

Epilepsie

in het kort



Nationaal Epilepsie Fonds

Wat is epilepsie?

Epilepsie is een hersenaandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen zijn het gevolg van een plotselinge, tijdelijke verstoring van het elektrisch evenwicht in de hersenen. De soort aanvallen verschilt van persoon tot persoon. De één is bewusteloos, valt en gaat schokken met armen en benen. De ander voelt vreemde tintelingen, hoort vreemde geluiden en het bewustzijn daalt. Of iemand staart een korte periode alleen voor zich uit en is niet aanspreekbaar.

De verschijnselen bij de aanvallen hangen af van de oorzaak en de plaats in de hersenen waar de elektrische verstoring optreedt. De prognose van epilepsie wordt bepaald door de oorzaak, de soort en de hoeveelheid aanvallen. Een aantal vormen van epilepsie is leeftijdsgebonden. Dat wil zeggen dat de aanvallen in een bepaalde leeftijdperiode voorkomen en met het ouder worden kunnen verdwijnen. Veel vormen van epilepsie worden echter veroorzaakt door aanleg, een hersenziekte of een hersenbeschadiging. Die aanvallen verdwijnen meestal niet spontaan.

Er is pas sprake van epilepsie als iemand meerdere epileptische aanvallen heeft gehad. Een eenmalige epileptische aanval kan bijvoorbeeld zijn uitgelokt door bepaalde omstandigheden. Vaak is het mogelijk om de situatie te vermijden waardoor de aanval werd uitgelokt. Voorbeelden zijn extreem slaapttekort of alcoholgebruik. Een aanval kan ook het gevolg zijn van een andere aandoening. Als die aandoening wordt behandeld, kunnen de aanvallen verdwijnen. Pas als de diagnose 'epilepsie' is gesteld, kan gekeken worden naar de behandeling. De meest gangbare manier om epilepsie te behandelen, is met medicijnen.



In deze brochure

Oorzaak	4
Soorten aanvallen	7
Onderzoek en diagnose	13
Behandeling	14
Eerste hulp bij epilepsie	15
Informatiemateriaal en adressen	18

Inleiding

Van elke 150 Nederlanders heeft er één epilepsie. Epilepsie uit zich in aanvallen. Veel mensen weten weinig of niets van deze aandoening. Misschien hebben ze wel eens meegemaakt dat iemand een grote aanval kreeg. Dat is slechts één manier waarop epilepsie zichtbaar wordt voor de buitenwereld. Er zijn nog zoveel andere soorten aanvallen. In het algemeen geldt:

- Iedereen kan op elke leeftijd epilepsie krijgen.
- Veel mensen met epilepsie kunnen door de juiste medicijnen aanvalsvrij worden. De omgeving merkt om die reden vaak niet eens dat iemand epilepsie heeft.
- Soms kan epilepsie overgaan. In uitzonderlijke gevallen kan de epileptische haard operatief worden weggenomen of uitgeschakeld.
- Er is geen verband tussen het hebben van epilepsie en een verstandelijke beperking.
- Wel is het zo dat mensen met een verstandelijke beperking vaker epilepsie hebben dan anderen. De hersenbeschadiging die verantwoordelijk is voor de verstandelijke beperking is dan vaak ook de oorzaak van de epilepsie.
- Epilepsie is absoluut niet besmettelijk.

Oorzaak

Epilepsie kan ontstaan door verschillende oorzaken. In ruim de helft van de gevallen kan (nog) geen oorzaak worden gevonden. En als uit onderzoek wel blijkt dat er een hersenbeschadiging is, dan is vaak niet te achterhalen hoe die is ontstaan. Soms is aanleg de oorzaak. Erfelijkheid speelt hierbij een belangrijke rol.

Al met al ligt de oorzaak van epilepsie vaak bij meerdere factoren: een deel ligt bij een verworven hersenaandoening, een deel is erfelijk en een deel komt door plotseling optredende externe (uitlokkende) omstandigheden.

