

Epilepsie

en medicijnen



Hoe werken medicijnen tegen epilepsie (anti-epileptica)?
Waarom krijg ik een bepaald middel voorgeschreven?
Welke bijwerkingen kunnen anti-epileptica hebben?
Moet ik mijn leven lang anti-epileptica slikken?

In deze uitgave leest u algemene informatie over anti-epileptica.
Voor informatie over uw eigen medicijngebruik kunt u het beste contact opnemen met uw behandelend arts.

U krijgt deze informatie gratis aangeboden. Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om iedereen zo goed mogelijk te informeren over epilepsie. Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. Daarom hebben wij uw steun nodig. **Helpt u mee?**

Inhoud

Behandeling met medicijnen bij epilepsie	3
Gebruik van anti-epileptica	8
Enkele extra aandachtspunten bij anti-epilepticagebruik	12
• bij vrouwen	12
• op latere leeftijd	12
• en alcohol- en drugsgebruik	13
• en (auto)rijden	14
• en mondhygiëne	15
Andere vormen van behandeling	16
Bijlage: Overzicht van de meest gebruikte anti-epileptica	17
Meer weten?	18
Helpt u mee?	19
Over het Epilepsiefonds	20

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Wat is het? Wie krijgt het? En is epilepsie te genezen?

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Dit betekent dat ongeveer 1 op de 150 mensen epilepsie heeft. Veel mensen weten weinig of niks over de aandoening epilepsie. Epilepsie uit zich meestal in aanvallen. De bekendste aanval is de tonisch-clonische aanval, ook wel insult, toeval of grote aanval genoemd. Maar er zijn nog veel andere soorten aanvallen.

In het algemeen geldt:

- Iedereen kan op elke leeftijd epilepsie krijgen.
- Epilepsie komt bij kinderen en ouderen het vaakst voor.
- Bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie is de oorzaak onbekend.
- 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, waarna de behandeling in sommige gevallen kan worden afgebouwd.
- In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld als medicatie onvoldoende effect heeft, kan de bron van de epilepsie in de hersenen (de epileptische haard) operatief worden weggenomen.
- Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, maar de meeste mensen met epilepsie hebben helemaal geen beperkingen op school of in de maatschappij.

Behandeling met medicijnen bij epilepsie

Als iemand epilepsie heeft, schrijft de arts meestal medicijnen tegen epilepsie, zogenoemde anti-epileptica, voor. Hij of zij kiest een medicijn waarvan de kans het grootste is dat het de aanvallen voorkomt. Het gaat erom de aanvallen te onderdrukken en bijwerkingen te voorkomen. Bij ongeveer zeventig procent van de mensen met epilepsie helpen de medicijnen goed, al duurt het soms enige tijd voordat de aanvallen onder controle zijn.

Epilepsie is een aandoening in de hersenen, die zich uit in de vorm van aanvallen. De verschijnselen bij een aanval verschillen 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 voor zich uit en reageert niet op aanspreken. In de brochure 'Epilepsie. Algemene informatie' van het Epilepsiefonds leest u meer over epilepsie, de soorten aanvallen, onderzoek en diagnose en de eerste hulp bij aanvallen.

Wanneer is er sprake van epilepsie?

De diagnose epilepsie wordt meestal pas gesteld na meerdere epileptische aanvallen of als na één epileptische aanval duidelijk is dat het om epilepsie gaat, bijvoorbeeld als er afwijkingen zijn op het EEG (hersensimpje). Soms is het niet zeker of een aanval van epileptische aard was. Maar zelfs als het een duidelijke epileptische aanval was, betekent dit nog niet dat er meer aanvallen zullen volgen. De aanval kan zijn uitgelokt door bijvoorbeeld te veel alcohol of extreme vermoeidheid. Met uw arts kunt u overleggen of dit wellicht bij u het geval was.

Wanneer starten met medicijnen?

Als de diagnose epilepsie vaststaat, zal de arts meestal voorstellen met medicijnen te starten. Toch is het niet bij iedere vorm van epilepsie nodig om anti-epileptica te gebruiken. U kunt bijvoorbeeld heel zelden aanvallen hebben, alleen 's nachts of bij specifieke gelegenheden. Als deze situaties voor u gelden, kunt u met uw arts overleggen of het in uw geval misschien niet nodig is om medicijnen te gaan slikken. Zo hebben sommige mensen die lichtflitsgevoelig zijn uitsluitend aanvallen die worden uitgelokt door lichtflitsen. Zij kunnen proberen situaties met lichtflitsen te vermijden.

Welk middel is geschikt bij uw epilepsie?

Als de diagnose is gesteld en een behandeling met medicijnen wordt gestart, kan de arts kiezen uit verschillende anti-epileptica. De arts zal een middel kiezen dat de meeste kans op aanvalsvrijheid geeft bij uw type aanval en dat zo min mogelijk bijwerkingen heeft. Andere factoren die een rol spelen bij de keuze zijn: uw leeftijd, of u man of vrouw bent, of u medicijnen slikt tegen andere aandoeningen. Maar in eerste instantie bepaalt het type aanval welk middel een arts voorschrijft. Daarom is het belangrijk dat u een goede beschrijving geeft van uw aanvallen. Bij sommige soorten aanvallen is bekend dat een bepaald middel bij een groot aantal mensen goed werkt. Sommige

middelen slaan bijvoorbeeld goed aan bij absences, terwijl andere bij complex-partiële aanvallen of grote (tonisch-clonische) aanvallen goed werken. Ook andere kenmerken van de diagnose kunnen een rol spelen. Bij sommige specifieke epilepsiesyndromen is bijvoorbeeld bekend dat bepaalde medicijnen averechts kunnen werken. Het zoeken naar het geschikte medicijn in de juiste dosis is maatwerk. Het wordt ook wel 'instellen van medicijnen' genoemd. Een arts doet dit zo veel mogelijk volgens de richtlijn 'Epilepsie' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Van deze richtlijn is ook een patiëntenversie beschikbaar, die te downloaden is in de webwinkel van het Epilepsiefonds op www.epilepsie.nl.

