

Een EPILEPSIE-dagboek is méér dan aanvallen noteren!



vzw IKAROS - praatnamiddag zaterdag 24/11/2012

Inleiding

Een 'Epilepsie-dagboek' kan helpen om meer betrokken te worden bij jouw epilepsiezorg of die van je kind. Het is een eenvoudige manier om een overzicht bij te houden van de aanvallen en de (neven)effecten van de behandeling. Het is ook een manier om in kaart te brengen hoe die epilepsie je leven of dat van je kind, dat van je gezin beïnvloedt en hoe je hierover best met de behandelende arts kan praten.

Waarom een 'dagboek of aanvalskalender' bijhouden?

Een epilepsie-dagboek bijhouden is/kan zinvol zijn om van dag tot dag een overzicht te hebben over de aanvallen, om uitlokkende factoren leren te herkennen, om de nevenwerking(en) van behandeling (o.a. anti-epileptica) in te schatten, en om zich voor te bereiden op volgende consultatie bij de neuroloog. Dit alles is zowel van belang voor jezelf, voor je kind, voor jou als ouder als voor de arts!

Wie houdt wat bij en op welke manier?

Wie?

Je kan het dagboek als ouder voor je kind bijhouden, zelf doen, het vragen aan je partner of het samen doen. Eerlijkheidshalve moeten we hierbij vermelden dat dit voor iemand die zelf epilepsie heeft en bv. alleen woont niet evident is, maar ook de geringste notities kunnen belangrijk zijn om je epilepsie zo optimaal mogelijk op te volgen.

Als ouder hou je de nodige notities voor je kind bij, en je kan tevens vragen bij de leerkracht of begeleider naar hun opmerkingen of ervaringen bij je kind bv. bij medicatiewijzigingen.

Hoe en wanneer?

Heel wat mensen noteren in een schriftje, of dag per dag in een agenda, of op een voorgedrukte aanvalskalender. (Zie voorbeeld uit *Epikrant jg.25 nr.1 op pag.9 onderaan – deze is nog te verkrijgen bij de Epikrantredactie, zowel op papier als de elektronische versie (Excel-bestand) via mail*)

Je kan ook zelf een formulier (bv. in Excel) aanmaken op je computer, of via het internet een 'epilepsiedagboek' downloaden, zoals

www.seizuretracker.com.

Tegenwoordig zijn er ook app's (toepassingen) voor smartphone en tablets.

Het is aangewezen om stipt elke aanval te noteren, uitstel is vaak afstel en de kans om belangrijke zaken te vergeten vergroot. Het is eveneens belangrijk om op regelmatige tijdstippen een samenvatting te maken over 'welke zijn de dingen die wel of niet opvallen?' of 'wat is veranderd in vergelijking met vorige consultatie?'. Dit kan je helpen je voor te bereiden op een volgende consultatie. Maandelijks of jaarlijks een overzicht maken is zowel handig voor jezelf als voor de arts.

Wat noteren?

Allereerst noteer je **datum en tijdstip** van de aanval (bv. ma. 18/02/2013 – 16u35)

Aanvallen kunnen verschillen - noteer dus **het soort aanval**, 'hoe ziet hij er uit?'

Je kan de verschillende soorten aanvallen benoemen, zoals:

- grote aanval of grand-mal of tonisch-clonische aanval : **TC**, ...
- kleine aanval of absence : **A**, ...
- trekking of myoclonie (in arm, been, hoofd, ...) : **M**, ...
- eenvoudig partiële aanval: **EP**, ...
- complex partiële aanval: **CP**, ...

Het is belangrijk telkens hetzelfde symbool te gebruiken en het is zeker handig per symbool een korte beschrijving te geven en dit op een apart kaartje te noteren en te bewaren.

Hoe de aanval begint kan belangrijke informatie verschaffen over de ‘focus’ of de plaats waar de aanval ontstaat. Beschrijf ieder detail, van lichte trekking tot een klein schokje, een gevoel dat ‘anders’ is ...
Nog dit: een aanval gefilmd met een camera of gsm is zeer nuttige informatie voor de arts!!
Noteer ook de **duur** en de **‘heftigheid’** van de aanval (maar ook van de aura). Druk die eenvoudig uit in seconden of minuten. Een aanval duurt ogenschijnlijk altijd langer (is subjectief), dus is het goed toch eens op de klok te kijken of dit te vragen aan een getuige. Behoud dezelfde waardering voor wat je ‘einde’ noemt: is dit bv. als je zelf weer bij bewustzijn bent of als je kan rechtstaan?

Het bepalen van **uitlokkende factoren** kan je al heel wat vooruit helpen. Wat gebeurde **vóór de aanval**? Wat was ik of de persoon met epilepsie aan het doen?

Ik merk bv. dat de aanvallen vaak **opgewekt** of **uitgelokt** worden door het te laat naar bed gaan, door onregelmatig te eten, door (overdadig) alcoholgebruik, door televisie kijken of te (lang) werken op computer, door flikkerlicht, bij bepaalde computerspelletjes, bij stress op het werk of op school (examenperiode), bij inspanningen of juist bij ontspanning, ...

