



## Epilepsie en levenskwaliteit

Mevr L. Coudenys, provinciaal medewerker West-Vlaanderen

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Definitie levenskwaliteit

Diverse definities!

### Consensus over 4 kenmerken:

- Multifactoriële karakter
- Zelfevaluatie
- Subjectiviteit
- Veranderlijkheid in de tijd

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



### Multifactorieel:

verschillende levensdomeinen bepalen samen je levenskwaliteit



## Definitie levenskwaliteit

Diverse definities!

### Consensus over 4 kenmerken:

- Multifactoriële karakter
- Zelfevaluatie
- Subjectiviteit
- Veranderlijkheid in de tijd

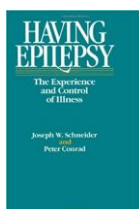
[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Epilepsie en levenskwaliteit

"Illness is a moral experience. When we are sick, we soon face new definitions of who we are, what we are capable of and how others see us"

– Schneider en Conrad, 1983



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Definitie levenskwaliteit

Levenskwaliteit = Zeer subjectief en veranderlijk! **Vaag** begrip

Maar ook epilepsie is bij iedereen zo anders.

En toch is het belangrijk om hier even bij stil te staan:  
Epilepsie heeft héél vaak een grote impact op levenskwaliteit

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



**STILSTAAN  
BIJ JE  
HANDELEN  
IS  
VOORUITGANG**

*Loeje*



## Epilepsie

is een **vaag** begrip => epilepsieën

Betekent aanvallen in alle denkbare vormen, frequentie, ernst, oorzaken...

Betekent vrijwel altijd gebruik van anti-epileptica (maar grote diversiteit aan (bij)werking)



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Epilepsie is...

...een (meestal) **chronische, lichamelijke** aandoening bij mensen die over het algemeen **gezond** zijn.

De **oorzaak** is niet altijd bekend en de epilepsie kan zich op **élke leeftijd** openbaren.

Epilepsie komt voort uit een storing in het functioneren van de hersencellen. Door **plotselinge** ontladingen ontstaan aanvallen waarbij vaak sprake is van een **veranderd bewustzijn**.

Het optreden van de aanvallen is **onvoorspelbaar** en komt bij herhaling voor.

Vaak onvoorspelbare prognose: **aanvalsvrij of niet?**

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Epilepsie is een aandoening gekenmerkt door aanvallen

- Belangrijkste = Medische luik: streven naar aanvalsvrij zijn
- levenskwaliteit neemt toe naar mate aanvalsvrijheid stijgt
- Maar wanneer ben je aanvalsvrij???

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



Wetenschappelijk onderzoek: nieuwe behandelmethoden => aanvalsvrij

Maar onze levenskwaliteit zou ook erg toenemen met deze uitvinding:

Kristallen bol



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Epilepsie is meer dan aanvallen alleen

- