

# PERSOONLIJKE AANVALSKALENDERS

**Nuttig? Ja!. Voor wie? Vooral voor jezelf! Gebruik er één en doe het goed.**

## Soorten aanvalskalenders.

De beste is ongetwijfeld deze die je zelf maakt of samenstelt, niet te groot maar precies groot genoeg, niet te dik ... , niet te weinig plaats om in te vullen... en alleen met datum van die dag waarop je een aanval hebt. Zo'n boekje bestaat dus niet en daarom – ook om het je gemakkelijker te maken en dus aan te zetten er een te gebruiken - zijn een beetje alle soorten aanvalskalenders uitgewerkt - van te klein tot te groot. Waarom zouden we het dan ook niet proberen?

## Waar zijn ze nuttig voor?

Er kan niets méér frustrerend zijn voor een behandelende arts dan te moeten gokken of schatten hoeveel aanvallen iemand nu meer of minder heeft in vergelijking met een andere periode. Dit kan zijn na wijzigen van de medicatie of juist niet, zó maar, op aanwijzing van de persoon die zijn/haar raad vraagt. Bespreek in ieder geval het gebruik van gelijk welke manier van noteren met je arts, bezorg je nota's voor je dossier en hou een kopie voor jezelf! Bedenk dat je het vooral voor jezelf doet: hoe beter je arts de situatie kan vatten, des te beter voor jou!

Het aantal aanvallen kan je bovendien nog tellen, alleen is een lage frequentie nóg moeilijker te vergelijken dan als de aanvallen zeer frequent voorkomen. Nader verklaard: als iemand gemiddeld / normaal één aanval per jaar heeft, hoe lang heb je dan nodig om (wetenschappelijk, want geneeskunde is wetenschap) vast te stellen dat die persoon minder of méér aanvallen doet? Dit gaat zeker véél meer tijd kosten dan bij iemand die b.v. nog 3 aanvallen per dag heeft!

## Maar een mens is niet alleen een rekensommetje...

Dat epilepsiebehandeling vooreerst op de aanvalsreductie afgerekend wordt, is niet ten onrechte maar iedereen zal instemmen met de bewering dat 'iemand-met-epilepsie méér is dan iemand-met-Xaantal-aanvallen'.

Daarom moet een goed dagboek niet alléén het aantal aanvallen vermelden maar ook de gemoedstoestand waaraan de persoon met epilepsie onderhevig is. De gemoedstoestand, noem het nu eens stress dan eens 'een zalig moment' wordt door zowat alles rondom ons beïnvloed en heeft zelf weer invloed op de aanvallen. Dat zal vandaag ook niemand meer betwijfelen.

## Welke kenmerken van een aanval zijn nu belangrijk?

In deze eerste bijdrage zullen we uitgebreid beschrijven wat allemaal van belang kan zijn om te noteren, daarom zeker niet allemaal bij dezelfde

persoon. Het is juist de bedoeling hieruit alleen te selecteren wat voor jou van toepassing is voor je persoonlijke kalender!

Om een eerste duidelijk overzicht te verkrijgen, werken we met nummers (1<sup>e</sup> cijfer wordt 1<sup>e</sup> kolom) met daaronder nog verdere onderverdelingen (2.1= kol.2-1<sup>e</sup> punt, 2.2 met 2.2.1, 2.2.2, enz...

Je kan die nummers overnemen in je agenda of niet. In een volgende bijdrage werken we de kalender zelf uit aan de hand van voorbeelden: hieraan kan je ondertussen je eigen bijdrage geleverd hebben door te reageren op de oproep (zie einde artikel).

### 1. Tijdstip (Jaar), dag en maand

#### 2. Vóór de aanval:

Let op: 'ervoor' kan van kort tot zeer lang zijn, afhankelijk van de persoon: noteer liever té ver dan té kort ervoor.