Voorbeelden van oorzaken:

- Epilepsie kan ontstaan voor of tijdens de geboorte. Een infectie of ziekte tijdens de zwangerschap, een aangeboren hersenafwijking of zuurstofgebrek tijdens de geboorte, kunnen later epilepsie tot gevolg hebben. Een minimale hersenbeschadiging gecombineerd met een zekere aanleg is soms al genoeg om epilepsie te ontwikkelen.
- Een ernstige ziekte zoals hersenvliesontsteking of een hersenbeschadiging na een ongeluk kan de veroorzaker zijn. Dit wil niet zeggen dat iedereen na een ziekte of door een hersenbeschadiging epilepsie ontwikkelt. Er moet ook nog altijd een zekere 'aanleg' bijkomen. Chronisch overmatig alcohol- of drugsgebruik kunnen overigens ook de hersenen beschadigen en zo tot epilepsie leiden.

'Dit wil niet zeggen dat iedereen na een ziekte of door een hersenbeschadiging epilepsie ontwikkelt'

- Soms is een goed- of kwaadaardige hersentumor de oorzaak.
- Bij oudere mensen is een hersenbloeding of een -infarct (Cerebraal Vasculair Attack – CVA) een veel voorkomende oorzaak van epilepsie.

- Vaak is littekenweefsel, ontstaan door een (vroegere) hersenaandoening – zoals een infectie, een abces, zuurstoftekort, of na een operatie – verantwoordelijk voor epileptische aanvallen. In de rand van het litteken worden abnormaal functionerende hersencellen aangetroffen.
- Het is ook mogelijk dat alleen een verhoogde (erfelijke) aanleg de oorzaak is. De drempel om aanvallen te krijgen, is dan laag. Als daarbij één of meerdere andere oorzaken optreden, is de kans op epilepsie groter dan bij iemand zonder erfelijke aanleg.

Uitlokkende factoren

Het is meestal niet duidelijk waarom iemand met epilepsie op een bepaald moment een aanval krijgt. De aanval komt als het ware uit het niets. In sommige gevallen is de aanleiding wel helder: er bestaat een duidelijk verband tussen een bepaalde situatie en het krijgen van een aanval. Dergelijke aanleidingen worden ook wel ‘triggers’ genoemd. Zo krijgen som-

mige mensen een aanval:

- na overmatig alcoholgebruik;
- voor of na grote spanningen;
- door een tekort aan slaap, bijvoorbeeld na een weekendje ‘stappen’;
- tijdens de menstruatiecyclus als gevolg van hormonale veranderingen;
- door sterke lichtprikkels, bijvoorbeeld bij computerspelletjes of door discolicht;
- door sterke wisseling van lichaamstemperatuur, zoals bij koorts.

Erfelijkheid

Ieder ouderpaar heeft kans om een kind te krijgen met epilepsie. Wie epilepsie heeft, hoeft zich in het

‘Wie epilepsie heeft, hoeft zich in het algemeen niet belemmerd te voelen om kinderen te krijgen’

algemeen niet belemmerd te voelen om kinderen te krijgen. Hoewel duidelijk is dat erfelijkheid een rol kan

Oorzaak

spelen bij epilepsie, bestaan er nog veel vragen. Wel is bekend dat sommige vormen van epilepsie sterker erfelijk bepaald zijn dan andere. Omdat er verschillende vormen bestaan, ligt de kans dat een kind epilepsie krijgt als één van de ouders epilepsie heeft tussen de nul en vijftig procent. Gemiddeld ligt het risico ongeveer tussen de twee en acht procent. Het maakt overigens niets uit of de man of de vrouw epilepsie heeft.

6

Wel wordt de kans op een kind met epilepsie groter als de aandoening bij meer mensen in één familie voorkomt. De kans groeit nog eens als dit bij beide ouders speelt.

'Medische wetenschappers weten ongeveer wel hoe de overdracht van de signalen in hersenen verloopt'

Epilepsie kan ook deel uitmaken van een ander (erfelijk) ziektebeeld.

Daardoor kan het risico groter worden, soms zelfs 25-50 procent.

Als u vragen hebt over erfelijkheid en epilepsie, kunt u die het beste ruim vóór de conceptie bespreken met de behandelend arts. U kunt eventueel worden doorverwezen naar één van de universitaire medische centra waar erfelijkheidsonderzoek wordt uitgevoerd.

