

Ik, epilepsie?... en ik wil nog zó veel doen, kan dat nog? ... info voor jongeren (én hun ouders) ...

Epikrant jg.33 nr.4 – okt-nov-dec 2016 Rosanne Blomme-Dorme

Voor een tiener of jongvolwassene is het leven een avontuur met heel wat uitdagingen zoals bv. leren autorijden, daten, sporten, studeren, een eerste job, ... Maar voor jou - als jongere met epilepsie - komen daar nog uitdagingen bij, zoals: hoe vertel ik het aan anderen, hoe zullen mijn vrienden reageren, en vooral de onzekerheid van 'het-niet-weten-wanneer' de volgende aanval komt ... Daarbij weten veel van je vrienden en leeftijdsgenoten wellicht weinig of niets over 'epilepsie'!



Ben ik wel 'normaal' ...?

Het kan best beangstigend zijn wanneer je geen controle hebt over wat met jou gebeurt! Vrijwel iedereen die de diagnose 'epilepsie' krijgt, maakt zich zorgen geen normaal leven meer te zullen hebben.

Ook jij hebt veel vragen én schrik dat die epilepsie je leven behoorlijk over hoop zal halen. Je krijgt het gevoel dat het nooit meer 'normaal' zal zijn, vooral als je te horen krijgt van je arts of je ouders dat je niet (meer) met de auto mag rijden, of dat je niet meer met je vrienden mag uitgaan en een biertje drinken! Je wordt kwaad om al die beperkingen die je opgelegd krijgt, want jij deed niets verkeerd en toch kreeg je zómaar 'epilepsie'! Het kan dus best wel moeilijk zijn om je aan die nieuwe situatie – een 'leven met epilepsie' - aan te passen.

Jong zijn betekent 'leren keuzes maken'! Dit geldt ook voor jongeren met epilepsie: keuzes maken waarbij je - ondanks je epilepsie - tóch nog heel wat dingen kan doen zoals voorheen, maar zonder dat je jezelf in gevaar brengt. In alle eerlijkheid moet er toch worden bij verteld dat - afhankelijk van het aantal en soort aanvallen die je hebt – er toch wel zaken zullen zijn die je voor je eigen veiligheid beter niet (meer) doet.

Wat met school, studeren, examen, ...?

Mensen met epilepsie zijn even intelligent als andere mensen, maar studenten/jongeren met epilepsie hebben iets meer leermoeilijkheden dan jongeren zonder deze aandoening. Het kan gaan om 'het-niet-zo-goed-meer-onthouden' van de leerstof, het niet even snel kunnen volgen als de anderen, je niet meer zo goed kunnen concentreren, ...

Leerproblemen bij jongeren met epilepsie kunnen verschillende oorzaken hebben:

- Misschien heb je hersenschade opgelopen bv. door een ongeval of ziekte waardoor je epilepsie hebt – dan kan die hersenschade ook de oorzaak zijn van je leermoeilijkheden.
- Wanneer je nog frequent aanvallen hebt en wanneer ze nogal heftig zijn, dan heeft dit een invloed op de werking van je hersenen. Frequentie en/of heel ernstige aanvallen kunnen echt wel hun weerslag hebben op je geheugen – ze kunnen je slaap erg verstoren waardoor je gebrek aan slaap krijgt met een verminderd denkvermogen tot gevolg.
- Door de nevenwerkingen van de epilepsie-medicatie (anti-epileptica) kan je je slaperig of draaierig voelen waardoor je je moeilijk kan concentreren.
- Als je veelvuldig afwezig bent omwille van aanvallen kan dit leiden tot het missen van lessen en leerstof.

- Ook je eigen angst voor een aanval in de klas, de 'onwetende' houding van leerkrachten en klasgenoten kunnen hier een rol spelen.

Dit alles kan er voor zorgen dat het niet zo goed gaat op school, met het studeren, waardoor je zelfvertrouwen een behoorlijke deuk krijgt.

Wanneer je worstelt met leer- en geheugenproblemen omwille van je epilepsie, dan is het goed om - eventueel samen met je ouders - de leraar of studieverantwoordelijke in vertrouwen te nemen. Samen kunnen jullie naar oplossingen zoeken zoals bv. extra hulp van medestudenten voor het bijhouden van de lessen. De examenperiode kan zeer stresserend zijn, en stress kan bij sommigen meer aanvallen uitlokken.