2.1. Activiteit: deze kan aanleiding zijn: b.v. TV kijken met fotosensibele epilepsie

2.1.1. Wat was je aan het doen, was dit uitzonderlijk of gewoon?,

2.1.2. Was het (in)spannend of juist ontspannend?

2.1.3. In welke omstandigheden: binnen of buiten, temperatuur: (te) koud of (te) warm, geluid: stil of muziek, licht of donker, een bepaalde kleur of kleurencombinatie?, welke verlichting: TL, spaarlamp of gloeilamp (gewoon of halogeen maakt geen verschil)

2.2. Gevoelsmatig:

2.2.1. Algemeen: bijwerkingen die je ondervindt (noteer C = continu, NC = niet continu) zoals: zenuwachtig, prikkelbaar, depressief, moeilijke concentratie, vergeetachtig, traag, gedragsproblemen, ...

2.2.2. Uitzonderlijk: stress door werk of ongerust over iets ...? Had je ruzie, een telefoontje of bericht met goed of slecht nieuws, ...?

2.2.3. Verwachtte je (een beetje/zeker) een aanval?

2.3. Fysiek:

2.3.1. Algemeen: bijwerkingen (noteer C = continu, NC = niet continu) zoals: futloos, duizelig, hoofdpijn, dubbelzicht, evenwichtsproblemen, beven, haaruitval, huiduitslag, ...

2.3.2. Had je al gegeten? Iets gedronken? Wat? Of had je juist honger of dorst? Andere medicatie?!

2.3.3. Was je moe? Noteer wanneer je bent gaan slapen de vorige avond, goed geslapen j/n, wanneer je wakker geworden en/of opgestaan bent.

2.3.4. Was je ziek, had je koorts, menstruatie, suikertekort, ...

2.4. Andere: vergeten medicatie?

Bij dit alles kan je eventueel ook een gradatie aangeven: N= zoals normaal, -/+ =minder, meer, --/++ = véél minder/meer.

### 3. *De soort aanval, d.w.z.. aanvang, de aanval zelf, het einde.*

Hoe de aanval begint kan belangrijke informatie verschaffen over de 'focus', de plaats in de hersenen waar de aanval ontstaat!! Beschrijf ieder detail, van een lichte trekking tot een klein schokje, een gevoel dat 'anders' is, ...

3.1. *Voorgevoel (aura)*: kan een algemeen gevoel zijn (angst, zenuwachtigheid, ...) of iets precies op/in het lichaam... Let op: dit kan b.v. al dagen aanwezig zijn maar evengoed héél kort voor de aanval.

3.2. Bij dezelfde persoon kunnen een aantal verschillende *soorten aanvallen* voorkomen: wat is "soort-1", enz... moet om te beginnen héél goed afgesproken worden met je arts en staat bovenaan je aanvalskalender nog kort herhaald. Normaal gezien zullen er dat misschien 3 of 4 zijn. Zoals hierboven reeds aangegeven kan voor "SOORT-1", -2, of -3 gekozen worden ofwel voor een exacte benaming als die gekend is. Om het noteren van de soort echt KORT te kunnen houden, wordt dan ofwel ①, ②, ③ ofwel een afkorting van de benaming, zoals:

EP = Eenvoudig Partieel; CP = Complex Partieel; G = (secundair) Gegeneraliseerde aanval; A = Absence; M = Myoclonische aanval; TC = Tonisch-Clonische aanval...

3.3. Een bepaalde aanval kan overgaan in een andere soort, of b.v. niet doorkomen: goed noteren!

### 4. *Details van de aanval zelf, voor zover die kan herinnerd worden, zoniet door een getuige.*

4.1. Wat deed je precies? Welke bewegingen, aan welke kant: L of R?

4.2. Kon je je nog (vrij) bewegen, met alle ledematen, links en rechts, ... of liep je (ongecentreerd) rond

4.3. Ben je gevallen, voorover (traag in elkaar gezakt of in één klap?) of langs linker- of rechterkant?

4.4. Was je opgewonden, kalm of 'agressief tijdens (een deel van) de aanval'

4.5. Hoorde je nog geluid, verstond je nog wat gezegd werd?

4.6. Kon je nog zelf praten, was het verstaanbaar?

4.7. Zag je nog je omgeving? Fel licht of wazig?

4.8. Had je veel speekselproductie/-verlies?

Urineverlies?