Nog veel onduidelijk

Ook al is redelijk bekend wat epilepsie is, wat er tijdens een aanval gebeurt en hoe het deels staat met erfelijke aspecten, er blijven toch nog steeds onduidelijkheden bestaan. Medische wetenschappers weten ongeveer wel hoe de overdracht van de signalen in hersenen verloopt, maar er zijn ook nog veel vragen, zoals: hoe het komt dat die overdracht van de signalen plotseling niet meer volgens het normale patroon verloopt en iemand een aanval krijgt. Daarom wordt onderzoek gedaan naar epilepsie, zodat daar in de toekomst meer kennis over is en de behandeling kan worden verbeterd.

Soorten aanvallen

Er zijn twee hoofdgroepen te onderscheiden: partiële en gegeneraliseerde aanvallen. Bij de eerste soort is er een overmatige elektrische activiteit in een deel van de hersenen en bij de tweede gelijktijdig in beide hersenhelften. Beide soorten gaan gepaard met specifieke aanvalskennmerken.

Partiële aanvallen

De overmatige elektrische activiteit doet zich voor in een bepaald gedeelte (of part) van de hersenen. De verschijnselen zijn heel verschillend en hangen af van het gedeelte van de hersenen waarin de stoornis optreedt. Bij sommige aanvallen blijft iemand bij bewustzijn, bij andere aanvallen niet. Partiële aanvallen worden onderverdeeld in *eenvoudig en complex partiële aanvallen* die in tweede instantie kunnen overgaan in een gegeneraliseerde aanval. Met dat laatste wordt bedoeld een secundair gegeneraliseerde aanval.

Eenvoudig partiële aanvallen

Bij deze aanvallen blijft het bewustzijn helder. Mensen beseffen dus

goed dat ze een aanval hebben en kunnen vertellen wat ze tijdens een aanval beleven. Ze kunnen de aanval niet tegenhouden. De duur kan zeer verschillend zijn: van seconden tot minuten. Deze aanvallen zijn zo licht dat anderen ze vaak niet eens opmerken. Op de volgende manieren kan de aanval zich uiten:

- Plotselinge ongecontroleerde bewegingen van een arm of been.
- Het ruiken van een onaangename geur of een vreemde smaak in de mond.
- Het voelen van prikkelingen en/of tintelingen in hand, arm, been of voet.
- Trekkingen om de mond.
- Iets horen of zien gedurende korte tijd wat anderen niet zien of horen.

Complex partiële aanvallen

Er is altijd een verstoord bewustzijn. De toevoeging 'complex' betekent dat het bewustzijn geheel of gedeeltelijk verdwenen is. De verschijnselen zijn heel verschillend. Afhankelijk van de plaats van de ontlading in de hersenen, kunnen

Soorten aanvallen

er verschillende soorten complex partiële aanvallen optreden. De bekendste zijn de temporale aanvallen die uitgaan van de slaapkwab (temporaalkwab) van de hersenen.

‘Door de daling van het bewustzijn weten mensen niet meer wat er gebeurt’

8

Deze aanvallen worden vaak voorafgegaan door een aura.

Een aura (in feite een eenvoudig partieel aanvalletje) duurt maar enkele seconden en bestaat vaak uit een opstijgend gevoel vanuit de maagstreek, een vreemd onbestemd gevoel dat langs de slokdarm omhoog trekt. Soms heeft iemand een vieze smaak in de mond of ruikt iets vreemds. Iemand kan ook een gevoel van onwerkelijkheid over zich krijgen. Soms blijft het hier bij, soms zet de aanval door en daalt het bewustzijn verder.

Door de daling van het bewustzijn weten mensen niet meer wat er

gebeurt. Ze reageren nergens op, zelfs niet op pijnprikkels. Wanneer iemand tijdens deze aanval in aanraking komt met hete voorwerpen, voelt hij of zij dat niet, waardoor iemand zich ernstig kan verwonden. Op aanspreken volgt meestal geen reactie of een onjuist antwoord. Mensen in de omgeving worden niet herkend. De blik is starend, alsof iemand door je heen kijkt. Tijdens deze aanvallen wordt de persoon bleek of loopt rood aan. De pupillen zijn verwijd en vaak is er ook wat speekselvloed (kwijlen). Sommige mensen vertonen vreemd gedrag tijdens de aanval. Ze gaan wriemelen, plukken, schuifelen, rondlopen of openen bijvoorbeeld kasten en deuren. Ook kunnen ze vreemde bewegingen maken met het gezicht: grimassen, fluitbewegingen met de mond, likken, slikken en smakken.