Een goed gesprek met je leerkrachten en directie kan er toe leiden dat je wat meer tijd krijgt, of dat jouw examens wat meer gespreid worden. Ook je neuroloog kan hierbij helpen met een attest of brief waarin wat meer uitleg over je epilepsie-problemen.

Wat met studiekeuze, een job ...?

Epilepsie hebben, betekent niet dat je (later) geen job kan hebben, of dat je je werk niet verder kan doen. Maar als je denkt aan verder studeren, werk, een carrière opbouwen, dan is het aangewezen je goed te informeren over wat je zou willen doen later en vooral hoe het zit met de combinatie 'epilepsie en werk'.

Als persoon met epilepsie heb je wettelijk dezelfde rechten als iedereen, maar voor sommige jobs kan epilepsie een probleem vormen om veiligheidsredenen, zoals bv. piloot of buschauffeur.

Het zal vooral afhangen of je epilepsie al of niet onder controle is.

Ben je reeds een jaar of meer aanvalsvrij, dan zal een job als leraar of machine operator bijvoorbeeld best kunnen. Heb je nog steeds aanvallen, dan moet er afgewogen worden welke de risico's zijn en of mogelijke aanpassingen de risico's kunnen wegnemen of verminderen. Als de job inhoudt dat je moet werken in (late) shiften, of de job kan heel wat stress met zich meebrengen, weet dan dat stress en gebrek aan slaap aanvalsuitlokkend kunnen zijn.

Dit is wellicht heel wat om over na te denken, maar het is beter er een goed zicht op te hebben vooraf dan blindelings te geloven dat het wel zal kunnen, ... en dan helaas later ondervinden dat het voor jou (met je epilepsie) niet de gepaste job blijkt te zijn.

En, hoe zit dat met autorijden ...?

Heel wat jongeren kijken uit naar de dag dat ze met de auto mogen rijden. Het is dan écht frustrerend te horen dat dit bij jou – met je epilepsie – niet kan!

Indien je epilepsie niet onder controle is, en je dus nog aanvallen hebt, mag je namelijk niet met de wagen rijden. Een epileptische aanval tijdens het rijden kan immers ernstige gevolgen hebben. Daarom zijn er in de wet regels opgenomen over 'autorijden en epilepsie'. Op de website van de Epilepsie Liga - www.epilepsieliga.be/rijbewijs-en-rijgeschiktheid - vind je heel wat informatie over de wettelijke bepalingen in België.

Als je – ondanks het feit dat je nog aanvallen hebt – tóch met de auto rijdt en een ongeval veroorzaakt, dan kan je aansprakelijk gesteld worden voor de gevolgen ervan.

Wanneer je aanvalsvrij bent en volgens de wettelijke bepalingen je rijbewijs kan halen of dit hebt, denk er dan aan om heel trouw je medicatie (anti-epileptica) in te nemen en heel eerlijk te zijn met je behandelend arts over je aanvallen.

De meest voorkomende oorzaak waardoor mensen - die een hele tijd aanvalsvrij waren - opnieuw een aanval hebben, is dat zij 'vergeten' waren hun medicatie te nemen. Zorg ervoor dat dit niet met jou gebeurt!

Moet ik mijn vrienden vertellen dat ik epilepsie heb ...?

Het is zeker niet gemakkelijk om als jongere aan vrienden te vertellen dat je epilepsie hebt. Je hebt schrik je vrienden daardoor te verliezen of om anders behandeld te worden. Het zal deels afhangen van het feit of je nog aanvallen hebt en welke aanvallen je hebt, maar vooral hoe close je met hen bent.

Mocht je een aanval hebben terwijl jullie samen zijn, dan is het goed dat zij weten wat er gebeurt en wat zij al of niet moeten doen. Je kan hen tonen dat – alhoewel je epilepsie hebt – je toch gewoon een jongere bent zoals zij, en dat die epilepsie iets is wat je hebt en níét wat je bent! Sommige vrienden zullen helemaal niets over epilepsie weten, of er verkeerde opvattingen over hebben, en dan ben jij het best geplaatst om hen de correcte informatie te geven.