De werking van anti-epileptica in de hersenen

Een epileptische aanval is een 'kortsluiting' in de hersenen. In de hersenen geven hersencellen voortdurend prikkels aan elkaar door. Bij een epileptische aanval is dit proces tijdelijk verstoord; er worden te veel prikkels tegelijk doorgegeven. Dit uit zich in een epileptische aanval. Anti-epileptica zorgen ervoor dat de hersencellen minder gevoelig worden voor prikkels. Ze voorkomen dat er kortsluiting ontstaat. Anti-epileptica nemen niet de oorzaak van de aanvallen weg, ze kunnen alleen aanvallen voorkomen.

Anti-epileptica maken hersencellen dus minder gevoelig voor aanvallen. Hoe dit per middel werkt, en hoe een bepaald middel er precies voor zorgt dat de aanvallen onderdrukt worden, is niet helemaal duidelijk. Wel is bekend dat onder meer de volgende twee processen een belangrijke rol spelen. Ten eerste beïnvloeden veel anti-epileptica de elektrische lading in hersencellen door de kanaaltjes te stabiliseren die de lading opbouwen (de natrium-, calcium- en chloridekanalen). Ten tweede beïnvloeden sommige anti-epileptica bepaalde boodschappers in de hersenen. Zo versterken ze de neurotransmitter GABA (gamma-aminoboterzuur). Dit stofje heeft een remmende functie: het voorkomt overmatige impulsen. Veel middelen werken waarschijnlijk op meerdere processen in de hersenen. Momenteel worden er nog verschillende onderzoeken gedaan om te ontdekken hoe anti-epileptica precies werken. Met deze kennis kunnen er misschien nieuwe middelen ontwikkeld worden.

Eerste keus medicijn

Uw arts schrijft dus eerst een medicijn voor waarvan bekend is dat het in de meeste gevallen werkt bij uw vorm van epilepsie. Dit wordt een eerste keus medicijn genoemd. Als dit medicijn niet goed werkt of er treden hinderlijke bijwerkingen op, dan krijgt u een ander middel of een combinatie van middelen. In de bijlage op pagina 17 is een tabel opgenomen met de meest gebruikte anti-epileptica. Hierin is aangegeven welke medicijnen middelen van eerste keus zijn. Wanneer de aanvallen met een tweede of derde middel niet verdwijnen, spreken we van een moeilijk behandelbare epilepsie. Bij ongeveer dertig procent van alle mensen met epilepsie lukt het niet om alle aanvallen met medicijnen volledig onder controle te krijgen. Er zijn in dat geval nog andere behandel mogelijkheden, kijk hiervoor op pagina 16.

Geleidelijk opbouwen

Anti-epileptica werken niet direct; het duurt over het algemeen enkele weken, soms tot twee à drie maanden, voordat een optimale dosering is bereikt. Om bijwerkingen te voorkomen, wordt een middel geleidelijk opgebouwd zodat het lichaam eraan went. Dit wordt ook wel 'het insluipen' van het medicijn genoemd. Uw arts schrijft dus in eerste instantie een lage dosis voor en verhoogt die geleidelijk tot een werkzame hoeveelheid. In welke dosis een middel aanslaat, kan individueel verschillen.

Anti-epileptica worden afgebroken door de lever of uitgescheiden door de nieren. Hoe snel dit proces bij iemand gaat, verschilt per persoon. Ook dit is een reden waarom de dosis per persoon nauwkeurig moet worden bepaald.

Bijwerkingen

Als u start met een nieuw medicijn tegen epilepsie moet uw lichaam daaraan wennen. Er kunnen dan klachten optreden als: gevoel van dronkenschap, duizeligheid, slaperigheid, traagheid, gebrek aan eetlust of misselijkheid. Meestal zijn deze klachten tijdelijk.

Specifieke bijwerkingen per middel

Naast de meer algemene bijwerkingen zijn er bijwerkingen die alleen voor een bepaald anti-epilepticum gelden. Overigens heeft ieder geneesmiddel bijwerkingen en krijgt niet iedereen last van (dezelfde) bijwerkingen. In een bijsluiter staan alle bijwerkingen opgesomd. Er staat ook bij in welke mate die bijwerkingen voorkomen. Bij de medicijnen die al langer op de markt zijn, staan meestal meer bijwerkingen vermeld dan bij nieuwere middelen. Dit komt onder meer doordat met een ouder middel langer ervaring is opgedaan.

Laat u goed informeren over bijwerkingen door uw arts of apotheker. Lees de bijsluiter goed door en doe dit regelmatig voor het geval er wijzigingen in de bijsluiter zijn. Online kunt u veel informatie vinden over bijwerkingen, maar let op de betrouwbaarheid van de bron: www.apotheek.nl is een betrouwbare website.

Als de bijwerkingen na enkele weken niet verdwijnen, moet u uw arts raadplegen. Als bijwerkingen heftig zijn en/of als u ze als (zeer) hinderlijk ervaart, moet u ook contact opnemen met uw arts.

Bijwerkingen melden

Als u bijwerkingen opmerkt, bespreek deze dan in eerste instantie met uw arts. U kunt uw bijwerkingen ook melden bij Bijwerkingencentrum Lareb (www.lareb.nl). Op www.meldpuntmedicijnen.nl kunt u behalve bijwerkingen ook andere ervaringen met uw medicijnen melden, zoals de goede werking van een medicijn, ervaringen met de plaatselijke apotheek, een lastige verpakking of de vergoeding door de zorgverzekeraar.

Bloedspiegel

De hoeveelheid werkzame stof van het medicijn in het bloed wordt bloedspiegel genoemd. Bij de 'oude' anti-epileptica zoals carbamazepine, fenobarbital en fenytoïne ligt de dosis die werkzaam is dicht bij de dosis die bijwerkingen veroorzaakt. Bij die middelen kan een bloedspiegel nuttig zijn. Bij de nieuwere middelen is het niet nodig om de bloedspiegel standaard te onderzoeken. Dat gebeurt alleen als er aanleiding voor is, bijvoorbeeld als iemand

bepaalde bijwerkingen heeft, of opnieuw aanvallen krijgt en er getwijfeld wordt aan de hoeveelheid werkzame stof in het bloed. De bloedspiegel kan dan helpen een verklaring te vinden. Maar meestal is de informatie van de patiënt belangrijker dan de meting in het bloed.

