

Voorwoord

In een medisch boek over epilepsie las ik in het begin van mijn werkzame leven in de epilepsiezorg dingen die mij altijd bij gebleven zijn, alleen al omdat ik er in mijn contacten met patiënten voortdurend mee geconfronteerd werd.

Beschreven werd dat epilepsie tot de sociaal discriminerende aandoeningen behoort, dat wil zeggen dat mensen met epilepsie maatschappelijk veelal aan de zijlijn komen te staan en weinig kansen krijgen, zowel beroepsmatig als sociaal, als gevolg van welhaast onuitroeibare vooroordelen. Wat dat betreft is de maatschappelijke positie van mensen met epilepsie in veel gevallen vergelijkbaar met die van etnische minderheden. Daarbij komt dat epilepsie door het onvoorspelbare en abrupte optreden van aanvallen die er akelig, heftig, vreemd en bizar uit kunnen zien, bij (veelal onvrijwillige) ooggetuigen schrik, onbegrip en een gevoel van machteloosheid op roept.

Een aanval is immers, ook door de beste EHBO-er, niet tot stoppen te brengen, zoals bijvoorbeeld een bloeding, en niemand wordt graag met eigen onmacht geconfronteerd. Daardoor leidt het optreden van aanvallen vaak tot afwijzing en uitsluiting op allerlei fronten en dreigen mensen met epilepsie geïsoleerd te komen staan.

Het bijzondere van epilepsie is verder dat iemand met epilepsie zijn kwaal, de aanvallen, meestal niet bewust mee maakt, doch beleeft, respectievelijk eraan lijdt, ‘in de spiegel van zijn omgeving’.

Zelf krijgt hij niet mee wat er tijdens zijn aanval gebeurt, maar de schrik, ontsteltenis en vaak afwijzende of ontwijkende reacties van zijn omgeving, bepalen dan hoe hij zijn aanvallen beleeft. De omgeving adviseert en treft dan vervolgens allerlei, weliswaar goedbedoelde doch voor de patiënt als kleinerend of betuttelend ervaren, ‘beschermingsmaatregelen’, die doorgaans bestaan uit allerlei opgelegde beperkingen. Dit alles heeft een zeer negatief en zelfvertrouwen ondermijnend effect op iemand met epilepsie en de last daarvan is dan ook meestal vele malen groter dan die van de aanvallen zelf of de noodzakelijke medicatie.

De auteur van dit boek heeft als ervaringsdeskundige een beter beeld van de problemen waar iemand met epilepsie mee te maken krijgt dan welke epilepsiedeskundige ook. Daardoor heeft hij een verhaal kunnen schrijven dat volledig werkelijkheidsgetrouw de situatie van iemand met een héél nare epilepsie weergeeft. Velen, zowel epilepsiepatiënten en hun familie als werkers in de epilepsiezorg, zullen hem daar erkentelijk voor zijn.

Ik wens zijn boek dan ook een ruime lezerskring toe, omdat het zal bijdragen aan (h)erkenning voor mensen met epilepsie en aan meer kennis van en beter begrip voor epilepsie bij geïnteresseerden en hulpverleners, zowel wat betreft de ellende ervan als de mogelijkheden, en beperkingen, van behandeling.

A.M.A.J. Janssen, zenuwarts/epileptoloog

Zaterdag

Als 's ochtends de zon geleidelijk de overhand krijgt schijnt het licht door de groene gordijnen de slaapkamer van Mathijs binnen. Wanneer hij er wakker van wordt wrijft hij met zijn handen in zijn ogen. Even knippert hij een paar keer door het licht dat hem tegemoet komt. Hij schrikt bij de gedachte hoe laat het al kan zijn, maar dan beseft hij dat het weekend is. Gedachten over wat hij vandaag te doen heeft maken hem onrustig. Er staat vanavond een etentje gepland, en uit eten staat voor hem gelijk aan spanning. Het beangstigende gevoel waarmee hij zijn aanvallen aan voelt komen, en uit eten betekent vaak meer spanning dan genieten van de sfeer en het gezelschap in een restaurant. Het is een omgeving die niet vertrouwd voelt. Bovendien zullen er mensen zijn waarvan hij niet zal weten hoe ze op zijn aanvallen reageren. "Dat is vanavond pas." Een voornemen om zich er niet te druk over te maken, omdat hij er anders overdag al aanvallen door kan krijgen. Terwijl hij de warmte van het zonlicht voelt gaat hij op de rand van zijn bed zitten. Zoals elke dag is er hetzelfde ochtendritueel: langzaam loopt hij naar de badkamer, hij trekt aan het koordje en het licht gaat aan. De wasmand die onder het fonteintje staat is zichtbaar overvol. De was had hij laten liggen aangezien het gisteren laat is geworden. Een interessant televisieprogramma had het later dan normaal gemaakt. Mathijs heeft een vrij regelmatig en tijdig tijdstip om naar bed te gaan. Meestal is het rond half tien dat hij zijn tanden gaat poetsen. De douche is voorzien van een thermostatische kraan, dat geeft een veilig gevoel en het is direct geregeld toen hij op zichzelf

