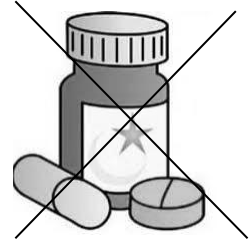


## **AFBOUWEN en STOPPEN VAN ANTI-EPILEPTICA ... na een lange aanvalsvrije periode**

*De diagnose 'epilepsie' kan voor jou als persoon of als ouder van een kind hard aankomen, zeker als je weet dat men bij epilepsie niet kan spreken van 'genezing' in de echte zin van het woord.*

*Anti-epileptica (AE) onderdrukken de aanvallen maar nemen de epilepsie niet weg. Ze moeten dagelijks – dikwijls meermaals per dag - ingenomen worden. Anti-epileptica kunnen ook bijwerkingen hebben zoals slaperigheid, duizeligheid, gedragsveranderingen, ... wat dan een negatief effect kan hebben op de kwaliteit van leven. Vandaar de vraag: "Hoe lang moet ik of mijn kind deze medicatie nemen?"*



### **Waarom anti-epileptica (AE) innemen?**

Het is in eerste instantie de bedoeling de epilepsieaanvallen onder controle te krijgen. Zoals boven vermeld, kunnen deze AE de onderliggende oorzaak van de epilepsie niet genezen maar onderdrukken ze de aanvallen. Vandaar dat ze dagelijks stipt moeten ingenomen worden en dus niet enkel als er een aanval optreedt. Gelukkig reageren 70 tot 90% van de kinderen en mensen met epilepsie goed op de medicatie en worden ze aanvalsvrij. Om de nevenwerkingen van de medicatie minimaal te houden is monotherapie (één enkel AE) te verkiezen boven polytherapie (meerdere AE), en dan in de laagst mogelijke dosering. De hoeveelheid medicatie nodig om de aanvallen onder controle te houden verschilt van kind tot kind, van persoon tot persoon. Soms raakt men niet onmiddellijk aanvalsvrij en kan het een tijd duren voor de juiste dosis gevonden wordt, maar eens de aanvallen onder controle zijn moet men de medicatie verder nemen om aanvalsvrij te blijven.

### **Waarom afbouwen?**

Voor het afbouwen kunnen verschillende redenen zijn:

- U of uw kind heeft reeds zeer lang medicatie geslikt en er komen geen aanvallen meer.
- De medicatie werkt onvoldoende
- De medicatie heeft teveel bijwerkingen

### **De medicatie werkt en de aanvallen zijn gestopt! Wat nu?**

Na een aanvalsvrije periode kan men zich afvragen of het niet mogelijk is de medicatie af te bouwen en uiteindelijk te stoppen. In de meeste gevallen kan men de medicatie afbouwen en eventueel stoppen na een

aanvalsvrije periode van 2 tot 3 jaar. De beslissing om af te bouwen en/of te stoppen is voornamelijk gebaseerd op het type epilepsiesyndroom en de oorzaak van de aanvallen.

Anti-epileptica mag men echter nooit plots stoppen! Het afbouwen en/of stoppen moet goed overwogen worden en zeker gebeuren in samenspraak met de behandelende neuroloog. Men moet grondig mogelijke risico's afwegen tegenover de voordelen van een AE-afbouw.

### **Welke zijn de mogelijke risico's bij een AE-afbouw?**

Het opnieuw optreden van aanvallen is het grootste risico en gebeurt in 1/3<sup>de</sup> van de gevallen.

Als de medicatie te snel afgebouwd wordt of ineens gestopt, bestaat de kans dat er epileptische aanvallen worden opgewekt (zogenaamde onttrekkingsaanvallen).

De kans op een aanval binnen het jaar na het stoppen met de medicatie is ongeveer 25% en na 2 jaar is deze nog 29%. Een abnormaal EEG met medicatie wijst op een grote waarschijnlijkheid dat de aanvallen terugkomen na het stoppen met de AE. Hoe meer medicijnen er nodig waren om aanvalsvrij te worden, hoe slechter het resultaat na het stoppen.

Afbouw van epilepsiemedicatie zou moeten vermeden worden bij sommige epilepsie syndromen (bv. juvenile myoclonische epilepsie) omdat er een hoger risico zou zijn voor een terugval.

### **Waar op letten bij het afbouwen?**

Men begint het beste met het afbouwen in een periode dat het kind of de persoon zich goed voelt en er geen stressvolle factoren aanwezig zijn (bv. feestdagen, verjaardag, ...).

De anti-epileptica worden meestal heel langzaam afgebouwd, verspreid over verschillende maanden (op zijn minst 3 tot 6 maanden of langer).

De neuroloog maakt een afbouwschema van een aantal weken tot maanden. Elk AE heeft zijn eigen afbouwschema. Sommige middelen kunnen binnen een aantal weken afgebouwd worden, voor andere moet men de afbouw spreiden over een langere periode (bv. bij benzodiazepines 6 maanden en langer).

Bij personen die verschillende anti-epileptica nemen (polytherapie) bouwt men medicijn per medicijn af.

Het is belangrijk het schema aan te houden en niet eerder te stoppen.

De kans op terugkomende aanvallen is er altijd. Wanneer aanvallen terugkomen gedurende of na het stoppen, dan wordt er opnieuw gestart met de medicatie, en is het advies terug te keren naar de dosis van voor de afbouw.

### **Leeftijdsgebonden aandachtspunten**

Alhoewel de kans klein is dat na het stoppen van de medicatie er opnieuw aanvallen optreden, wordt toch geadviseerd enkele leefregels in acht te nemen tijdens en een tijd na de afbouw.

#### *Peuter/kleuter*

- Stel de omgeving op de hoogte (familie, school, opvang, ...) dat men medicatie aan het afbouwen is
- Laat het kind niet alleen in bad zitten
- Let op met hoge klimrekken, vuur, BBQ, ...

#### *Het schoolkind*

- Verwittig de leerkracht(en)
- Laat het kind bij voorkeur een douche nemen of blijf in de directe omgeving bij het nemen van een bad

- Niet spelen/vissen aan de waterkant zonder toezicht
- Zwemmen, sporten, fietsen onder toezicht van een volwassene

#### *Puber*

- Verwittig de school/leeraars van de amedicatieafbouw
- Fietsen (lange afstand) en bv. lang het water: onder toezicht
- Brommer- en autorijden binnen de wettelijke bepalingen
- Zwemmen, vissen, zeilen en andere watersporten onder toezicht en mits de nodige voorzorgsmaatregelen (bv. reddingsvest bij het zeilen)
- Geen sporten op grote hoogten, niet duiken

### **Algemeen**

Het afbouwen van de medicatie kan voor het kind, de ouders of persoon met epilepsie een spannende periode zijn. Men hoopt dat er niet opnieuw aanvallen komen zoals in het verleden, en het vertrouwen stijgt naarmate de aanvalsvrije periode langer aanhoudt. Voor het geval er dan toch weer aanvallen zouden doorbreken, bespreek met de behandelende arts wat te doen en vraag een voorschrift voor noodmedicatie (Stesolid, Midazolam, Temesta Expidet, ...) die dan eventueel kan toegediend worden. Begin niet zelf opnieuw met de medicatie, mocht u die nog in huis hebben, maar neem contact op met de neuroloog.

#### *Bronnen:*

- *newsletter Epilepsy.com - Epilepsy Therapy project -www.epilepsy.com – aug.2013*
- *website www.erasmusmc.nl/cs.patientenzorg*
- *website www.ilae.org*
- *website www.epilepsie.net/medicijnen*