Onthoud dit: de manier waarop je vrienden naar jou en je epilepsie zullen ‘kijken’, hangt grotendeels af van hoe jij met je epilepsie omgaat.

Wat met daten, een relatie, seksualiteit ... ?

Alhoewel ‘dating’ heel normaal deel uitmaakt van het leven van een jongere, toch zal iedereen beamen dat het op zich niet zó eenvoudig is. Zelfs onder de ideale omstandigheden kan een eerste date best wel ‘zenuwslopend’ zijn – en bij jou kan die epilepsie er nog een schepje bovenop doen.

Een van de vragen hierbij is: “Hoe en wanneer vertel ik dat ik epilepsie heb?”.



Het zal grotendeels afhangen van hoe close of aangetrokken je je voelt tot die jongen of dat meisje, maar ook van het soort aanvallen dat je hebt en de frequentie ervan. Het is zeker goed te vertellen aan iemand met wie je regelmatig date dat je epilepsie hebt, net zoals je hem of haar andere belangrijke dingen over jezelf zou vertellen. Maar het kan eveneens een goed idee zijn om misschien eventjes te wachten tot je de andere wat beter hebt leren kennen. Feit is dat hoe prettiger-comfortabeler je je bij iemand voelt, hoe gemakkelijker het gesprek zal verlopen.

Wanneer je epilepsie echter niet onder controle is, dan is het wellicht beter die epilepsie ter sprake te brengen vóór dat je een mogelijke aanval krijgt. Dit kan voor jou heel ongemakkelijk zijn, maar het is in ieder geval beter dan dat je nieuwe vriend of vriendin plots onvoorbereid geconfronteerd wordt met een aanval. Als iemand weet wat epilepsie is, dan zal hij of zij wellicht positiever reageren dan jij voor mogelijk hield.

Natuurlijk ben je bang om afgewezen te worden omwille van je epilepsie – vaak is dit niet de echte reden – maar indien tóch, dan is dit dikwijls een teken van onbegrip en onwetendheid.

Wanneer je kiest voor een intieme relatie met iemand, dan heb je waarschijnlijk toch wel wat vragen of die epilepsie een rol kan spelen.

Maak je echter niet ongerust: een kus of seks zal niet automatisch een aanval uitlokken. Toch moet je weten dat - als je nog last hebt van aanvallen – het ten allen tijde mogelijk is dat er een aanval komt op het voor jou ‘slechtste’ moment. Zorg er in ieder geval voor dat – wanneer jullie samen zijn - je partner weet wat hij of zij moet doen in geval van een aanval. Maar maak je vooral niet teveel zorgen en laat dit jou niet tegenhouden om een intieme relatie te hebben, want seksuele activiteit is zelden aanvalsuitlokkend en die epilepsie mag je zeker niet tegenhouden om een normaal leven te hebben.

Anderzijds weet men dat epilepsie er voor kan zorgen dat je minder interesse hebt in seks dan andere jongeren van je leeftijd. De medicatie (anti-epileptica) kan hier de oorzaak zijn, maar ook in zeldzame gevallen de epilepsie zelf. Wanneer je je zorgen maakt of hiermee problemen hebt, praat er dan over met je behandelend arts – een wijziging in de dosering van je medicatie of eventueel een andere medicatie kan ervoor zorgen dat je interesse in seks echt wel weer verhoogt.

Een waarschuwing voor jonge meisjes: indien je ‘de pil’ neemt, weet dan dat sommige anti-epileptica de werking van de pil kan doen dalen, wat betekent dat je niet safe meer bent en mogelijk zwanger kan worden. Anderzijds kunnen sommige contraceptiva invloed hebben op de epilepsie-medicatie en de concentratie ervan in het bloed doen dalen, wat kan leiden tot meer aanvallen.

Onthoud ook wat algemeen telt voor iedereen en zeker voor iedere jongere rond ‘safe sex’ en seksueel overdraagbare aandoeningen: gebruik altijd een condoom!

Alcohol, drugs, ... so what?