‘Een aura duurt maar enkele seconden en bestaat vaak uit een opstijgend gevoel vanuit de maagstreek ...’

Tijdens een complex partiële aanval kunnen mensen in verlaagd bewustzijn zichzelf in gevaar brengen, bijvoorbeeld door de straat op te lopen. Plotseling vastpakken of met geweld tegenhouden, kan verkeerd worden opgevat. Mensen kunnen zich heftig vereren en soms zelfs agressief reageren. Dit heeft met het verlaagde bewustzijn te maken. Het beste is gevaarlijke situaties met zachte hand en een rustige stem te voorkomen. Na een paar minuten keert het bewustzijn terug. Vaak volgt eerst nog een korte peri-

'Het beste is gevaarlijke situaties met zachte hand te voorkomen'

ode van desoriëntatie. De meeste mensen hebben dan last van hoofdpijn of vermoeidheid. Soms zijn er geen klachten. Wanneer er geen aura is geweest en ook geen hoofdpijn of andere klachten, dan weten mensen dikwijls niet dat ze een aanval hebben gehad. Zij kunnen zich niets herinneren.

Secundair gegeneraliseerde aanvallen

Een eenvoudig partiële aanval kan overgaan in een complex partiële aanval en/of een gegeneraliseerde aanval (grote aanval). De plaatselijke ontlading breidt zich dan uit tot de gehele hersenen (beide hersenhelften, links en rechts). Een dergelijke aanval noemt men 'secundair' gegeneraliseerd, omdat deze pas in tweede instantie overgaat in een grote aanval.

Gegeneraliseerde aanvallen

De overmatige elektrische activiteit doet zich altijd in de hele hersenen voor: zowel in de linker als de rechter hersenhelft. Er is dan altijd een verstoord bewustzijn. Mensen die dit overkomt, herinneren zich niet meer wat er tijdens de aanval is gebeurd. De meest voorkomende verschijningsvormen zijn: *absences*, *myoclonische en tonisch-clonische aanvallen*.

Absences

Het woord absence betekent afwezigheid. Het is een zeer licht verlopende aanval met meestal alleen

Soorten aanvallen

een korte bewustzijnsstoornis van enkele seconden tot een minuut. Deze aanvallen worden het meest gezien in de kinderleeftijd. De bewusteloosheid begint en eindigt plotseling, vaak zonder dat anderen er iets van merken. Tijdens de aanval staart de betrokkene voor zich uit en reageert niet op de omgeving. De ogen draaien even weg of knippen. Soms treden kleine schokjes in de handen op of men beweegt wat met de lippen, het hoofd kan voorover zakken of juist achterover buigen. Er is geen verandering in de gelaatskleur en geen speekselvloed. Voor een buitenstaander lijkt het alsof iemand aan het dagdromen is. Na de aanval gaan mensen meestal gewoon door met waarmee ze bezig

merken mensen, die een absence hebben, er niets van. Soms zijn ze zich er van bewust als ze 'terug' zijn, bijvoorbeeld omdat ze de draad van hun verhaal kwijt zijn. De afwezigheid kan zo kort zijn, dat deze nauwelijks waarneembaar is, maar wel blijkt uit concentratiestoornissen. Dit geeft vaak problemen op school.

Myoclonische aanvallen

Bij myoclonische aanvallen gaan spieren in armen en/of benen vrij plotseling schokken. Soms gaat het om één schok, soms om een hele serie. Een enkele keer doet het hele lichaam mee. De schokken duren zo kort dat het bewustzijn niet of niet waarneembaar is gestoord. Als de spierschokken hevig zijn, kan iemand vallen. Een myoclonische aanval duurt kort en mensen herstellen zich snel na een aanval. Soms zijn myoclonieën een uitingsvorm van een ernstig onderliggend ziektebeeld.