ging wonen. Het mag natuurlijk niet gebeuren dat hij zich door een aanval zal verbranden. Als Mathijs een epileptische aanval krijgt met verlaagd bewustzijn, zal hij het niet door hebben als hij onder een veel te hete douche staat. Alles wat te heet is zal hij in een aanval niet merken. Ondanks deze voorzorgsmaatregel doucht hij zich voor de zekerheid kort. Het maakt hem onrustig dat hij door kan gaan waar hij mee bezig is tijdens een aanval, wat risico's met zich mee kan brengen. Mathijs herinnert zich nooit wat hij in een aanval heeft gedaan. Hij valt niet, maar er is hem verteld dat hij niet altijd op een veilige manier verder gaat met wat hij aan het doen is. Het duurt altijd even voordat het water van de douche op een aangename temperatuur is, en het is net iets te lang om het niet koud te krijgen. Vlug springt hij onder de douche, waarna er al snel een vloek door de badkamer klinkt. De handdoek vergeten! Er was geen nieuwe opgehangen en de wasmand met schone was stond in de kamer aan het eind van de gang. Aan het opvouwen was hij nog niet toegekomen. "Dan zometeen maar," zucht Mathijs. Hij schudt met zijn hoofd en er verschijnt een glimlach op zijn gezicht dat dit hem voor de zoveelste keer is overkomen. Na een vluchtige douche loopt hij op zijn tenen door de gang met iets grotere passen dan normaal. De vochtige afdrukken laten een spoor achter. De droge handdoek slaat hij snel om zich heen en hij begint zich ter plekke af te drogen. "En nu nooit meer vergeten." Nadat hij zich heeft afgedroogd, heeft hij zo zijn eigen manier bedacht om de natte voetsporen in de gang weer droog te maken. De handdoek wordt op de grond gegooid en vakkundig zet hij zijn rechtervoet precies in het midden en begint met zijwaartse bewegingen de handdoek voor zich uit te schuiven. Wanneer hij klaar is verdwijnt de handdoek in de wasmand die nu helemaal overvol raakt. Nadat hij zich heeft aangekleed besluit Mathijs een was te gaan draaien. Op het moment dat hij in de badkamer de was selecteert, schiet een

beangstigend gevoel door zijn lichaam. De schrik slaat door hem heen, een opstijgend gevoel dat altijd vanuit zijn maag begint. Mathijs voelt zijn aanvallen altijd aankomen. Dit ervaart hij doordat hem vooraf een klein aanvalletje overvalt dat hij helemaal bewust mee maakt en hem enorm angstig maakt. Het voelt alsof er een warme brede ‘straal’, enigszins vergelijkbaar met zoals die uit een douchekop komt, plotseling vanuit zijn maag aan wordt gezet. Het neemt, op zijn armen na, in één keer zijn bovenlichaam tot aan zijn keel in beslag. Het schiet net zo snel als adrenaline door hem heen, als wanneer je schrikt. Zijn hartslag neemt op dat moment toe, waarschijnlijk omdat hij er telkens plotseling door overvallen wordt. Dit duurt ongeveer dertig seconden en het beangstigt Mathijs enorm. De neuroloog had hem uitgelegd dat deze kleine aanvalletjes of voorgevoelens ook wel ‘aura’s’ worden genoemd. Voor Mathijs voelen ze als heftige aanvallen, die een heel grote invloed op hem hebben. Als het hem tijdens zo’n aura niet lukt rustig genoeg te blijven, is de kans groot dat deze aura doorzet en zijn bewustzijn geleidelijk verstoord raakt. Hij komt dan in een toestand van verlaagd bewustzijn. Hij valt dan niet, maar vertoont vreemd gedrag. Hij kan dan doorgaan met waar hij mee bezig is, maar vaak niet meer zoals het zou moeten. Ook herhaalt hij vaak dezelfde woorden, of hij gaat rondlopen. Al met al zijn het tekenen dat het niet goed zou kunnen gaan. Deze aanvallen met verlaagd bewustzijn worden ‘complex partiële aanvallen’ genoemd. Het bange gevoel dat hem zo in zijn greep heeft wil maar niet weggaan. Zoals hij zich eigen heeft gemaakt zo snel mogelijk in de woonkamer te gaan liggen, haast hij zich naar de bank. “Rustig blijven, er is niets aan de hand,” maakt hij zichzelf wijs. Maar het is een ‘trucje’ om zo rustig mogelijk te blijven. Hij herhaalt deze woorden meerdere malen in zichzelf en een paar keer hardop. Zijn hart klopt in zijn keel en het lukt hem niet dit akelige gevoel kwijt te