De regels wat betreft alcoholgebruik en epilepsie zijn dezelfde voor volwassenen als voor jongeren, maar als jongere moet je toch extra voorzichtig zijn. Een of twee alcoholische drinks zullen weinig veranderen aan de bloedspiegel van de anti-epileptica of de aanvalscntrole. Het probleem is dat – zowel bij jongeren zonder als met epilepsie – het niet altijd bij één of twee drankjes blijft. Als jongere moet je weten dat alcoholmisbruik de aanvalscntrole kan verslechteren. Alcohol kan sommige nevenwerkingen van je medicatie verergeren. Als je door je medicatie al wat slaperig of draaierig bent, dan kan het gebruik van alcohol dat nog versterken. Het drinken van alcohol kan er voor zorgen dat je dingen vergeet zoals je medicatie innemen, met een aanval tot gevolg. Overmatig alcoholgebruik in combinatie met anti-epileptica kan zeer ernstige gevolgen hebben. Als jongere met epilepsie kies je dus best om weinig of geen alcohol te drinken.

Crack en andere vormen van cocaïne kunnen aanvallen uitlokken ook bij mensen die nog nooit een aanval hadden. Alhoewel er geen studies zijn over het effect van cocaïne of crack op de aanvallen, toch is het vrij zeker dat deze het optreden van aanvallen kunnen in de hand werken. Aanvallen die het gevolg zijn van het gebruik van cocaïne of crack zijn veel gevaarlijker dan aanvallen die optreden door andere oorzaken of deze die spontaan optreden. Zelfs bij een eerste gebruik kunnen deze drugs een dodelijke aanval of een hartinfarct tot gevolg hebben. Crack en cocaïne veroorzaken ook andere ernstige gezondheidsproblemen en moeten dus absoluut vermeden worden.

Aanvallen kunnen ook veroorzaakt worden of verergeren door het gebruik van ‘uppers’ of ‘speed’ (amphetamines), ‘downers’ (barbituraten, benzodiazepines), heroïne, sommige pijnstillers, LSD en ‘ecstasy’. Het effect van deze drugs bij epilepsie is niet echt gekend, maar het gebruik ervan kan als gevolg hebben dat je je medicatie vergeet of te weinig slaapt, waardoor je dan meer aanvallen krijgt. Ze hebben zowel direct als indirect (bij het afkicken) een negatief effect op de hersenen.

‘So be smart and stay away from drugs!’

Kan/mag ik nog sporten ...

Als je aanvallen onder controle zijn, en afhankelijk van het soort aanval(len) dat je hebt, is het voor jou wellicht veilig om aan de meeste sporten of recreatieve activiteiten deel te nemen. Een aantal studies geven zelfs aan dat mensen minder aanvallen hebben als ze actief bezig zijn. Sommige anti-epileptica veroorzaken gewichtstoename of maken je wat sloom – aan sport doen bv. kan dan helpen om je gezondheid op peil te houden.



Aan sport doen kan voor iedereen risico’s inhouden, maar wanneer je nog regelmatig last hebt van aanvallen, dan is het goed te bekijken (samen met je behandelend arts) welke sporten voor jou veilig zijn. Dit zal vooral te maken hebben met het soort aanvallen die je hebt en hoe vaak deze nog opduiken.

Sporten zoals rugby en boksen waarbij lichamelijk contact en het risico op hoofdletsels zijn gevaarlijk voor jou maar eigenlijk ook voor iedereen zonder epilepsie.

Voor de meeste jongeren met epilepsie zullen sporten zoals tennis, basketbal, volleybal, voetbal of fietsen geen gevaar inhouden. De mogelijke risico’s kan je wel beperken door bv. een beschermende kledij en een valhelm te dragen;

Alleen gaan zwemmen is geen goed idee. Ga zwemmen met vrienden of familieleden die weten dat je epilepsie hebt, en ook weten wat te doen bij een aanval. Als je nog veel last hebt van aanvallen is één-op-één zwemmen aangewezen – hierbij zwemt je zogenaamde buddy naast jou en tot aan het waterpeil waar je buddy nog kan staan. Hij of zij kan jou dan veilig aan de kant brengen in geval van een aanval. In een openbaar zwembad kan je ook altijd discreet de aanwezige redder vragen om een oogje in het zeil te houden.