Regelmatige controle

Als u dagelijks medicijnen tegen epilepsie gebruikt, is het advies minimaal één keer per jaar een medische controle te laten doen door een (kinder)neuroloog of kinderarts. Ernstige of minder ernstige bijwerkingen kunnen dan tijdig worden onderkend.

Hoe lang moet ik anti-epileptica slikken?

De behandeling kan enkele jaren duren en sommige mensen moeten hun hele leven medicijnen slikken. Als u een paar jaar geen aanvallen meer hebt gehad, kunt u met uw arts bespreken of u kunt proberen de medicijnen af te bouwen. In het algemeen houdt men bij kinderen een aanvalsvrije periode van een jaar aan, bij volwassenen een aanvalsvrije periode van twee jaar. Of u met de medicijnen kunt stoppen, hangt onder andere af van de lengte van de periode waarin u aanvallen hebt gehad en van de aard van de epilepsie. Iemand die slechts enkele aanvallen heeft gehad en met medicijnen snel aanvalsvrij is geworden, heeft meer kans aanvalsvrij te blijven na het stoppen van de medicijnen dan iemand die pas na vele jaren aanvalsvrij is geworden en daarvoor een combinatie van verschillende medicijnen nodig had. Bij een aantal vormen van epilepsie is de kans klein dat de medicijnen helemaal kunnen worden gestopt, bijvoorbeeld bij epileptische aanvallen die worden veroorzaakt door een hersenbeschadiging.

Wel of niet stoppen?

Het is belangrijk nooit plotseling en zonder overleg met uw arts te stoppen met het innemen van de medicijnen. Dit kan namelijk ernstige aanvallen uitlokken. Afbouwen of stoppen is een afweging, die u samen met uw arts maakt. Die afweging is onder meer belangrijk omdat terugkerende aanvallen problemen kunnen opleveren voor uw werk of bijvoorbeeld voor het autorijden. Niet willen stoppen kan voortkomen uit angst voor de onvoorspelbaarheid van aanvallen. Soms zijn er concrete redenen om te willen stoppen met de medicijnen, bijvoorbeeld als een vrouw een kinderwens heeft. Ook dan is het belangrijk de afweging om wel of niet te stoppen samen met de arts te maken.

Verschijnselen bij afbouwen

Als u jarenlang een bepaald middel gebruikt en u stopt daarmee, kunnen verschijnselen voorkomen als ongedurigheid en slapeloosheid. Wanneer u te snel afbouwt, kunnen epileptische aanvallen ontstaan. Om dat te vermijden moet u, altijd in overleg met uw arts, de medicijnen langzaam verminderen.

Cannabidiol (CBD)

De laatste jaren is er veel belangstelling voor de anti-epileptische werking van cannabidiol, onder andere voor CBD-olie. Cannabidiol is een extract van de cannabisplant. Op dit moment is er (nog) geen wetenschappelijk bewijs voor het effect van cannabidiol tegen epilepsie. Neurologen in Nederland zijn dan ook terughoudend met het voorschrijven van cannabidiol bij epilepsie.

Medicijnen als de aanval niet vanzelf stopt

Behalve de medicijnen die u dagelijks moet innemen, zijn er medicijnen die sommige mensen nodig hebben als de aanvallen niet vanzelf stoppen, zogenaamde coupeer- of noodmedicatie. Wanneer een aanval langer duurt dan 5 minuten is er sprake van een status epilepticus en is het noodzakelijk om medicatie te geven die de aanval stopt. Bij sommige mensen gaat de ene aanval over in de andere. Ook dan kan het nodig zijn coupeer- of noodmedicatie toe te dienen. De behandelend arts moet zo'n middel voorschrijven en vertelt daarbij wanneer het middel gebruikt moet worden, hoe het toegediend moet worden en in welke hoeveelheid. Iemand in de omgeving mag dergelijke medicatie toedienen, mits hij/zij de juiste instructies heeft gekregen. Als aanvalsonderbrekende medicatie wordt toegediend, zal de aanval meestal na enkele minuten stoppen. Is dit niet het geval dan moet de hulp van een arts worden ingeroepen of moet 112 worden gebeld.

Medicijnen die in de thuissituatie vaak gebruikt worden om de aanval(len) te stoppen (couperen), zijn:

- een rectiole diazepam of Stesolid®. Dit is een tube met een vloeibaar medicijn dat via de anus moet worden toegediend;
- een neusspray midazolam (Dormicum®);
- druppeltjes clonazepam (Rivotril®), die in de wangzak worden toegediend.

Ambulancepersoneel en personeel op de spoedeisende hulp van een ziekenhuis hebben nog andere middelen tot hun beschikking om de aanval af te breken, bijvoorbeeld een infuus.

Alternatieve geneeswijzen

Het effect van alternatieve geneeswijzen bij epilepsie is niet aangetoond. Als u hierover meer wilt weten, vraag het dan aan uw behandelend arts.

Gespecialiseerde epilepsiecentra

De meeste mensen met epilepsie worden behandeld door een (kinder)neuroloog of kinderarts in een algemeen of academisch ziekenhuis. Als er bijvoorbeeld onduidelijkheid is over de diagnose, of als na verloop van tijd de behandeling niet het gewenste resultaat heeft, kunt u aan uw behandelend arts een doorverwijzing vragen naar een epilepsiecentrum. Er zijn in Nederland twee epilepsiecentra, Kempenhaeghe in Heeze en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) in Heemstede.

Gebruik van anti-epileptica

In dit hoofdstuk leest u hoe u uw medicijnen het beste kunt gebruiken.

Hoe regelmatig moet u ze bijvoorbeeld innemen? Hoe lang kunt u ze bewaren?

En wat moet u doen bij overgeven of diarree?