raken. Hij voelt door de schrik en spanning zijn hart nog harder in zijn keel tekeer gaan. Hij legt snel zijn bril op tafel en gaat languit op de bank liggen. Opnieuw probeert hij zichzelf gerust te stellen met de woorden dat er niets aan de hand is en hij zucht een keer. Dit verlicht de spanning en er volgt een nog diepere zucht als hij het beangstigende gevoel in zijn lichaam voelt afnemen. Dan verdwijnt het uiteindelijk. “Dát heb ik ook weer gehad,” zegt hij hardop. Het heeft ongeveer dertig seconden geduurd, maar voor Mathijs lijkt het veel langer. Deze kleine aanvalletjes hebben een grote invloed op hem, en hij heeft er soms wel tot tien op een dag. De vrees voor het etentje van vanavond neemt alleen maar toe. Het is ook geen ‘moeten,’ maar een uitstapje van het werk. “Zal ik wel gaan? Ik heb er echt geen energie voor.” De spanning vooraf dat hij controle moet houden over het zo beangstigende gevoel door zijn aura’s is vermoeiend, waardoor hij meestal voor de tijd eerst nog een paar uur naar bed gaat. Door te proberen zo kalm en ontspannen mogelijk te blijven, heeft hij een houvast waarmee hij de aura zelf onder controle kan houden. Zo kan hij er zo goed mogelijk mee omgaan, maar het is nooit een garantie dat de aura niet doorzet. Te veel onrust, paniek of drukte om hem heen, leiden er bijna altijd toe dat de aura doorzet. “Nee, je gaat!” klinkt er daadkrachtig hardop door de woonkamer. De kleren die hij vandaag aan zal trekken zijn de avond ervoor al klaar gelegd. Iets wat hij zich heeft aangewend om doordeweeks tijd uit te sparen voordat hij naar zijn werk gaat. Zo kan hij langer blijven liggen. Vandaag hangt er een lichtblauwe spijkerbroek met een zwart-wit geruite blouse over de bank. Buiten oogt het een mooie dag te gaan worden. De zon schijnt volop en er is weinig bewolking. Mathijs knijpt zijn ogen half dicht wanneer het zonlicht uit de keuken hem tegemoet komt. Hij haalt een brood uit de witte broodtrommel die op een lange witte plank staat. De plank is bevestigd aan de muur van de keuken.

Hij had hem laten ophangen toen hij er was komen wonen. Het is voor Mathijs te gevaarlijk om zelf iets op te hangen of te monteren, waarbij er geboord moet worden. Het hanteren van gereedschap brengt risico's met zich mee als hij op dat moment een aanval krijgt. Hij zal in een aanval weliswaar niet vallen met de boor in zijn handen, maar omdat hij door kan gaan met wat hij deed, en niet zoals je zou verwachten, kan hij zich er mogelijk aan verwonden. Voor Mathijs zal het altijd een raadsel blijven wat hij in een aanval heeft gedaan als er niemand bij hem is. Een vraag die hem nog meer bezig zal houden als hij een boor in handen zou hebben. Het eerste waar hij dan naar zal kijken is waar hij zich bevindt en of hij zichzelf heeft verwond. Hij heeft tenslotte geen idee wat hij met het ding gedaan zou kunnen hebben. Het zou een verschil maken of hij hem nog in handen heeft als hij bij komt, of dat hij hem op de tafel zou hebben gelegd. Door die onzekerheid zal hij bijna nooit gereedschap hanteren. Dit geldt uiteraard ook voor alles waar elektriciteit bij komt kijken. Zelfs het gebruik van een hamer voelt onveilig, al hoeft dat misschien helemaal niet zo te zijn. Om het zekere voor het onzekere te nemen, moet hij de technische dingen aan een ander overlaten. Over ruimte heeft Mathijs niet te klagen. Hij heeft een riante flat door de woningbouw toegewezen gekregen. Er zijn drie slaapkamers, waarvan er twee samengetrokken kunnen worden tot één door een tussenmuur te verwijderen. Hij is voorzien van een comfortabele woonkamer en een behoorlijke keuken. Er is een ruim balkon, maar dat is 'verboden' terrein. Ook dit is een voorzorgsmaatregel zodat er geen ongelukken kunnen gebeuren tijdens een aanval. De klinker van de woon- en slaapkamerdeur die toegang tot het balkon geven zijn dan ook verwijderd en beide deuren zijn op slot. Ook de voordeur is altijd op slot en de huissleutels liggen op een behoorlijk hoge plek waar alleen met behulp van een stoel bij te komen is. Mathijs zal in een aanval de