'In de regel duren absences niet langer dan enkele seconden'

waren. Ze zijn meteen helder. Absences kunnen meerdere malen per dag voorkomen, soms zelfs tientallen keren. Op het moment zelf

Tonisch-clonische (grote) aanvallen

Tonisch-clonisch betekent 'verkramp't en schokkend'. De naam geeft aan wat tijdens een aanval gebeurt. Dit is de meest bekende aanval, maar het is niet de meest

'Het plotseling aanspannen van de kaakspieren kan ervoor zorgen dat de tong beklemd raakt'

voorkomende. Een tonisch-clonische aanval wordt ook wel een grote aanval genoemd. Veel tonisch-clonische aanvallen beginnen als een eenvoudig partieel aanvalletje, ook wel aura genoemd (zie blz. 8). In dit geval gaat het om een secundair gegeneraliseerde aanval. Wanneer er zich geen aura voordoet, raakt iemand plotseling buiten bewustzijn.

Er zijn tijdens een grote aanval drie fases te onderscheiden:

- Tonische fase.
- Clonische fase.
- Verslappingsfase.

Tonische fase

Deze eerste fase van de aanval duurt ongeveer een halve minuut. Door een massale ontlading van de hersencellen worden alle spieren in het lichaam aangespannen waardoor het hele lichaam verstijft (tonisch). De samentrekking van de borstspieren zorgt ervoor dat de lucht uit de longen naar buiten wordt geperst. Dit kan een soort schreeuw veroorzaken. De schreeuw is dus geen uiting van schrik of pijn, want op dat moment is de betrokkene al bewusteloos en voelt niets. Tijdens de verkramping van de borstkas en omdat tegelijkertijd veel energie verbruikt wordt door de massale spieraanspanning, is de ademhaling verstoord en kunnen mensen blauw aanlopen. Omdat slikken tijdelijk niet mogelijk is, hoopt speeksel zich op in de keel. Het plotseling aanspannen van de kaakspieren kan ervoor zorgen dat de tong of de binnenkant van de wang beklemd raakt tussen de tanden. Deze 'tong-beet' veroorzaakt een wondje aan tong of wang, waardoor bloed uit de mond kan lopen. Dit lijkt meestal

Soorten aanvallen

erger dan het is. De hartslag is soms even wat onregelmatig, daarna sneller dan normaal.

Clonische fase

De tweede fase duurt meestal een halve tot anderhalve minuut. De ontladingen in de hersenen roepen een verdedigingsmechanisme op, waardoor het lichaam gedurende korte tijd verslapt, gevolgd door het opnieuw aanspannen van de spieren. Dit afwisselend verslappen en aanspannen veroorzaakt schokken in armen, benen en gezicht. In de clonische fase (schokfase) komt de ademhaling weer hortend op gang. Het opgehoopte speeksel (soms vermengd met wat bloed) wordt als schuim naar buiten geblazen.

Verslappingsfase

In de derde fase – die één tot enkele minuten kan duren – nemen de schokken geleidelijk af en nemen de perioden van verslapping toe totdat het hele lichaam ontspannen is. De huid is vaak bleek en de ademhaling is diep en rochelend. Soms is er sprake van urineverlies of braken.

Na de aanval

Wanneer de schokken ophouden, is de aanval voorbij, maar hij of zij blijft nog even korte tijd buiten bewustzijn door de uitputting van de hersenen. Wanneer iemand bijkomt, is hij of zij vaak verward en weet niet wat er is gebeurd. Daarbij ontstaat vaak hoofdpijn en wil

‘In de periode na de aanval kunnen mensen last van spierpijn hebben’

iemand meestal gaan slapen. Soms gaat de toestand van bewusteloosheid direct over in slaap. In de periode na de aanval kunnen mensen last van spierpijn hebben. De duur van de herstelfase kan echter op verschillende manieren verlopen: sommigen kunnen na vijf minuten weer aan het werk, anderen hebben een hele dag of langer nodig om bij te komen.

Onderzoek en diagnose

Om de diagnose epilepsie te kunnen stellen, is het allereerst belangrijk om een nauwkeurige beschrijving van de aanval en ziektegeschiedenis te kunnen geven. Verder worden verschillende onderzoeken gedaan. Het belangrijkste hiervan is het EEG-onderzoek. Met een EEG-apparaat (elektro-encefalograaf) worden de elektrische signalen in de hersenen geregistreerd.