Op welk moment van de dag u de medicijnen moet innemen, is afhankelijk van het soort en de hoeveelheid die u per dag moet slikken. Het is belangrijk dat u de medicijnen inneemt volgens het voorschrift van uw arts.

Innemen van medicijnen

Hoe innemen?

U kunt de anti-epileptica het beste innemen met water. Als u uw medicijnen tijdens de maaltijden inneemt, slaat u twee vliegen in een klap. Naast het voordeel van het vaste patroon, zodat u ze niet vergeet in te nemen, is het gunstiger als uw maag en darmen gevuld zijn met voedsel. De maag en darmen worden zo minder geprikkeld. Grapefruitsap, melk of koolzuurhoudende drank kunnen invloed hebben op de opname van de werkzame stof van sommige geneesmiddelen. Deze kunt u daarom beter vermijden. Medicijnen waar CR op staat, zijn medicijnen die een vertraagde afgifte hebben. Ze mogen niet worden fijngemalen.

Voor kinderen die moeite hebben om de medicijnen in te nemen zijn veel middelen verkrijgbaar als siroop of in korreltjes. Informeer bij uw apotheek naar alternatieve toedieningsvormen of vraag de kinderarts of kinderneuroloog ernaar. Medicijnen kunnen ook worden ingenomen met bijvoorbeeld vla of appelmoes.

Over slaan, zelf afbouwen of meer slikken

Bij anti-epileptica is het belangrijk om geen medicijnen over te slaan, want bij het vergeten van één of meerdere doses wordt de kans op aanvallen groter. Dat is ook het geval als u plotseling stopt met uw medicijnen; u kunt dan ernstige aanvallen krijgen. Afbouwen moet dus altijd geleidelijk gebeuren. Als u plotseling een hogere dosis medicijnen gaat slikken, kunnen bijwerkingen optreden. Verander uw medicijnen daarom altijd geleidelijk en overleg dit altijd eerst met uw arts.

Vergeeten in te nemen

Als u de medicijnen een keer vergeet, kunt u die dosis binnen 24 uur inhalen. U schuift de overige doseringen dan steeds een paar uur op totdat u weer op schema ligt. Mocht u uw pillen vaker vergeten, dan is een medicijn doos of een medicijnenapp op uw smartphone wellicht een handig hulpmiddel. Lees meer over deze en andere hulpmiddelen op pagina 10.

Te veel ingenomen

Hebt u te veel geslikt, neem dan contact op met uw huisarts of neuroloog. Heeft uw kind te veel geslikt, dan kunt u zich het beste melden bij de EHBO-post van het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Neem in dat geval de verpakking

van de medicijnen mee en schat in hoeveel uw kind heeft ingenomen. Meestal is er niets aan de hand, maar u kunt beter geen risico nemen.

Overgeven of diarree

Alleen als u binnen een uur na het innemen van uw medicijnen overgeeft, kunt u de dosis nog een keer innemen. Na ongeveer een uur zijn de medicijnen de maag gepasseerd. Als u dus na een uur overgeeft, kunt u ervan uitgaan dat de medicijnen zijn opgenomen. Bent u langere tijd ziek waarbij u veel moet overgeven, dan kan uw arts u tijdelijk medicijnen voorschrijven die op een andere manier toegediend kunnen worden, zoals een injectie of zetablet. Diarree zal de opname van medicijnen meestal niet in de war sturen. Alleen bij een ernstige darminfectie nemen uw darmen te weinig medicijnen op. In zulke gevallen is het verstandig te overleggen met uw arts.

Wisselwerking met andere geneesmiddelen

Bij uw arts, apotheker en tandarts moet u altijd melden dat u anti-epileptica gebruikt. Sommige middelen versterken of verminderen namelijk het effect van andere medicijnen. Zo stimuleren anti-epileptica als carbamazepine en fenytoïne de afbraak van medicijnen in de lever, waardoor onder meer de anticonceptiepil, lariam (antimalariamiddel), bloedverdunders en sommige antibiotica minder goed werken. Ook voedingsmiddelen kunnen invloed hebben op de werking van anti-epileptica, zoals grapefruitsap. Dit geldt ook voor St. Janskruid.

Bewaren van medicijnen

Anti-epileptica bewaart u het beste buiten het bereik van kinderen in de originele verpakking op een droge plaats bij een temperatuur van 15 tot 25 graden. Vermijd fel zonlicht. Als u de medicijnen meeneemt naar een zonnige plek, bewaar ze dan in een goede tas in de schaduw of in een koelbox.

Als u medicijnen op een speciale manier, bijvoorbeeld donker of extra koel, moet bewaren, staat dat op de verpakking. Op alle medicijnen staat een houdbaarheidsdatum (achter de aanduiding 'exp.'). Bij twijfel kunt u altijd uw apotheek om advies vragen. Breng medicijnen die u niet meer gebruikt, terug naar de apotheek, zodat ze op verantwoorde wijze worden vernietigd.

Een ander merk gekregen

De anti-epileptica die in omloop zijn, zijn goed onderzocht en veilig. Dat geldt voor anti-epileptica van een merk en merkloze anti-epileptica. Merkloze anti-epileptica zijn bekend onder de stofnaam en worden door verschillende fabrikanten gemaakt. In de bijlage op pagina 17 vindt u een overzicht van de meest gebruikte anti-epileptica in Nederland. Wij raden aan om zo min mogelijk te wisselen van merk omdat een enkele keer iemand een aanval kan krijgen na het wisselen van medicatie. U kunt aan uw arts vragen of het in uw geval zinvol is om 'Medische noodzaak' op het recept te zetten, want dan mag de apotheker daar niet van afwijken.

Apothekers hebben in hun richtlijnen opgenomen dat ze bij epilepsie niet of zo weinig mogelijk wisselen van fabrikant. Soms moet een apotheker door bijvoorbeeld voorraadtekorten bij de fabrikant toch van fabrikant wisselen. Vraag bij uw apotheek waarom u een ander merk krijgt. Als het onvermijdelijk is, vraag dan om een merk waarvan de apotheker zeker weet dat hij het langdurig kan verstrekken. Noteert u dan welk product u eerst had en welk merk u nieuw krijgt. Noteer de datum dat u met het nieuwe middel begint en houd rondom de wisseling bij hoe het gaat met de aanvallen en de bijwerkingen.