4.9. Had je zuurstofgebrek (blauw worden) of bleef de ademhaling min of meer normaal?

5. *De duur van de aanval.* Druk die ook eenvoudig uit in ...sec of ...minuten (het kan een goede gewoonte zijn/worden - zodra mogelijk na de aanval-op een uurwerk te kijken en de tijd te noteren, zoniet vragen aan een getuige). Behoud dezelfde waardering

voor wat je 'einde' noemt: is dit als je zelf weer bij bewustzijn bent of als je kan rechtstaan? Ook dit kan best bij iedere soort aanval mee bepaald zijn.

### 6. *Ná de aanval: indien mogelijk, zelf inschatten van de duur of vragen aan een getuige.*

6.1. KORTE herstelperiode: hoe lang nodig om te recupereren?

6.1.1. Lichamelijk: kon je rechtstaan, alle ledematen bewegen, links of rechts geen of minder kracht, kon je spreken...?

6.1.2. Gevoelsmatig / geestelijk : kon je je naam herinneren?, wist je waar je was, wat was het laatste dat je je herinnerde?

6.2. (langduriger) Gevolgen:

6.2.1. lichamelijk: moe, pijn, geen kracht, letsels...ernstig of niet? Kon je je bezigheid van vóór de aanval verder zetten, 100-vervoer en/of kliniekopname?

6.2.2. gevoelsmatig: niet helder gedurende langere tijd erna?

## Notermogelijkheden van de aanvalskalender

### A. Algemeen

Indeling: vertikaal, van boven naar onder volgen de dagen van een maand. Noteer alleen een datum als er verder iets genoteerd wordt. Omgekeerd, heb je meerdere lijnen nodig om je informatie te noteren, dan neem je die lijnen, eenvoudig.

Periode: hoeveel maanden: 3 of 6, of 1 jaar?

Geen nood, als we zelf de kalender samenstellen dan kies je zelf hoeveel pagina's je bijeenhoudt.

### B. Hoofding blad

1. Je gegevens: naam (evt. geboortedatum, adres, telefoon, ...)(denk aan kopieën voor je arts)

2. Je medicatie: aantal innamen en dosering van elk anti-epilepticum (voor veranderde medicatie neem je beter een nieuw blad? ook te laat genomen of vergeten: zie ...)

3. Een overzicht van jouw persoonlijke soorten aanvallen, d.w.z. een korte beschrijving en hun verkorte notering

### C. Kolommen (horizontaal)

Voordeel van de eigen kalenderopmaak is ook dat jij het aantal kolommen en de breedte (plaats om te noteren) zelf kan uitbreiden tot b.v. zelfs 2 horizontale A4 pagina's (die je dan kan samenvouwen tot de breedte van 1 pagina).

### *KOLOM-1: Het tijdstip van de aanval.*

*Dag en maand*: eenvoudig b.v. 22 / (0)3

*Tijdsindicatie*: een 'etmaal' van 24 uren in 2 perioden (dag / nacht) is te onnauwkeurig, daarom beter: bij ontwaken, 's morgens, voormiddag, middag, namiddag, avond, nacht voor 24u of vroege morgen, of

nog precieser (tenzij niet herinnerd): b.v. 13u15, eenvoudiger en korter kan niet!  
TIP: de maanstand: NM, EK, VM, LK kan je later altijd bijvoegen, raadpleeg een kalender. Waar dit vroeger (niet overal maar toch...) weggelachen werd, geloven méér en méér neurologen er toch in!  
Bioritme? Lang niet meer van gehoord, wie heeft er ervaring mee?

#### **KOLOM-2: Vóór de aanval**

Vanaf hier begint het 'selectieve werk', d.w.z. dat je ALLEEN kiest wat voor jou van toepassing of van belang is, uit de hierboven opgesomde punten. Ook dit is héél goed af te spreken met je arts, hij kan je helpen selecteren! Dit betekent NIET dat je niet opeens op een feit kan vallen waarvan je zegt: "zou dit misschien toch invloed kunnen hebben...?". We zullen proberen een aantal 'invloeden' per kolom een nummer te geven zodat het geheel zeer duidelijk blijft!

