbaar is. Dit kunt u zelf bepalen en altijd vragen aan uw neuroloog.

Voor informatie over onder meer solliciteren en de gang van zaken rondom een medische keuring kunt u de brochure 'Epilepsie en werk' bestellen via de site www.weldergroep.nl. Daarnaast is er een folder beschikbaar: 'Solliciteren en gezondheid, beter zwijgen of verstandig spreken'.

Welder is een landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezig houdt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap).

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 binnen een bepaalde tijd. Het ministerie van Infrastructuur en Milieu heeft in de 'Regeling Eisen Rijgeschiktheid 2000' de regels vastgesteld die gelden voor autorijden en epilepsie. De algemene regel is dat mensen voor het klein rijbewijs een jaar aanvalsvrij moeten zijn, voordat zij (weer) mogen autorijden. Voor een 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 uw 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 Rijgeschiktheid. De volledige tekst van deze regeling is te vinden op www.cbr.nl.

U bent wettelijk niet verplicht om uw epilepsie te melden bij het Centraal Bureau voor Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). U kunt echter 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'.

Bromfietsen

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

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 veel bewegingsvrijheid geeft. Maar mensen met veel aanvallen kunnen beter geen lange fietstochten maken zonder begeleiding.

Sporten

Sport beoefenen is toegestaan. Zorg er voor dat de mensen met wie u sport (bijvoorbeeld trainer of medesporters) op de hoogte zijn van uw epilepsie zodat ze kunnen handelen als 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 aanvallen groter. Alertheid en concentratie maken de kans op aanvallen kleiner. Vandaar het belang van een cooling – down.

Stress

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

Disco

Ongeveer 3 tot 5 procent van de mensen met epilepsie heeft last van lichtgevoelige epilepsie. Hoewel deze vorm 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.

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 handen glijdt en brand veroorzaakt.

Alcohol

Tegen het gebruik van 1 á 2 glazen alcoholhoudende drank (sociaal alcoholgebruik) bestaat geen bezwaar. De kans op aanvallen neemt daardoor bij vrijwel niemand toe. Een vergeten tablet veroorzaakt eerder een aanval dan 1 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 sneller dronken worden.
- Veel drinken wordt sterk afgeraden. Het gaat vaak samen met lange ongecontroleerde nachten, 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 raken mensen ontregeld. Een overmatig gebruik gaat samen met onregelmatig leven en vergeetachtigheid

(bijvoorbeeld vergeten om medicijnen tegen epilepsie in te nemen). Het risico op een aanval is dan 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.

Zwangerschap

Mensen met epilepsie die een kinderwens hebben doen er verstandig aan dit ruim van te voren te bespreken met hun neuroloog.

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 uw neuroloog ruim vóór de gewenste zwangerschap.
- Circa 80 procent van de vrouwen met epilepsie gebruikt medicijnen hiertegen tijdens de zwangerschap.
- Het gebruik van medicijnen tegen epilepsie door de moeder maken de kans op een aangeboren afwijking bij het kind groter dan normaal.
- In Nederland worden per jaar 200.000 kinderen geboren, waarvan 40 met een aangeboren afwijking door gebruik van medicijnen tegen epilepsie door de moeder.
- Het gebruik van medicijnen 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 medicijnen ruim vóór de zwangerschap. Dit kan de kans op een aangeboren afwijking verminderen.
- Als het mogelijk is wordt er gestreefd naar een monotherapie (1 medicijn in een zo laag mogelijke dosis).

- De totale hoeveelheid medicijnen tegen epilepsie moet verspreid over de dag wordt ingenomen, het liefst 3 maal per dag, om pieken in de bloedspiegel te voorkomen.
- Gebruik van foliumzuur wordt aanbevolen.
- Vrouwen met epilepsie komen in aanmerking voor prenataal onderzoek (onderzoek voor de geboorte): zoals een 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 verschillende medicijnen tegen epilepsie 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.

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 medicijnen tegen epilepsie hebben mogelijk invloed op de hormonen in het lichaam. Omdat een aantal van deze hormonen ook een rol spelen 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 zich zelf 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.

Tips voor veiligheid in huis

- 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.
- Gebruik een strijkijzer dat automatisch kan afslaan.

Tips voor als u op reis gaat

- Vraag bij de apotheek een uitdraai van uw medicatie. Het is belangrijk dat zowel de stofnaam als de merknaam er op vermeld staat.
- Zorg altijd voor voldoende medicijnen, neem voor ten minste 2 dagen extra mee.
- Noteer het telefoonnummer van uw eigen apotheek om, zo nodig, de samenstelling van uw medicijnen na te kunnen vragen.
- Neem altijd een naam, adres en telefoonnummer mee van familie of vrienden voor het geval er iets gebeurt.

- Zorg dat minstens een van de mensen die met u optrekt, weet wat te doen als u een aanval krijgt.
- Vraag uw arts om een kort medisch rapport in het Engels, of in de voertaal van uw vakantieland.
- Voor specifieke vakantie vragen, bel de Epilepsie Infolijn: (0900) 82 12 411.
- Voor meer informatie kunt u het boekje 'Met epilepsie op reis' bestellen via www.epilepsie.nl
- Ook organiseert het Nationaal Epilepsie Fonds vakantie reizen met epilepsie.

Epilepsie Vereniging Nederland

Acceptatie van het feit dat men epilepsie heeft, kan soms moeilijk zijn.

Contact met lotgenoten door de patiëntenvereniging 'Epilepsie Vereniging Nederland' kan daarbij goed helpen. Ook de partner, ouders of andere gezinsleden kunnen hier met hun problemen terecht. Alledaagse zaken kunnen voor mensen met epilepsie net even anders liggen.

Algemene informatie over het GHZ

Voor informatie over het ziekenhuis kunt u terecht op onze internetsite: www.ghz.nl. Ook kunt u bellen naar het algemene informatienummer (0182) 50 50 50.

Vragen?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u deze gerust stellen aan de verpleegkundigen van de afdeling Neurologie.

Deze zijn dagelijks bereikbaar tussen 11.00 en 12.00 uur via tel.: (0182) 50 50 50. U kunt vragen naar toestel 5410.

Colofon

uitgave : Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
productie : Marketing & Communicatie
maart 2019
04.10.061