Hulpmiddelen bij medicijngebruik

Medicijnpaspoort

In een medicijnpaspoort, of geneesmiddelenpaspoort, staat welke medicijnen u gebruikt. Het paspoort is verkrijgbaar bij de apotheek en is handig om bij u te hebben als u medicijnen meeneemt op reis. Met het paspoort kunt u aan artsen, apothekers en andere zorgverleners duidelijk maken welke geneesmiddelen u gebruikt.

Medicijndoos

Er zijn verschillende medicijndozen verkrijgbaar met of zonder alarm. Een medicijndoos of -box bestaat uit zeven dagdoosjes voor de pillen die iemand per dag inneemt. Deze doos is handig als u veel verschillende medicijnen tegelijk gebruikt. De box helpt u om het overzicht te bewaren en te controleren of u uw medicijnen hebt ingenomen. De apotheek kan u informeren over welke medicijndoos het meest geschikt is voor uw situatie.

Medicijnen mee op vakantie

- Neem uw medicijnen zo veel mogelijk op dezelfde tijdstippen in als u gewend bent.
- Vraag bij de apotheek een overzicht van uw medicatie. Het is belangrijk dat zowel de stofnaam als de merknaam erop vermeld staan. De stofnaam is namelijk wereldwijd hetzelfde, maar de merknaam kan per land verschillen.
- Vraag uw behandelend arts om een kort medisch rapport in het Engels.
- Zorg altijd voor voldoende medicijnen, neem voor tenminste twee dagen extra medicijnen mee. Neem eventueel een reserverecept mee.
- Noteer het telefoonnummer van uw eigen apotheek om, als dat nodig is, de samenstelling van uw medicijnen na te kunnen vragen. Neem ook het telefoonnummer van uw behandelend arts mee.
- Als u met het vliegtuig reist, zorg dan dat u voldoende medicijnen bij u hebt in uw handbagage. Vloeibare medicijnen kunnen niet in het bagageruim omdat ze daar zouden kunnen bevriezen.
- In veel landen is het bezitten en gebruiken van opiumwetmiddelen streng verboden. Voor medicijnen die onder de Opiumwet vallen, hebt u in het buitenland speciale verklaringen nodig om deze legaal mee op reis te nemen. Coupeer- of noodmedicatie om de aanval te onderbreken (zoals diazepam, midazolam, clonazepam) en een klein aantal anti-epileptica (zoals fenobarbital) vallen onder deze wet. Het is belangrijk dat u weet of uw medicatie onder deze wet valt. U kunt dit navragen bij uw behandelend arts of controleren in de lijst van medicijnen van het CAK (www.hetcak.nl). Op deze website staat ook de procedure om toestemming te krijgen om de middelen legaal mee te nemen.

Het Epilepsiefonds heeft voor mensen met epilepsie die op vakantie gaan het boekje 'Met epilepsie op reis'. Het geeft tips en antwoorden op een aantal veelgestelde vragen over reizen met epilepsie. Ook bevat het belangrijke uitdrukkingen en zinnen over epilepsie in 13 talen. Het boekje is te bestellen in de webwinkel van het Epilepsiefonds op www.epilepsie.nl.

Baxter

De meeste apotheken hebben de mogelijkheid om de medicatie in zakjes per innametijd te verpakken. Dat kan nuttig zijn als u veel medicijnen slikt of ingewikkelde combinaties gebruikt. Informeer bij uw apotheek of dit voor u een oplossing kan zijn.

Medicijnenapp

MedApp is een medicijnenapp waarin iemand onder andere zijn medicijngebruik kan bijhouden en bijsluiters kan bekijken. U kunt uw medicatieschema invoeren en u kunt een melding krijgen als u uw medicijnen moet innemen. MedApp heeft een speciale **epilepsiemodule** waarin u uw aanvallen kunt bijhouden. U kunt ook uw aanvalsdossier en aanvalsoverzicht uitprinten en delen met een zorgverlener. Ook heeft het een aanvalsalarm en een volg mij-functie. MedApp is gratis verkrijgbaar in de App Store en Play Store.

Enkele extra aandachtspunten bij anti-epilepticagebruik

In dit hoofdstuk leest u over de consequenties van anti-epilepticagebruik bij vrouwen en van epilepsie op latere leeftijd. Daarnaast gaan we in op medicijnen tegen epilepsie en (auto)rijden, alcohol- en drugsgebruik, en mondhygiëne.

Anti-epilepticagebruik bij vrouwen

Vrouwen kunnen vragen hebben over anticonceptie, zwangerschap en borstvoeding. Daarom bespreken we deze onderwerpen hieronder in het kort.

Anticonceptie

Sommige anti-epileptica beïnvloeden de werking van anti-conceptiemiddelen, zoals 'de pil'. De werking kan hierdoor onbetrouwbaar worden. Op dit moment is dit bekend van de middelen carbamazepine, felbamaat, fenobarbital, fenytoïne, oxcarbazepine en topiramaat. Een andere vorm van anticonceptie of een aangepaste (sterkere) dosis van de pil kan een oplossing zijn. Overleg met uw arts als u een anticonceptiemiddel slikt of wilt gaan slikken.

Zwangerschap

Als u zwanger wilt worden en anti-epileptica slikt, is het verstandig uw kinderwens ruim van tevoren, bij voorkeur minimaal een jaar, te bespreken met uw behandelend arts: soms moet de medicatie worden aangepast.

Borstvoeding

Als u borstvoeding wilt gaan geven, is het verstandig dit tijdig met uw arts te bespreken. Meestal is het geen probleem: het kindje is in de baarmoeder al gewend geraakt aan de hoeveelheid medicijnen die de moeder slikt. Via de moedermelk komt een lagere concentratie van de medicijnen bij het kind terecht.