Zoals je ziet, is de beschrijving hierboven eigenlijk een 'check-list' of 'controlelijst' die je bij het invullen van je aanvalskalender kan raadplegen om geen details te vergeten.  
Hou steeds in gedachten: je kan maar zoveel informatie (en mogelijk resultaat) uit je nota's krijgen als je erin gestopt hebt... tenslotte help je vooral jezelf hiermee!!!

*Bronnen: Redactie IKAROS, diverse bronnen werden bekeken: Verstandelijk beperkt en epilepsie, NEF, Houten NL, [www.epilepsy.com](http://www.epilepsy.com), [www.epilepsynse.org.uk](http://www.epilepsynse.org.uk), [www.Epilepsie-gut-behandeln.de](http://www.Epilepsie-gut-behandeln.de) (UCB). Dank aan Prof.Lieven Lagae –UZ-Gasthuisberg Leuven voor de tips.*

**KOLOM-3: Soort aanval: alleen de afkorting, eventueel a, b, c..**

**KOLOM-4: Aanval zelf**

**KOLOM-5: Duur**

**KOLOM-6: Ná de aanval**

**KOLOM-7: Opmerkingen, nota's.**

*Hoe breed de kolommen uitvallen, hangt alleen van jezelf af: neem je een A4-blad (21,4 x 29,7 cm) horizontaal of vertikaal, of verkies je een ander formaat?*

*Je kan dit alles véél te groot en ingewikkeld vinden en b.v. besluiten verder je eigen kleine agenda te gebruiken. Geen probleem.*

*Of je gebruikt deze voorgestelde vorm van noteren alleen om een maand- of jaaroverzicht te maken in plaats van je kleine agenda's te moeten overlopen. Wij hopen natuurlijk dat je er zoveel mogelijk nut van hebt voor je aanval- en epilepsiebehandeling!*

**OPROEP aan zowel ARTSEN als OUDERS en MENSEN met EPILEPSIE:**

***STUUR ONS (de redactie) EEN VOORBEELD VAN EEN / JE AANVALSKALENDER MET JE OPMERKINGEN, HOE JE DIE ZOU WILLEN, ...***

***MET UW HULP kunnen we wellicht SAMEN een GOED ALGEMEEN MODEL maken dat aan ieders persoonlijke situatie en wensen kan aangepast worden !!! (zelf te maken op een PC maar ook gewoon te kopiëren uit Epikrant voor wie geen PC heeft: komt in de volgende uitgave(n))!***

# PERSOONLIJKE AANVALSKALENDERS – deel 2 (slot).

## Hoe gebruiken? Wat noteren? De praktische handleiding met voorbeelden.

### Soorten aanvalskalenders (vervolg deel 1)

“De beste is ongetwijfeld deze die je zelf maakt of samenstelt, ... Waarom zouden we het dan ook niet proberen?”, deze bedenkingen waren voor ons, de Epikrant-redactie, de reden om eens zelf aan de slag te gaan en een aanvalskalender te maken die gedetailleerd genoeg is én aangepast aan ieders wensen.

Onze oproep naar voorbeelden van dagboeken, aanvalskalenders had geen succes... De redenen? Gebruiken dan zó weinig mensen met epilepsie een aanvalskalender of is er schrik voor het vrijgeven van persoonlijke gegevens? Het zou jammer zijn als het aan gebruiksgerebte lag, dus hopen we van niet. Misschien nog een extra bedenking als ruggensteuntje: onze laatste spreekster-neurologe besloot haar voordracht met deze woorden: **“Epilepsie evolueert (verandert in de tijd) DUS is een voortdurende opvolging gewenst”** Dit betekent dat zelfs iemand met gestabiliseerde epilepsie nog nut kan hebben van het goed bijhouden van het verloop van zijn/haar toestand!!!

Niet alleen epilepsie evolueert maar vooral ook de onderzoeksmogelijkheden. Dat betekent dat je je nooit bij een toestand moet neerleggen, dit laatste woord laat al vermoeden dat die toestand dan waarschijnlijk niet optimaal is.

Wie trouw een dagboek / aanvalskalender bijhoudt, bezit op ieder moment van zijn/haar leven een document dat de evolutie of een toestand in detail beschrijft. En het hoeft niet veel plaats in te nemen, niet automatisch 10 agenda's op 10 jaar, misschien maar 10 of 20 bladen... Succes!!