Fysieke omstandigheden zoals vermoeidheid, een ziekte met koorts, de menstruatieperiode of suikertekort kunnen eveneens aanvalsuitlokkend zijn.

Therapietrouw is een belangrijk element in een adequate behandeling van epilepsie, daarom is een stipte medicatie inname cruciaal en kan een vergeten dosis of dosissen leiden tot één of meerdere aanvallen.

Sommige mensen met epilepsie voelen een aanval aankomen, zij hebben een **aura of voor gevoel**, een voorbode dat er een aanval op komst is. Dit kan een algemeen gevoel zijn bv. van angst, zenuwachtigheid of een soort onrust, of iets dat men voelt in of op het lichaam. Dit kan al dagen vóór de aanval aanwezig zijn, maar evengoed héél kort voor de aanval.

Noteer wat je hebt gevoeld of wat je kind voelde net of korte tijd vóór de aanval zoals rare dingen zien, ruiken, smaken, een typische hoofdpijn of ‘kriebelingen’ in het hoofd, ...

Ongewenste effecten van de behandeling of van de aanvallen

Tracht stipt bij te houden welke ongewenste effecten je ervaart of wat je als ouder opmerkt bij je kind:

- ***Nevenwerkingen van de behandeling (medicatie, VNS,...)***

Veel van de ongewenste effecten zijn nevenwerkingen van de medicatie en zijn productgebonden. Ze kunnen vaak door een dosisaanpassing of verandering van anti-epileptica (AE) verholpen worden.

Mogelijke nevenwerkingen kunnen zijn: last hebben van tintelingen of duizeligheid, trillende handen, misselijkheid, diarree of constipatie, gewichtstoename of –afname, dubbelzicht of wazig zien, huiduitslag, moeilijk inslapen of slapeloosheid, menstruatieproblemen, ...

Snel moe worden, concentratieproblemen, geheugenproblemen, gedragsveranderingen (agressief, sloom, depressief, ...), seksuele problemen, ... kunnen ook nevenwerkingen zijn van de medicatie.

Indien er een wijziging is gebeurd van de anti-epileptica of van de dosis, noteer dan exact wanneer je last kreeg. Wanneer er andere medicijnen ingenomen worden voor een aandoening of ziekte los van de epilepsie, noteer dan zeker naam, dosering en periode van inname. Dergelijke medicatie kan de bloedspiegel (concentratie van de AE's in het bloed) beïnvloeden en verantwoordelijk zijn voor nevenwerkingen.

- ***Nevenwerkingen van de aanvallen of de invloed op kwaliteit van leven***

... Ik kan mij bij een aanval erg kwetsen, kan daardoor niet naar het werk of ik heb een hele week nodig om te recupereren, ...

... Je kind kan zich na een aanval één of meerdere dagen niet goed voelen, kan niet naar school of is niet alert genoeg om mee te doen aan de toetsen ...

...In een drukke periode thuis of op het werk komen er meer aanvallen, dit heeft een grote invloed op het hele gezin ..., dit zijn zaken die te maken hebben met ‘kwaliteit van leven’ waar men soms te weinig aandacht voor heeft. Toch is het voor jezelf, voor je kind, voor je omgeving, zinvol om er even bij stil te staan en erover na te denken hoezeer die epilepsie-aanvallen je leven ‘belasten’.

Een vaststelling (realiteit!) is soms dat je je grenzen verlegt – ‘je komt van een periode dat het veel minder goed ging, en nu gaat het beter’, dus ben je al tevreden – je berust ... maar is dit OK?

Hierover praten met je arts kan zeer zinvol zijn om te bekijken hoe deze problemen kunnen opgevangen worden.

Hoe bereid je de afspraak bij de neuroloog voor?

Al wat je onder vorige punten bijhoudt, dient ook om je zo goed mogelijk voor te bereiden op consultatie bij neuroloog.

Zet de vragen die voor jou belangrijk zijn op een rij en aarzel niet om ook te praten of vragen te stellen in verband met de invloed van de epilepsie op je dagelijks leven. Wees duidelijk bij het stellen van je vragen. Het is handig én belangrijk om een samenvatting te maken van de laatste weken of maanden en deze af te geven aan de arts. Geef duidelijk aan welk doel je wil bereiken en bespreek of dit haalbaar is. Heb realistische verwachtingen naar de arts toe. Als je geen afdoend antwoord krijgt op je vragen, of de arts weet het antwoord niet, of kan onvoldoende tijd maken, vraag dan waar je elders terecht kan voor hulp en ondersteuning (bv. bij de Vlaamse Liga tegen Epilepsie of bij de Vlaamse Kontaktgroepen voor Epilepsie)

Bronnen:

- *Epikrant jg.25 nr.1 – aug.2008*
- *'Mijn epilepsie', een brochure van het UCB-Institute of Epilepsy (www.ucb-ioe.be)*