Meer informatie over zwangerschap, borstvoeding en anticonceptie kunt u lezen in de uitgave 'Epilepsie en zwangerschap' van het Epilepsiefonds, die u vindt in de webwinkel op www.epilepsie.nl.

Anti-epilepticagebruik op latere leeftijd

Op latere leeftijd zijn er zaken die een rol kunnen spelen bij het gebruik van anti-epileptica. Uw arts zal bij de keuze van het anti-epilepticum hier rekening mee houden.

Lever en nieren

De lever en de nieren hebben een belangrijke rol bij de afbraak en verwerking van medicijnen. Op latere leeftijd functioneren de lever en nieren soms wat minder goed. Hierdoor verwerkt uw lichaam de medicijnen wellicht vertraagd en hebt u soms meer en langer last van bijwerkingen.

Gebruik andere medicijnen

Vaak gebruiken mensen op latere leeftijd al medicijnen voor andere klachten. Door de combinatie van medicijnen kan de werking van die medicijnen verminderen, versterken of vervelende bijwerkingen geven. Zo hebben sommige anti-epileptica, zoals carbamazepine en fenytoïne, invloed op de werking van de lever, die verantwoordelijk is voor de afbraak en verwerking van medicijnen.

Osteoporose

Met het ouder worden, neemt de kans op 'broze botten' of osteoporose toe, zowel bij mannen als bij vrouwen. Deze kans is groter als osteoporose of botontkalking in de familie voorkomt, bij een laag lichaamsgewicht, weinig lichaamsbeweging, gebruik van steroïden en bij vrouwen na de menopauze. Het langdurig gebruik van sommige anti-epileptica, zoals carbamazepine of fenytoïne kan osteoporose mogelijk bevorderen. Deze middelen hebben namelijk invloed op het vitamine D, dat belangrijk is voor de botaanmaak. Wanneer u meerdere van deze risicofactoren hebt of als u al eens op latere leeftijd iets hebt gebroken, is het goed deze zaken met uw huisarts of neuroloog te bespreken. Hij/zij kan een gericht onderzoek, zoals bloed- en botmineraaldichtheidsonderzoek laten doen.

Meer informatie over epilepsie op latere leeftijd kunt u lezen in de uitgave 'Epilepsie op latere leeftijd' van het Epilepsiefonds, die u vindt in de webwinkel op www.epilepsie.nl.

Anti-epilepticagebruik en alcohol

Net als medicijnen wordt alcohol afgebroken door de lever. De lever wordt daardoor dubbel belast. Hierdoor kunnen meer bijwerkingen ontstaan of werken uw anti-epileptica minder goed. Het drinken van hooguit twee glazen alcoholhoudende drank vergroot bij vrijwel niemand de kans op aanvallen. Bij het gebruik van anti-epileptica is de gevoeligheid voor alcohol groter. U kunt dus sneller dronken worden. Veel alcohol drinken wordt sterk afgeraden. De combinatie van alcoholconsumptie en bijvoorbeeld weinig slaap en een onregelmatiger leven, kan bij sommige mensen met epilepsie aanvallen veroorzaken. Een ander nadeel van overmatig alcoholgebruik kan zijn dat u vergeet uw medicijnen in te nemen op het gebruikelijke tijdstip. Op www.jellinek.nl staat algemene informatie over alcohol.

Anti-epilepticagebruik en drugs

Het lichaam kan ontregeld raken bij veel en vaak gebruik van soft- en harddrugs. Drugsgebruik leidt niet per definitie tot meer aanvallen, dit verschilt per persoon en per type drug, maar het heeft risico's. Overmatig drugsgebruik gaat vaak samen met een onregelmatig leven, waardoor de kans op een aanval toeneemt. Ook kunt u onder invloed van verdovende middelen vergeten uw medicijnen in te nemen op het gebruikelijke tijdstip, wat het risico op een aanval vergroot. Daarom raden wij het gebruik van stimulerende middelen bij epilepsie af. Op www.jellinek.nl staat algemene informatie over drugs.

xtc

Het gebruik van xtc wordt sterk afgeraden. Deze drug maakt de hersenen namelijk gevoeliger voor epileptische aanvallen. Veel medicijnen tegen epilepsie hebben een remmende werking op de hersenactiviteit. Xtc werkt precies tegenovergesteld: het stimuleert de hersenactiviteit waardoor aanvallen kunnen ontstaan. Zelfs bij mensen die geen epilepsie hebben, komt het voor dat xtc een aanval veroorzaakt. Bij mensen met epilepsie is de kans op een

aanval nog een stuk groter. De aanvallen die door xtc veroorzaakt worden, kunnen bovendien erg heftig zijn en zelfs levensbedreigend.

Anti-epilepticagebruik en (auto)rijden

In de wet zijn regels opgenomen over rijden en epilepsie in het algemeen en rijden en anti-epilepticagebruik. In de kadertekst staan in het kort de regels over de wettelijke periode waarin iemand niet mag rijden vanwege aanvallen. Hierna wordt ingegaan op rijden en anti-epileptica.

Starten met anti-epileptica

Voor de meeste medicijnen tegen epilepsie geldt dat iemand een week lang na eerste inname niet mag autorijden. Dit valt meestal samen met de wettelijke periode waarin iemand niet mag rijden vanwege recente aanvallen. Voor een paar medicijnen geldt een periode van een jaar. Overleg met uw arts of apotheker welke periode voor u geldt of kijk op rijveiligmetmedicijnen.nl.

Als u medicijnen tegen epilepsie gebruikt, mag u geen groot voertuig (bus of vrachtwagen) besturen.

Wisselen, afbouwen en stoppen

Er gelden ook regels voor het autorijden tijdens het afbouwen en stoppen van anti-epileptica.

Als u wisselt van medicatie of als u gaat afbouwen en u bent nog niet twee jaar aanvalsvrij, dan mag u tijdens het afbouwen én drie maanden daarna niet autorijden. Als u wel twee jaar of langer aanvalsvrij bent, mag u tijdens het afbouwen rijden. Als u echter een epileptische aanval krijgt, mag u drie maanden niet rijden, tenzij de medicatie direct weer wordt opgehoogd. Anders gelden de aanvalsvrije perioden uit de kadertekst.

