

Tips

Epilepsie en omgaan met risico's in het dagelijks leven



Kempenhaeghe

Alle kennis.
Alle aandacht.

Epilepsieaanvallen kunnen gepaard gaan met risico's bij wonen, bij werk of opleiding, bij deelname aan het verkeer en bij sport en vrijetijdsbesteding. Iedereen denkt anders over risico's: wat de één gevaarlijk vindt, vindt de ander acceptabel. Ieder heeft zo zijn eigen visie op wat wel kan en wat niet kan.

Soms legt de wetgever duidelijke regels op, bijvoorbeeld bij rijbewijs (1) en bij uitsluiting voor bepaalde beroepen (2). Maar in veel gevallen bestaan er geen voorschriften. Het is dan aan u zelf, na overleg met uw behandelaars, om de afweging te maken van wat u wel of niet verantwoord en acceptabel vindt om uw leven met epilepsie veilig en leefbaar te maken. Deze folder geeft u hiervoor handvatten.

In de tekst zijn nummerv verwijzingen opgenomen naar relevante informatie op internet, zie pagina 7.

Wonen

Afhankelijk van uw epilepsieaanvallen - type, ernst, hoeveelheid - kunt u kiezen voor meer of minder vormen van bescherming en beveiliging. Het is bij de keuze van een woning goed om stil te staan bij dingen zoals trappen, glas, balkon en loopruimte. Ook kan het van belang zijn om rekening te houden met de ligging en de omgeving van de woning. Denk bijvoorbeeld aan open water, (verkeers)drukke, voorzieningen voor openbaar vervoer en nabijheid van familie of vrienden.

Bij de inrichting van de woning is het goed om extra aandacht te schenken aan de keuze van:

- vloeren; liefst zacht
- meubels; let op scherpe hoeken, glas
- verwarmingselementen; let op scherpe randen, hitte-afgifte
- warmwaterkranen; kies zo mogelijk thermostatische
- fornuis; bij voorkeur inductie, magnetron
- (inloop)douche; denk aan hulpmiddelen zoals een zitje, wandsteun

Bedenk dat open vuur (open haard, gasfornuis, kaarsen) een risico kan inhouden. Rookmelders kunnen tijdig waarschuwen.

Als uw aanvallen heeft waarbij u mogelijk valt, is voldoende loopruimte nodig. Voldoende ruimte op het toilet kan dan ook belangrijk zijn. Kies eventueel voor een 'bezetbordje' op de badkamer- of toiletdeur in plaats van het afsluiten ervan. Zo kan een ander u ook daar helpen als dat nodig is.

In de slaapkamer kunt u denken aan gebruik van een doorademkussen (3). Ook de breedte en hoogte van het bed zijn belangrijk. Een matrasje naast het bed helpt een val uit bed opvangen.

Het kan raadzaam zijn om afspraken te maken met mensen in uw omgeving die kunnen komen om u te helpen. Dit is zeker van toepassing als u alleen woont. Spreek een teken af, zodat men weet dat het goed gaat met u:

- Laat de telefoon of uw mobiel op vaste tijdstippen overgaan, bijvoorbeeld na het opstaan
- Meld het als u weggaat of thuiskomt
- Onderhoud contact met mantelzorgers via internetcommunicatie

Zorg er voor dat hulpverleners uw huis kunnen binnenkomen als dat nodig is.

Gemeenten zijn vanuit de **Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) (4)**

verplicht om hun inwoners te helpen bij het zo lang mogelijk zelfstandig wonen en functioneren. Afhankelijk van uw eigen financiële draagkracht kan de gemeente bijdragen aan niet algemeen gebruikelijke woon- en woningvoorzieningen.

Persoonlijke veiligheid

Soms kan het goed zijn om uw persoonlijke veiligheid te vergroten door te kiezen voor:

- informatiedragers

Door deze zichtbaar te dragen, kunnen omstanders of ambulancepersoneel uw identiteitsgegevens en medische gegevens snel achterhalen en u beter helpen. Er zijn verschillende producten op de markt:

identiteitskaartje van het Epilepsiefonds (5), sos-talisman, sos armband (5), etc.

- valhelm

Een fietshelm, confectiehelm of maathelm kunnen extra bescherming bieden. Maathelmen zijn er in diverse uitvoeringen: een lederen helm, een pethelm of een integraalhelm; met kinbescherming en/of stootranden. Op medisch voorschrift kan een maathelm voor epilepsie worden vergoed via de zorgverzekering. Mogelijk geldt een eigen bijdrage. Vanzelfsprekend is er het verplichte eigen risico. Als u in Kempenhaeghe wordt behandeld, kunt u voor een helm terecht bij de **Paramedische dienst (6)**.