### Van grootte gesproken...

In de bijgaande Epikrant vind je een los tussenblad dat voor en achter bedrukt is. Dit blad is de basis van je aanvalskalender!

-De zijde met **TEKST** is een **CHECKLIJST** of **CONTROLELIJST**. Alles wat in het vorige artikel (deel 1) geschreven werd, is erin samengevat tot 1 pagina en dient als leidraad voor het invullen van je aanvalskalender. Denk niet dat je die altijd nodig zal hebben: na een tijdje weet je zó wat wel en niet

genoteerd moet. Bewaar dit blad in een plastic mapje of plastificeer het.

-De tweede zijde bestaat uit 2 helften, verkleind tot de helft van een normale pagina (A5 formaat). Het is de bedoeling dat deze beide helften weer 2 maal vergroot gekopieerd worden zodat 2 (horizontale) bladen van normale grootte (A4) verkregen worden, groot genoeg om je notities erop te kunnen schrijven!

De bovenste paginahelft wordt het **VOORBLAD** van je dagboek, erna kan je de tweede helft, het vervolgbad gebruiken, de informatie over de medicatie dient niet iedere keer herhaald te worden. Kopieer er zoveel als je wil om je (thuis-)dagboek bij te houden. Zoals je ondertussen ziet heeft je kalender het formaat van een normaal blad, géén zakafmetingen dus... en dat heeft zijn redenen (hoe krijg je er anders véél informatie in én een overzicht?).

Het **VOORBLAD** (met plaats voor medicatiegegevens) gebruik je om te beginnen én best iedere keer als er iets aan de medicatie gewijzigd wordt.

'Toevallig' zijn zowel bij het voor- als bij het vervolgbad 31 lijnen voorzien... voor wie toch 1 pagina per maand zou willen invullen.

Eens ingevuld met je nota's kan je nette kopies maken voor je neuroloog en je eigen exemplaar behouden.

**DIT WAS DE ECHTE BEDOELING ACHTER DIT “PROJECT”:** je behandelend arts zovéél mogelijk accurate informatie bezorgen, zodat hij je maximaal kan helpen !

### Welke kenmerken van een aanval zijn nu belangrijk?

Zoals we schreven in de 1<sup>e</sup> bijdrage is het de bedoeling uit de hele genummerde lijst (van 1 tot en met 6) alléén te selecteren wat voor jou van toepassing is (dit zijn vooral de onderverdelingen onder ieder punt) voor je persoonlijke kalender!

Een voorbeeld maakt één en ander duidelijk: we starten met de *medicatie*

| AE-MEDICATIE | uur  | 1. TEGRETOL        | 2. KEPPRA   | 3. LYRICA                   | Medic.4 | Medic.5 | ANDERE | Ander 1 |
|--------------|------|--------------------|-------------|-----------------------------|---------|---------|--------|---------|
| Ochtend      | 7u30 | 1 ½ x 400 = 600 mg | 1 x 1000 mg | (1 x 300)+(1 x 150)= 450 mg | /=geen  | /       |        | Geen    |
| Middag       |      | /                  | /           | /                           | /       | /       |        |         |
| Namidd.      |      | /                  | /           | /                           | /       | /       |        |         |
| Avond        | 19 u | 1 ½ x 400 = 600 mg | 1 x 1000 mg | (1 x 300)+(1 x 150)= 450 mg | /       | /       |        |         |

Vervolgens heb je de beschrijving van *jouw eigen soort(en) aanvallen*, die 100% overeenkomt met die van je arts zodat je niet over andere soorten aanvallen bezig bent (zéér belangrijk!!! Indien hierover (nog) geen afspraak gemaakt werd tot nog toe, maak dan je eigen beschrijving bij iedere soort aanval die voor jezelf een aparte soort is en bespreek je notities bij de eerstvolgende consultatie: *een voorbeeld*

| 3.2 SOORT AANVAL                                 | Kenmerken  |
|--|--|
| 1 <i>Kleine, korte aanval</i> (notitie = a) of ① | <i>Kort knippen met de ogen (1 sec), misschien kort trekje arm</i>               |
| 2 <i>Normale aanval</i> (notitie = A) of ②       | <i>Schokkende Rechter-arm omhoog, duurt 10...15 seconden</i>                     |
| 3 <i>Grote aanval</i> (notitie = X) of ③         | <i>Begint zoals 2 maar gaat over in tonisch-clonisch, duurt ong. 30 seconden</i> |

"Soort" zoals normaal genoemd

"Soort" zoals in zak-agenda(\*) genoteerd

(\*) Opmerking: zoals in zak-agenda(\*) genoteerd ...

