

Epilepsie en Hersentumoren

Epilepsie is een verschijnsel dat op kan treden bij patiënten met een hersentumor. Epileptische aanvallen ontstaan door een plotselinge verstoring van het elektrische evenwicht in de hersenen. Meestal is de verstoring van korte duur. Er bestaan twee vormen van epileptische aanvallen, namelijk partiële en gegeneraliseerde aanvallen. Beide soorten aanvallen kunnen zich op allerlei manieren uiten.

Twee vormen van aanvallen

- Bij partiële aanvallen doet slechts een klein deel van de hersenen mee. Afhankelijk van het gebied in de hersenen kunnen de symptomen heel wisselend zijn. Wel blijft de persoon bij bewustzijn en kan hij/zij de symptomen beschrijven, bijvoorbeeld schokken in arm of been, tintelingen, lichtflitsen, dingen horen of zien die er niet zijn, niet goed meer kunnen spreken, angstgevoelens, rare smaak of tijdelijk in de war zijn.
- Bij gegeneraliseerde aanvallen (tonisch- clonische aanval), is overal in de hersenen abnormale elektrische activiteit waarneembaar. De persoon raakt buiten bewustzijn en de spieren verkrampen. Vervolgens beginnen armen, benen en gezichtsspieren te schokken. Meestal stopt de aanval na een paar minuten. Een tonisch-clonische aanval ziet er vervelend uit. Mede omdat de persoon blauw kan aanlopen en moeilijker ademhaalt.

Leren leven met epilepsie is niet altijd even gemakkelijk en iedere persoon met epilepsie is anders. Bespreek u vragen en problemen daarom met u behandeld arts. Breng uw arts of verpleegkundige ook altijd op de hoogte als u (weer) een aanval heeft gehad.

Veel gestelde vragen

Wat kun je al omstander wel en wat kun je beter niet doen?

- Blijf kalm, blijf erbij en houd de tijd bij.
- Bescherm het hoofd, en zorg dat iemand zich niet kan bezeeren.
- Houd de verkramping of schokken niet tegen.
- Stop niets tussen de tanden en geef geen water.
- Wacht tot de persoon weer ontspannen is en leg hem of haar daarna in de zijligging.
- Duurt de aanval langer dan vijf minuten of volgt de ene aanval de ander op, bel dan 112.

Personen die bekend zijn met epilepsie hebben vaak medicijnen bij zich die toegediend kunnen worden zodat een te lange aanval stopt. Meestal is dat midazolam neusspray (beide neusgaten 1 spray toedienen).

Instructiefilms over epileptische aanvallen en hoe midazolam neusspray toe te dienen, kunt u ook vinden op de site van EpilepsieNL.

Maakt het feit dat ik epileptische aanvallen heb de tumor ernstiger dan wanneer ik geen epilepsie heb?

Nee. Ongeveer 80 procent van de patiënten met een laaggradig glioom heeft last van epilepsie. Bij een hooggradig glioom ziet men in circa 30-40 procent van de gevallen epilepsie optreden. In het algemeen komen partiële insulten vaker voor dan gegeneraliseerd insulten. Epilepsie kan ook voorkomen bij goedaardige hersentumoren (bijvoorbeeld meningeomen) of bij hersenmetastasen.

Als ik na een periode aanvalsvrij geweest te zijn weer insulten krijg, betekent dit dan dat de tumor weer groeit?

Nee, dit hoeft niet zo te zijn. Dikwijls blijft het (aangedane) hersenweefsel epileptische activiteit vertonen. Dit betekent dat epileptische aanvallen kunnen blijven optreden. Het kan zijn dat er andere uitlokkende factoren zijn, die de epileptische activiteit doen toenemen, zoals veel stress/spanning, (te) weinig rust/slaap, het overmatig gebruik van alcohol, onregelmatig gebruik van medicatie, het doormaken van een ziekte etc.. Dit neemt niet weg dat het raadzaam is om als de aanvallen veranderen en/of toenemen contact op te nemen met uw arts.

Beschadigen epileptische aanvallen de hersenen?

In het algemeen geldt dat een gemiddeld insult weinig tot geen schade toebrengt aan de werking van de hersenen. Soms zie je na een partiële of gegeneraliseerde epileptische aanval dat er een voorbijgaande zwakte is van één kant van het lichaam. Deze zwakte verdwijnt over het algemeen weer in de daaropvolgende periode, variërend van enkele minuten tot enkele dagen. Als een aanval te lang duurt (meer dan 5 min.) of de ene aanval volgt op de andere dan kan dat wel schadelijk zijn voor de hersenen. Zo'n situatie wordt dan een status epilepticus genoemd. Zoek dan onmiddellijk contact met een (huis)arts of bel 112.

Moet ik mensen in mijn omgeving vertellen dat ik epilepsie heb?

Het is verstandig om mensen in uw directe omgeving te vertellen dat u epilepsie heeft. Familie, vrienden en collega's op het werk kunnen dan geïnstrueerd worden wat ze moeten doen (of laten). Het is goed hen te laten weten dat de aanval gewoonlijk 1-5 minuten duurt en dat het mogelijk is dat u nadien voor een korte periode wat verward en gedesoriënteerd kan zijn. Dit voorkomt paniecreacties. Laat de mensen in uw omgeving de instructies lezen zoals die staan in het dit hoofdstuk over epilepsie en bespreek hoe/wanneer de midazolam neusspray toegediend mag worden.

Wat betekent het hebben van epilepsie voor mijn dagelijks leven?