- persoonsalarmering

Als u uw epilepsieaanvallen voelt aankomen, kunt u denken aan een geprogrammeerde mobiele telefoon waarmee u nog enkele noodnummers kunt bellen. Of u kiest voor een drukknopalarm waarmee u een centrale bereikt die een door u gekozen mantelzorger of professionele achterwacht bericht. Er bestaan ook detectoren die bij een valaanval in en om de eigen woning, via de telefoon een signaal afgeven aan mantelzorgers

of professionele achterwacht. Als u gaat dwalen tijdens of na een epilepsieaanval, kan een bewegingsmelder bijdragen aan het voorkomen van gevaarlijke situaties. Verder is de app **Eppy voor smartphones een handig hulpmiddel (7)**. Behalve alarmering heeft deze app nog meer opties.

Apparatuur als een drukknopalarm of val-detector kunt u voor eigen rekening huren bij thuiszorgorganisaties (sociale alarmering). De zorgverzekering vergoedt het gebruik van zulke apparatuur niet.

Bij aanvallen met motorische onrust tijdens de slaap, kan detectieapparatuur een alarmering geven. Het zogenoemde **Emfit matje (8)** wordt door enkele zorgverzekeraars (9) gedeeltelijk vergoed als u een passende aanvullende verzekering heeft afgesloten.

Er zijn ook speciale **hulphonden** voor mensen met epilepsie. De zorgverzekeraars vergoeden de inzet van zo'n hond niet (10).

Het Epilepsiefonds heeft een **leenregeling**.

Als u voldoet aan de gestelde voorwaarden kunt u bepaalde alarmeringsapparatuur proberen en aanschaffen tegen een gereduceerde prijs (11).

Zorg voor kinderen

Als u als ouder epilepsie hebt en u voelt uw aanvallen niet aankomen, is in de zorg voor baby's en peuters extra waakzaamheid geboden, bijvoorbeeld bij het baden van uw kind. De folder '**De zorg voor een kind als u zelf epilepsie hebt**' (12, 13, 14) geeft goede tips.

In het verkeer

Deelname aan het verkeer kan bij aanvallen risicovol zijn. Voor autorijden zijn er duidelijke regels, **zie brochure epilepsie en rijbewijs (1)**. Voor lopen, fietsen of het besturen van een brommer of scootmobiel (15) gelden er geen wettelijke regels. Ben alert op verzekeringsvoorwaarden.

Soms kunt u vanwege de ernst van uw epilepsie een beroep doen op een gemeentelijke vervoersvoorziening (collectief of individueel). U kunt hiervoor terecht bij het WMO-loket van uw gemeente. Voor bovenregionale reizen kunt u **VALYS-vervoer** aanvragen (16). Dit is vervoer per taxibus, al dan niet gecombineerd met vervoer per trein. Sommige patiënten komen in aanmerking voor een OV-begeleiderskaart (17). Hiermee kan een begeleider gratis meereizen.

Epilepsie en studie, opleiding

Heeft u een moeilijk instelbare epilepsie, dan is het raadzaam daarmee rekening te houden bij studie- en beroepskeuze. In principe zijn alle studies en opleidingen mogelijk maar het is jammer als de epilepsie het niet toelaat om een opleiding te verzilveren met werk.

Er zijn extra leerhulpmiddelen beschikbaar, zowel op praktisch gebied - bijvoorbeeld meer tijd voor het maken van een examen, het inschakelen van ambulante begeleiding - als op het financieel gebied zoals langere studiefinanciering. De websites van **UWV (18)**, **Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (19)**, **Handicap en Studie (20)**, **Dienst Uitvoering Onderwijs (21)**, **UWV- hulpmiddelen (22)** geven meer informatie hierover.

Werk

- solliciteren

Voor veel functies bestaan er geen bijzondere fysieke functie-eisen en is een aanstellingskeuring (2, 23) verboden volgens de wet op de medische keuringen. U bent dan niet verplicht om tijdens uw sollicitatie iets te vertellen over uw epilepsie.

Een aanstellingskeuring mag wel worden toegepast als het gaat om een functie waaraan risico's zijn verbonden voor de gezondheid van de werknemer zelf of voor anderen. Denk aan bepaalde functies bij defensie, duiker, brandweerman, politieagent, piloot, beroepschauffeur, dakdekker, glazenwasser, etc. Bij zulke beroepen vindt een aanstellingskeuring plaats. Tijdens zo'n keuring bent u verplicht om uw epilepsie, de aard van uw aanvallen en eventueel de relevante bijwerkingen te melden.

De aard van de functie bepaalt of een medische keuring nodig is, niet de vraag of een sollicitant gezond is. De brochure **'Jij zoekt werk en je hebt een chronische ziekte, zo pak je dat aan!' (24)** geeft tips over solliciteren. Arbeidsgehandicapte jongeren vinden ook informatie bij het U.W.V.: **'ik ben arbeidsbeperkt' (25)**.