Bij een epileptische aanval wordt het doorgeven van deze elektrische signalen verstoord. Dit is te zien op een EEG. Er is lang niet altijd een afwijking in het EEG te zien. Dat komt

‘Met een EEG-apparaat worden de elektrische signalen in de hersenen geregistreerd’

omdat een EEG-onderzoek een momentopname is. Op het moment van de meting is in de hersenen vaak geen epileptische activiteit te zien. Meerdere EEG-registraties zijn dan nodig.

Mocht een standaard EEG onvoldoende opleveren, dan kan een slaaponthoudings-EEG worden gemaakt, nadat de persoon een nacht wakker is gebleven. In specifieke gevallen zal een 24-uurs EEG, eventueel met videoregistratie, de diagnose epilepsie kunnen bevestigen of uitsluiten.

‘Op het moment van de meting is in de hersenen vaak geen epileptische activiteit te zien’

Aanvullend onderzoek wordt vaak gedaan om de oorzaak van epilepsie te achterhalen. Met beeldvormende apparatuur als CT- of MRI-scan kunnen heel precies afwijkingen in de hersenen worden opgespoord die voor epilepsie verantwoordelijk zijn. Het gebeurt ook dat onderzoek niets oplevert en dat puur aan de hand van ziektegeschiedenis en aanvalsbeschrijving de diagnose epilepsie moet worden gesteld. Een video-opname van een aanval kan de arts veel duidelijkheid geven.

Behandeling

De meeste mensen met epilepsie worden behandeld met medicijnen (anti-epileptica). Doel van de medicijnen is het voorkomen van aanvallen. Ze genezen de epilepsie niet. Bij ongeveer 70 procent van de mensen met epilepsie helpen de medicijnen goed, ook al duurt het soms even voordat een goede instelling is bereikt.

Anti-epileptica zorgen er bij de meeste mensen voor dat zij (bijna) nooit meer een aanval krijgen.

Als iemand gedurende enkele jaren geen aanvallen heeft gehad, kunnen de medicijnen soms worden afgebouwd. Dit is afhankelijk van een aantal factoren:

- Waren de aanvallen met medicijnen snel onder controle?
- Was er maar één medicijn nodig?
- Ontstond epilepsie op jonge leeftijd?
- Had de epilepsie geen duidelijke oorzaak?

Bij 30 procent van de mensen hebben de medicijnen geen goed resultaat. Als na ongeveer één tot twee jaar de juiste medicatie niet

is gevonden, kunt u worden doorverwezen naar één van de twee epilepsiecentra of een daaraan verbonden polikliniek voor epilepsie. Een folder met adressen is verkrijgbaar bij het Nationaal Epilepsie Fonds.

Opereren is soms mogelijk. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer honderd mensen geopereerd. Het gaat hierbij om mensen die niet (meer) reageren op medicijnen en bij wie in de hersenen één bepaald gebied is aan te wijzen als oorzaak van de aanvallen (de epileptische haard).

‘De meeste mensen met epilepsie worden behandeld met medicijnen (anti-epileptica)’

Als anti-epileptica en operatie geen opties meer zijn, wordt voor een bepaalde groep mensen uitgeweken naar het ketogeen dieet of Nervus vagus stimulatie.

Eerste hulp bij epilepsie

Bij een absence, myoclonische aanval of een eenvoudig partiële aanval kunt u:

- als omstander weinig doen. Deze aanvallen duren maar kort en gaan meestal vanzelf weer over. Het kan helpen om rustig tegen de persoon te praten en erbij te blijven tot de aanval voorbij is.

Bij een complex partiële aanval kunt u:

- de persoon beter niet plotseling beet grijpen, dat kan verkeerd worden opgevat;
- de persoon met een rustige stem afleiden als hij of zij op gevaar afloopt;
- zaken waaraan iemand zich kan bezeren buiten bereik houden;
- erbij blijven tot de aanval over is en de persoon geruststellen;
- uitleggen aan de omgeving dat iemand na de aanval nog wat verward is of geïrriteerd kan reageren, maar daar zelf niets aan kan doen.