Uitgebreidere actuele informatie en de wettekst vindt u op de [website](http://www.epilepsie.nl) van het Epilepsiefonds en in de brochure 'Epilepsie en rijgeschiktheid'. De brochure vindt u in de webwinkel van het Epilepsiefonds op www.epilepsie.nl.

Wettelijke periode waarin iemand niet mag rijden vanwege epileptische aanvallen

Klein rijbewijs (groep 1-rijbewijs: motor, auto en tractor). In het algemeen geldt:

- Bij één epileptische aanval: u moet een half jaar aanvalsvrij zijn voordat u (weer) mag rijden.
- Bij meerdere epileptische aanvallen: u moet een jaar aanvalsvrij zijn, voordat u (weer) mag rijden.

Kijk voor uitzonderingen en meest actuele regels in de uitgave 'Epilepsie en rijgeschiktheid'.

Groot rijbewijs (groep 2-rijbewijs: vrachtwagen en bus). In het algemeen geldt:

- Bij één epileptische aanval zonder anti-epileptica: u moet vijf jaar aanvalsvrij zijn voor u weer mag rijden.
- Bij meerdere epileptische aanvallen: u moet tien jaar aanvalsvrij zijn en in die tijd geen medicijnen tegen epilepsie geslikt hebben.

Kijk voor uitzonderingen en de meest actuele regels in de uitgave 'Epilepsie en rijgeschiktheid'.

Anti-epilepticagebruik en mondhygiëne

Bij gebruik van sommige anti-epileptica, zoals carbamazepine, fenytoïne, primidon en valproïnezuur kunnen er aandoeningen in de mond voorkomen. U produceert door de medicijnen minder speeksel, waardoor voedselresten makkelijker achterblijven in de mond en er sneller tandplak ontstaat. Hierdoor kunnen gaatjes of tandvleesontsteking ontstaan. Het middel fenytoïne kan een sterke tandvleeszwelling veroorzaken. Uw tandarts of behandelend arts kunnen u in deze gevallen adviseren.

Andere vormen van behandeling

Als u twee of drie soorten medicijnen hebt geprobeerd en nog steeds aanvallen hebt, kunt u of kan uw arts een andere vorm van behandeling ter sprake brengen.

Meestal onderzoekt de neuroloog eerst of u geopereerd kunt worden. Als dat niet kan, dan kunt u misschien voor 'nervus vagus stimulatie' of het 'ketogeen dieet' in aanmerking komen.

Epilepsiechirurgie

Epilepsiechirurgie is een hersenoperatie waarbij de plaats in de hersenen waar de epilepsie ontstaat (de epileptische haard), wordt uitgeschakeld. Het doel is aanvalsvrijheid na de operatie. Epilepsiechirurgie wordt alleen toegepast bij mensen met epilepsie die niet voldoende reageren op medicijnen, bij wie in de hersenen één bepaald gebied is aan te wijzen als oorzaak van de aanvallen en bij wie na de operatie geen onaanvaardbare uitvalsverschijnselen kunnen ontstaan. Epilepsiechirurgie wordt voorafgegaan door een langdurig traject van onderzoek. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 100 mensen geopereerd vanwege hun epilepsie. Meestal gaat het hierbij om kinderen.

Nervus vagus stimulatie

Als medicijnen niet voldoende werken en epilepsiechirurgie niet mogelijk is, dan is nervus vagus stimulatie soms een mogelijke behandeling. Er wordt dan een soort pacemaker onder het sleutelbeen ingebracht. Dit apparaatje geeft elektrische prikkels door aan een zenuw. Hierdoor worden aanvallen onderdrukt. Nervus vagus stimulatie kan zorgen voor minder aanvallen, minder heftige en/of kortere aanvallen en een sneller herstel na een aanval.

Ketogeen dieet

Het ketogeen dieet is een behandeling als medicijnen niet goed werken en iemand ook niet voor een operatie in aanmerking komt. Bij het ketogeen dieet eet iemand veel vetten en weinig koolhydraten. Tot voor kort werd het dieet alleen bij kinderen gebruikt, maar soms werkt het dieet ook bij (jong)volwassenen. Hoe het dieet precies werkt, is nog onbekend. De behandeling is zeer intensief en wordt zorgvuldig begeleid door een team van een neuroloog, een diëtist en andere specialisten.

Bijlage: Overzicht van de meest gebruikte anti-epileptica

Onderstaand overzicht is gebaseerd op de overzichtstabel van de meest gebruikte anti-epileptica van het Farmacotherapeutisch Kompas van Zorginstituut Nederland en op de Richtlijn 'Epilepsie' van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Het Farmacotherapeutisch Kompas kan door iedereen bekeken worden maar is ontwikkeld voor zorgprofessionals. Het kompas biedt informatie over in Nederland verkrijgbare geneesmiddelen. Van de Richtlijn 'Epilepsie' bestaat ook een [patiëntenversie](#) die u kunt downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds op www.epilepsie.nl.

Tabel 1. Meest gebruikte anti-epileptica (in alfabetische volgorde) onderverdeeld in eerste keus en overige middelen.