Wie gewoon is een zakagenda bij te hebben en daarin de aanvallen te noteren zal misschien toch hierbij willen blijven... Geen probleem: doe zo voort maar doe de moeite de gegevens te vervolledigen zodra je kan, stel dit niet te lang uit zoniet gaan de details verloren waarover het eigenlijk gaat, zoals hoe je je voelde vlak voor en na de aanval. Zoals gezegd zijn het juist deze details die voor je neuroloog belangrijk kunnen zijn. Misschien had je ook niet de gewoonte je soorten aanvallen aan te duiden met '1', '2', ... maar gebruikte je je eigen symbolen of afkortingen, zoals a voor kleine aanval, enz...

Dit kan eenvoudig zo behouden worden mits dit bij de soort aanval (zie 3.2) goed genoteerd wordt.

Er zijn tal van mogelijkheden je agenda te 'personaliseren' zoals dit vandaag 'in' is, iedereen zal wel zijn eigen uitvindingen en voorkeuren hebben. Deze kende je wellicht al:

(algemeen gevoel ☺ ☹ ☹),

...of als dit van toepassing mocht zijn:

(\*) ☒ voor b.v. 'tijdelijk geen kracht rechts'

**Rechts** ☒ : ☒ : ☒ **Links**

Bemerk dat 'rechts' en 'links' hier voorgesteld worden alsof je met je gezicht naar voor kijkt!

☹ verward    ☺ hoofdpijn    ↻ draaiërig  
 ⚡ kort schokje    ↓ gevallen    ☑ extra genomen

Nu komt het eigenlijke noteerwerk: een *eenvoudig voorbeeld*

(opmerking: een nieuwe lijn KAN een nieuwe datum zijn maar niet noodzakelijk (hier niet getoond!!!). Zoals gezegd neem je de plaats die je nodig hebt, dit is het voordeel van deze kalender zonder vaste dagen. Zolang geen nieuwe datum genoteerd wordt aan het begin van de lijn (links) hoort alles bij de vorige (hogere) datum.

| 2... Vóór de aanval            | 3... / soort aanval / ... | 4... details aanval ...                   | 5. Duur           | 6... NA de aanval                                 |
|--------------------------------|---------------------------|---|-------------------|---|
| <i>I (= niets)</i>             | <i>1 x ①gezien</i>        | <i>/ = niets speciaals</i>                |                   |   |
| <i>I (= niets)</i>             | <i>1 x ②</i>              | <i>Uit bed gevallen, snel weer bij...</i> |                   | <i>Krabben met LI-hand aan hoofd (linkerkant)</i> |
| <i>(meestal 's morgens)</i>    |                           |   | <i>2...3 min.</i> | <i>Rechts géén kracht (☒*)</i>                    |
| <i>Uitgelaten, (te) actief</i> | <i>eerst een paar ①,</i>  |   |                   |   |
|                                | <i>dan ③</i>              | <i>nat (= urineverlies)</i>               | <i>(45 sec)</i>   | <i>Moe</i>  |
| ☺ ☺ ☺                          |                           |   |                   | ☹   |

### Tot SLOT

Telkens de details invullen vraagt om na te denken, wat soms minder aangenaam is maar het kan al helpen sommige dingen voor ogen te zien die anders niet zouden opvallen, niet voor jezelf en ook niet voor je neuroloog!

*Eén ding moeten we ons realiseren: er komt maar zóveel informatie uit je kalender als je erin gestopt hebt!! Dat vraagt véél moeite, maar het loont dan ook die moeite. Doe het voor jezelf!!!*

Succes ermee en laat ons je ervaringen weten!!!