- **Werk**

Het is niet verstandig op een plaats te werken waar u uzelf of anderen in gevaar kan brengen wanneer u een epileptische aanval krijgt, zoals bij het werken met gevaarlijke machines, op grote hoogte et cetera. Dit kan betekenen dat u van werkplek moet veranderen. Het is niet erg waarschijnlijk dat u epileptische aanvallen krijgt van het werken met computers, tv's et cetera, het komt namelijk zelden voor dat dit epileptische aanvallen uitlokt.

- **Sport**

Het is onverstandig gevaarlijke sporten te beoefenen zoals bijvoorbeeld bergbeklimmen, parachutespringen, speleologie, kanoën, duiken et cetera. Zwem niet alleen, zorg dat er iemand is die u in de gaten kan houden. Ook wat fietsen betreft is het verstandig dit niet alleen te doen, maar in gezelschap van anderen.

- **Thuis**

Licht de familie in, zodat ze weten wat ze moeten doen in geval van een insult. Het is verstandiger om te douchen in plaats van een bad te nemen als u niemand in de buurt heeft. Wees attent op mogelijke gevaarlijke situaties in huis wanneer u bijvoorbeeld kookt, de open haard aansteekt, kaarsen brandt, zorgt voor kleine kinderen, enzovoort.

Wat kan er aan epilepsie gedaan worden?

Middelen tegen epilepsie (anti-epileptica) kunnen de epilepsie aanvallen in gunstige zin beïnvloeden. Ongeveer 50 procent van de patiënten met een laaggradig glioom wordt hierna aanvalsvrij. De rest van de patiënten houdt last van aanvallen, ondanks de medicatie, maar de ernst en het aantal insulten vermindert. Een kleine groep patiënten reageert niet of nauwelijks op medicijnen.

Wat zijn de bijwerkingen van anti-epileptica?

Alle medicijnen kunnen bijwerkingen veroorzaken. Dit geldt dus ook voor anti-epileptica. Elk medicijn heeft zijn eigen specifieke bijwerkingen. Deze vindt u in de bijsluiter die u van de apotheker krijgt. Wanneer u start met deze medicijnen kunt u zich wat misselijk en vermoeid voelen. Uw lichaam moet wennen aan het middel. Meestal verdwijnen deze klachten als u het medicijn langer gebruikt. De bedoeling is dat er in uw bloed een bepaalde hoeveelheid medicijn gaat circuleren (de bloedspiegel) die epileptische aanvallen voorkomt of minder ernstig maakt. Bekende bijwerkingen zijn duizeligheid, dubbelzien, vermoeidheid, onzeker lopen, misselijkheid, hoofdpijn of gedragsveranderingen. Mocht u deze klachten ervaren, neem dan contact op met uw arts of de verpleegkundig specialist.

Wat kunt u zelf doen om epileptische aanvallen zoveel mogelijk te voorkomen?

Een insult kan altijd plaatsvinden. Soms lijkt er geen enkele reden voor te zijn. Er zijn wel factoren die het krijgen van insulten bevorderen, maar soms is er geen ontkomen aan. Stress kan bijvoorbeeld een uitlokkende factor zijn, maar een leven zonder stress bestaat niet.

Hieronder vindt u een lijst van factoren, waarvan bekend is dat ze invloed hebben op het ontstaan van insulten:

- stress
- slaapgebrek
- overmatig alcoholgebruik
- onregelmatige inname van medicatie
- het hebben van een andere ziekte, vooral als daarbij koorts optreedt (bijvoorbeeld griep)

Tips:

- Houdt uw voorraad anti-epileptica in de gaten, zodat u niet zonder komt te zitten.
- Midazolam neusspray is kort houdbaar en na opening nog 3 maanden houdbaar.
- Uw medicatie moet u altijd voortzetten, ook indien u een andere ziekte heeft.
- Indien u door een arts andere medicijnen krijgt voorgeschreven, geef dan altijd aan dat u anti-epileptica gebruikt. Dit geldt ook voor de anticonceptiepil.
- Als u de medicatie uitbraakt, neem de dosis dan nogmaals in.
- Neem uw medicijnen regelmatig in, op vaste tijdstippen (bijvoorbeeld na de maaltijd).
- Gebruik niet te veel alcohol.
- Leef en eet regelmatig.

Meer informatie kunt u vinden op de site van EpilepsieNL via www.epilepsie.nl.

Autorijden en epilepsie

Als u regelmatig epileptische aanvallen krijgt is het verboden auto te rijden.

U moet minstens een jaar aanvalsvrij zijn (bij een eenmalig aanval een half jaar aanvalsvrij). Daarna kunt u bij het CBR weer toestemming aanvragen. U dient dan een eigen verklaring in te vullen, ondertekend door uw behandelend arts. U stuurt deze op naar het CBR waarna u bericht krijgt of er nog aanvullende informatie nodig is van uw neuroloog of een (her)keuring door een onafhankelijk neuroloog. Keuringskosten zijn voor uw rekening. Voor patiënten met een hersentumor zonder epilepsie gelden andere regels (zie hieronder).

Indien u, ondanks het feit dat u geen jaar aanvalsvrij bent, toch een auto bestuurt kan dit, in geval van een ongeluk, problemen opleveren op het gebied van verzekeringen. Meer informatie hierover, en over autorijden in het geval van een hersentumor, vindt u op de website van het CBR: www.cbr.nl/nl.

Het Nationaal Epilepsie Fonds geeft een folder Epilepsie en Autorijden uit, die u op kunt vragen.