Stofnaam (generieke naam)*	Merknaam*	Opmerkingen
Eerste keus middelen		
Carbamazepine	Tegretol®	Eerste keus middel bij focale epilepsie
Lamotrigine	Lamictal®	Eerste keus middel bij focale epilepsie
Levetiracetam	Keppra®, Kevesy®, Matever®	Eerste keus middel bij focale en gegeneraliseerde epilepsie
Oxcarbazepine	Trileptal®	Eerste keus middel bij focale epilepsie
Valproïnezuur	Depakine®, Orfiril®	Eerste keus middel bij focale epilepsie en gegeneraliseerde epilepsie incl. absences
Stofnaam (generieke naam)*	Merknaam*	Opmerkingen
Overige middelen		
Brivaracetam	Briviact®	Vanaf 2017 in de handel
Clobazam	Frisium®	
Clonazepam	Als coupeer- of noodmedicatie bekend als Rivotril®	
Diazepam	Als coupeer- of noodmedicatie bekend als rectiole diazepam of stesolid®	
Ethosuximide	Ethymal®	Bij absence epilepsie
Felbamaat	Taloxa®	
Fenobarbital	Fenobarbital®	
Fenytoïne	Diphantoïne Z®	
Gabapentine	Neurontin®	
Lacosamide	Vimpat®	
Nitrazepam		
Perampanel	Fycompa®	
Pregabaline	Lyrica®	
Primidon	Mysoline®	
Retigabine	Trobalt®	In 2017 uit de handel genomen
Rufinamide	Inovelon®	
Stiripentol	Diacomit®	
Topiramaat	Topamax®	
Vigabatrine	Sabril®	
Zonisamide	Zonegran®	

*De stofnaam (generieke naam) verwijst naar het werkzame bestanddeel van het middel. De merknaam wordt door de oorspronkelijke fabrikant aan het geneesmiddel gegeven.

Meer weten?

Het Epilepsiefonds geeft voorlichting over epilepsie in de vorm van (mondelijke) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes en filmmateriaal. Daarnaast is veel informatie te vinden op www.epilepsie.nl. Bij het Epilepsiefonds kunt u voorlichtingsmateriaal bestellen. Wij gaan zorgvuldig om met ons geld. Daarom laten wij niet al ons materiaal drukken, maar u kunt veel van onze folders en brochures downloaden van onze website.

Epilepsie Infolijn 030 634 40 64

U kunt de Epilepsie Infolijn voor uiteenlopende zaken bellen, of het nu gaat om algemene informatie over epilepsie of een persoonlijk gesprek. De Epilepsie Infolijn is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.30 en 16.00 uur.

Epilepsie Magazine

Wilt u meer weten over epilepsie en op de hoogte blijven van het laatste epilepsienieuws? Neem dan een abonnement op Epilepsie Magazine. Dit magazine verschijnt vier keer per jaar en bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en nieuws. Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. U kunt ook eenmalig een proefnummer aanvragen. Kijk op www.epilepsie.nl of bel de Epilepsie Infolijn.

Patiëntenorganisatie

Het Epilepsiefonds ondersteunt de Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Voor meer informatie kunt u kijken op www.epilepsievereniging.nl.

Helpt u mee?

Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. U kunt ons werk op verschillende manieren steunen:

1. Word donateur

Steun ons werk met een bedrag naar keuze. Machtig het Epilepsiefonds een bepaald bedrag periodiek van uw rekening af te schrijven. Kijk op www.epilepsie.nl/doneer.

2. Eenmalige gift

Ook uw eenmalige gift is uiteraard meer dan welkom. U kunt uw bijdrage overmaken naar het rekeningnummer (IBAN) NL83 INGB 0000 2221 11 ten name van het Epilepsiefonds in Houten. Kijk op www.epilepsie.nl/doneer.

3. Help mee met de landelijke collecte

Wij kunnen uw hulp als collectant goed gebruiken. Hoe meer collectanten, hoe meer geld er opgehaald kan worden voor mensen met epilepsie. Wilt u ook een paar uur **collecteren**? De collecteweek is ieder jaar begin juni.

4. Ga mee als vrijwilliger met de vakantie-reizen

Jaarlijks gaan rond de 350 kinderen en volwassenen met epilepsie mee met een vakantie-reis van het Epilepsiefonds. Zij zijn afhankelijk van vrijwilligers die hen begeleiden tijdens een vakantie-reis. Wilt u een weekje mee als **vrijwilliger**? Vraag dan het informatiepakket aan over vrijwilligerswerk voor de vakantie-reizen.

5. Organiseer een actie

Bent u sportief, creatief of op wat voor manier dan ook actief? Start dan uw eigen actie en organiseer bijvoorbeeld een etentje voor vrienden, laat u sponsoren tijdens een hardloopwedstrijd of haal de zolder leeg en verkoop uw spullen op de rommelmarkt. Voor meer informatie kunt u kijken op www.epilepsie.nl/acties.

Bel met 030 634 40 63 of kijk op www.epilepsie.nl

Over het Epilepsiefonds

Het Epilepsiefonds is het oudste gezondheidsfonds van Nederland. Het fonds is ooit begonnen als De Macht van het Kleine in 1893 en zet zich al meer dan 125 jaar in voor mensen met epilepsie. Het fonds heeft al jaren het CBF-keur voor goede doelen en staat geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat uw gift aan het Epilepsiefonds fiscaal aftrekbaar is.

Het Epilepsiefonds draagt bij aan het beter begrijpen en behandelen van de aandoening epilepsie. Ook werken we mee aan een betere zorg en een beter leven voor mensen met epilepsie. Het fonds investeert in wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan een volledig beeld van de aandoening en genezing dichterbij brengt. Verder geven we voorlichting op maat over epilepsie. Aan mensen met epilepsie, hun directe omgeving en ook aan het algemeen publiek. En we verlenen onder bepaalde voorwaarden financiële hulp aan organisaties in de epilepsiezorg en aan mensen die als gevolg van hun aandoening voor extra uitgaven komen te staan. Voor mensen met epilepsie die niet zonder begeleiding met vakantie kunnen, organiseren we speciale vakantiereizen.

Voor ons werk voor mensen met epilepsie hebben wij geld nodig en de overheid geeft hiervoor geen subsidie. Daarom brengt het Epilepsiefonds door het houden van bijvoorbeeld de jaarlijkse collecte zelf geld bijeen. Ook donateurs dragen hun steentje bij.

Epilepsiefonds
Postbus 270
3990 GB HOUTEN

tel 030 634 40 63
info@epilepsiefonds.nl

IBAN: NL83 INGB 0000 2221 11

© Epilepsiefonds, november 2016

Deze uitgave is tot stand gekomen met medewerking van Gerrit-Jan de Haan, neuroloog bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN). Is deze uitgave ouder dan drie jaar, informeert u dan bij het Epilepsiefonds of er een nieuwe versie bestaat.

Het Epilepsiefonds heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Epilepsiefonds.