Voor andere watersporten moet het individueel bekeken worden, en het dragen van een reddingsvest zal bv. bij het kajakken zeker geen overbodige luxe zijn.

Móet ik die medicatie dan altijd innemen ...?

Zoals hoger reeds vermeld, kan het vergeten van één of meerdere dosissen van je anti-epileptica, of het plots stoppen er mee, gevaarlijk zijn. Je kan (terug) meer aanvallen krijgen, en eventueel aanvallen die blijven duren - dit noemt men een status epilepticus – waarbij medische hulp noodzakelijk is.

Wanneer je reeds een hele tijd zonder aanvallen bent, dan mag je zeker níét op eigen houtje stoppen met je medicatie. Indien je van medicatie wil veranderen om een of andere reden, of, indien je wil stoppen met je medicatie, praat er dan over met je arts en overleg wat voor jou de beste oplossing kan zijn.

Nog dit ...

Interesseer je voor je epilepsie, zoek er alles over op of vraag informatie aan je arts, tot je volledig begrijpt hoe het wel en niet werkt bij jou! Laat je geen horrorverhalen aanpraten door anderen (die er meestal niets over weten).

Leer de échte gevaren en risico's inschatten. Meestal zijn er eenvoudige oplossingen voor ieder aspect of detail die het grootste risico kunnen beperken.

Wie bv. nog regelmatig val-aanvallen-zonder-verwittiging krijgt en zich toch met het openbaar vervoer verplaatst: hou een afstand van de baan die gelijk is aan je grootte, wacht met naderen tot het voertuig volledig stilstaat en stap dan pas in ... Dit is slechts een kleine 'aanpassing' aan je mobiliteit maar kan een groot verschil maken in je zelfstandigheid voor je verplaatsingen én het beperkt je risico's.

Overweeg bij alles wat je doet welke de gevaren kunnen zijn en welk risico je bereid bent te nemen: je bent zeker niet de éne die een valpartij met de fiets meemaakt, maar denk vooraf aan de gevolgde weg én het ander verkeer.

Wil je nu toch 3 dagen na elkaar op dat festival zijn - en je wéét dat slaaptekort je aanvallen kan bezorgen - neem dan de dag erna verlof in plaats van te gaan werken, als er die dag een aanval komt, dan is het niet op je werk en riskeer je niet hierdoor je job te verliezen...

En is 'met epilepsie' altijd gevaarlijker dan 'zonder'? Als je aan muur klimmen doet, dan doet iederéén dit toch 'veilig vast', mét helm! Bijkomend risico zijn alleen een paar schrammen extra door een aanval...

Leef het leven dat je kiest! Het vraagt zeker wat méér planning en nadenken vooraf, maar start met jouw doel voor ogen. Dan pas kan je bekijken welke uitdagingen en risico's dat doel met zich meebrengt.

Schat goed in welke risico's je wil nemen of hoe je ze kan verkleinen of uitsluiten! Tenslotte moet je keuzes maken: blijft er dan bij één van de uitdagingen een risico dat niet uit te sluiten is, omdat je dat absoluut wil doen of bereiken, ben je dan ook bereid dat risico te nemen dat eraan verbonden is?

Als je hierover nagedacht hebt en je antwoord is 'ja', dan ben je goed voorbereid en heb je goede argumenten om mensen te antwoorden die zeggen "Maar met epilepsie mag je toch niet...?!".

Bronnen en meer info

- Epilepsy Action (UK) – www.epilepsy.org.uk - www.epilepsy.org.uk/info/young-people
- Epilepsy Foundation (VS) – www.epilepsy.com - www.epilepsy.com/learn/age-groups/youth
- Headway – Victoria Epilepsy and Parkinson Center (Can) – www.vepc.bc.ca/epilepsy-program - Youth with epilepsy
- Epilepsy York Region (Toronto Can) – www.epilepsyork.org/about-epilepsy/youth-and-epilepsy
- Einfälle – tijdschrift van de Duitse Epilepsievereniging jg.29nr.3 2010 – 'Jung sein met Epilepsie'