Bij een tonisch-clonische (grote) aanval is het algemene advies:

- Laat de aanval zijn beloop hebben. Een grote aanval bestaat uit

heftige bewegingen van het hele lichaam. Dit duurt meestal niet langer dan een paar minuten en gaat vanzelf over. Ingrijpen is daarom meestal niet nodig. Bovendien is het vaak zinloos. Tijdens de aanval reageert iemand daar namelijk niet op omdat het bewustzijn is verstoord.

- Zorg er wel voor dat iemand tijdens de aanval niet in een gevaarlijke situatie terecht komt. Trek iemand weg van een drukke straat of bij de waterkant.
- Probeer het hoofd te beschermen, met uw handen of door er een jasje onder te leggen.
- Houd zaken waaraan iemand zich kan bezeren buiten bereik.
- Probeer de aanval niet tegen te houden door het heftige bewegen van armen of benen te stoppen. Dit kan botbreuken of spierscheuren veroorzaken.
- Omdat de luchtwegen geblokkeerd zijn, heeft mond-op-mond-beademing geen zin.
- Water in het gezicht sprenkelen, om iemand bij bewustzijn te brengen, heeft ook geen zin.

Eerste hulp bij epilepsie

- Stop niets tussen de tanden. Een aanval treedt meestal zo onverwacht op dat u te laat bent om een tongbeet te voorkomen. Het lukt dan niet meer om iets tussen de tanden te krijgen, omdat de kaken al op elkaar geklemd zijn. Probeer u dit toch, dan kunt u uw vingers of de tanden van de betrokkene beschadigen, of de luchtwegen blokkeren.
- Zoek naar informatie, bijvoorbeeld een medische informatiekaart of een SOS-bandje of -kettinkje.
- controleren of er geen losse voorwerpen in de mond zitten;
- vermijden dat de persoon water drinkt, omdat vanwege de sufheid de kans op verslikken groot is;
- zorgen dat de persoon thuis komt.

Hulp van een arts invoeren?

Dit is zelden nodig en wordt alleen aangeraden als:

- de aanval langer duurt dan vijf minuten of als er meerdere aanvallen kort na elkaar volgen, zie status epilepticus;
- iemand vijftien minuten na de aanval nog buiten bewustzijn is, verwar dit niet met een diepe slaap na een aanval;
- iemand gewond is geraakt, bijvoorbeeld door het vallen;
- iemand water heeft binnengekregen in een bad of zwembad;
- het niet zeker is dat het om een epileptische aanval gaat.

Status epilepticus

Een status epilepticus is eigenlijk niet een bepaalde soort aanval, maar een aanvalstoestand die lang duurt of een serie aanvallen waarbij

Ná een grote aanval kunt u:

- iemand tijd geven om weer bij te komen en omstanders op een afstand houden. De persoon is slap en bewusteloos. Maak knellende kleding los. Leg, om de luchtwegen vrij te houden, de persoon op de zij (stabiele zijligging) met het hoofd iets naar achteren. Hierdoor kunnen speeksel en eventueel bloed (na tongbeet) uit de mond lopen. Omdat de spieren kunnen verslappen, wordt zo ook voorkomen dat de tong in de keelholte zakt en deze afsluit;

de ene aanval overgaat in de volgende, zonder dat mensen zijn hersteld van de vorige. Er is sprake van een status epilepticus als de aanval of serie aanvallen langer duurt dan 30 minuten. Een status epilepticus kan bij alle vormen van epilepsie optreden, maar is vrij zeldzaam. Het kan bijvoorbeeld gebeuren als iemand plotseling met medicatie stopt. Medisch ingrijpen is (meestal) nodig.

Hoe kunt u een status herkennen

Als u bekend bent met de aanvallen die iemand heeft, zult u waarschijnlijk zien wanneer er iets verkeerd gaat en er sprake kan zijn van een (dreigende) status epilepticus. Het is dan aan te raden in te grijpen en hulp in te roepen (112). Als u niet bekend bent met de aanvallen, of als u twijfelt, geldt dat een aanval niet langer mag duren dan vijf minuten. Er hoeft dan nog niets aan de hand te zijn maar omdat het even duurt voordat de hulpverlening aanwezig is, is aan te raden voorzorgsmaatregelen te treffen en een arts of 112 te bellen.