Epilepsie en studie,

- aan het werk

Heeft u een baan en krijgt u epilepsie? Dan kunnen wellicht aanpassingen worden doorgevoerd zodat u uw werk kunt blijven doen. Denk aan beveiliging van de werkplek, stabiele stoelen, het regelen van vervoer, etc. Mogelijk kan uw werkgever hiervoor een beroep doen op **UWV-werkvoorzieningen**. Het UWV vergoedt dan de hulpmiddelen geheel of gedeeltelijk **(26)**.

Sport

Een goede conditie is belangrijk voor iedereen. Voor mensen met epilepsie kunnen bepaalde sporten riskanter zijn dan voor anderen: bergbeklimmen, watersporten en snelheidssporten kunnen grote risico's inhouden. Maatregelen zoals zwemvesten, waterkragen of zekeringsmiddelen bij vissen en watersporten **(27)** kunnen helpen. Vraagt u zich toch altijd af of deze hulpmiddelen u voldoende beveiligen bij een epilepsieaanval.

Overzicht webpagina's

(d.d. nov. 2015)

1. <https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/pagina/111/verkeer/>
2. <http://www.aanstellingskeuringen.nl/>
3. http://www.epilepsievereniging.nl/wp-content/uploads/Dooradembaarheid_kussen_mei-2012.pdf
4. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>
5. <https://www.epilepsie.nl/webwinkel/categorie/hulpmiddelen/5>
<http://www.sostalisman.nl/>
6. http://www.kempenhaeghe.nl/upload/_816_pageitems_1767_Hoofdbescherming%20bij%20epilepsieaanvallen.pdf
7. <https://www.epilepsie.nl/wat-wij-doen/pagina/70-2/smartphone-applicatie-eppy/>
8. <https://www.qvn.nl/nl/1/epilepsie-alarm/alarmeren/producten/emfit-epilepsie-signalering.aspx>
9. <http://www.cz.nl/vergoedingen/epilepsie-alarmering>
<http://www.ohra.nl/zorgverzekering/vergoeding/persoonlijke-alarmeringssystemen.jsp>
10. <https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/pagina/112-2/hulpmiddelen/>
11. <https://www.epilepsie.nl/wat-wij-doen/pagina/69/leenregeling-aanvalsdetectie>
12. <http://www.epilepsievereniging.nl/ik-heb-epilepsie/extra-informatie-voor/vrouwen/zwangerschap/>
13. <https://www.epilepsie.nl/webwinkel/product/erfelijkheid-en-zwangerschap/16>
14. <http://www.epilepsievereniging.nl/ik-heb-epilepsie/extra-informatie-voor/vrouwen/kind-verzorgen/>
15. <https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie/pagina/111-2/verkeer/>
16. <http://www.valys.nl/>
17. <http://www.ns.nl/reizigers/reisinformatie/informatie/reizen-met-een-functiebeperking/de-ov-begeleiderskaart.html>
18. <http://www.uwv.nl/Particulieren/voorzieningen/index.aspx>
19. <https://duo.nl/particulier/studievertraging/index.jsp>
20. <http://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/voorzieningen-onderwijs/detail/meeneembare-hulpmiddelen/hulpmiddel-voor-mijn-kind>
21. <https://www.studeermeteenplan.nl/hbo-wo/studiekeuze/studeren-met-een-handicap>
22. <https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/index.aspx>
23. <https://www.uwv.nl/particulieren/arbeidsbeperkt/index.aspx>
24. <http://www.werkenmeteenbeperking.nl/downloads/werkgeversboekje-werknemer-met-chronische-ziekte-pdf.pdf>
25. https://www.uwv.nl/particulieren/arbeidsbeperkt/index.aspx?UWVSearchPageUrl=https%3A%2F%2Fwww.werk.nl%2Fwerk_nl%2Fwerkknemer%2Fzoeken%3FsiteSearch%3Dwajong&UWVSearchPage=%2Fparticulieren%2Farbeidsbeperkt%2Findex.aspx
26. <https://www.uwv.nl/particulieren/voorzieningen/index.aspx>
27. <https://www.epilepsie.nl/webwinkel/product/zwemmen-en-andere-sporten/17>

Vragen?

Voor het bespreken van vragen over omgaan met risico's in uw persoonlijke situatie kunt u contact opnemen via het secretariaat van de afdeling Maatschappelijk Werk, T (040) 227 92 48. In afstemming met u wordt dan bezien welke deskundige van Kempenhaeghe u het beste verder kan helpen. U kunt dit onderwerp ook bespreken met uw hoofdbehandelaar.

Disclaimer: Aan de informatie in deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Auteursrechten voorbehouden.



Academisch Centrum voor Epileptologie

Kempenhaeghe & Maastricht UMC+

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE

Kempenhaeghe

Locatie Breda
Nieuwe Prinsenkade 20
4811 VC Breda
T (076) 209 37 00
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Breda:
Postbus 3451
4800 DL Breda

Kempenhaeghe

Locatie Maastricht UMC+
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE



Kempenhaeghe