Toedienen van medicijnen

Bij een status epilepticus is het nodig medicijnen te geven die de aanval stoppen of een nieuwe aanval voorkomen. Meestal beslist de arts of dat nodig is en zal hij de medicijnen zelf toedienen. Familieleden of bekenden kunnen wel een rectiole toedienen. Dit is een tubetje gevuld met een vloeibaar medicijn dat via de anus wordt toegediend en de aanval na ongeveer vijf minuten afbreekt. Vooraf worden daar met de arts en de persoon met epilepsie afspraken over gemaakt.

Tonisch-clonische status

Bij een status epilepticus van grote aanvallen kan door ademhalingsproblemen een levensbedreigende situatie ontstaan. Er moet met spoed een arts worden geroepen. Opname in een ziekenhuis is dan noodzakelijk.

Andere statusvormen

Statusvormen zoals een eenvoudige partiële status of een complex partiële status zijn minder direct bedreigend. Ze moeten natuurlijk ook adequaat behandeld en begeleid worden, eventueel door het geven van extra medicijnen.

Informatiemateriaal en adressen

Bij het Nationaal Epilepsie Fonds zijn onder andere verkrijgbaar:

Boekjes

- Alles over epilepsie
- Ons kind heeft epilepsie
- Schoolkinderen met epilepsie
- Verstandelijk beperkt en epilepsie

Brochures

- Epilepsie in het kort
- Epilepsie en medicijnen
- Epilepsie en rijgeschiktheid
- Epilepsie, zwemmen en andere sporten
- Epilepsie, erfelijkheid en zwangerschap
- Epilepsie op latere leeftijd
- Epilepsie en werk

Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)

Het NEF geeft voorlichting over epilepsie. Het gaat vooral om (mondelling) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes en filmmateriaal. Daarnaast staat veel informatie op de internetsite www.epilepsie.nl.

Epilepsie Infolijn

0900 821 24 11

U kunt de Epilepsie Infolijn voor uiteenlopende zaken bellen, of het nu gaat om algemene inlichtingen of een persoonlijk gesprek.

De Epilepsie Infolijn is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.30 en 16.00 uur.

Het in deze brochure genoemde informatiemateriaal, evenals een overzicht van al het overige materiaal, is te bestellen via de Epilepsie Infolijn. De materialen zijn gratis of tegen geringe kosten verkrijgbaar.

Bel 0900 821 24 11 (10 cent per minuut).

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)

De EVN is de landelijke patiëntenbelangenvereniging voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

Postbus 8105

6710 AC EDE

tel 0318 67 27 72

Advieslijn 0318 67 27 77

www.epilepsievereniging.nl

Over het Nationaal Epilepsie Fonds

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in voor de epilepsiebestrijding en een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. De middelen uit fondsenwerving worden gebruikt voor voorlichting, wetenschappelijk onderzoek, de organisatie van aangepaste vakantie-reizen, gespecialiseerde epilepsiezorg en individuele hulpverlening. Voor deze activiteiten is veel geld nodig en de overheid geeft hiervoor geen subsidie. Daarom probeert het Nationaal Epilepsie Fonds door het houden van bijvoorbeeld de jaarlijkse collecte zelf geld bijeen te brengen. Ook donateurs dragen hun steentje bij.

Het Nationaal Epilepsie Fonds is een van de oudste gezondheidsfondsen in Nederland. Al meer dan honderd jaar richt het fonds zich op de bestrijding van en kennisverbreding over epilepsie. Wilt u het Nationaal Epilepsie Fonds steunen? Stuur dan de actiekaart uit deze brochure ingevuld retour. Voor een minimumbijdrage van € 20,- per jaar bent u al donateur. U ontvangt bovendien – als u dat wenst – het voorlichtingsmagazine 'Episcoop': een gezamenlijke uitgave van het Nationaal Epilepsie Fonds en de patiëntenbelangenvereniging de Epilepsie Vereniging Nederland.

Nationaal Epilepsie Fonds

De Molen 35
3994 DA HOUTEN

Postbus 270
3990 GB HOUTEN
tel 030 63 440 63
fax 030 63 440 60

giro 222111

e-mail info@epilepsiefonds.nl
informatie over het Nationaal Epilepsie Fonds
www.epilepsiefonds.nl
informatie over epilepsie
www.epilepsie.nl

Epilepsie Infolijn 0900 821 24 11

(10 cent per minuut)

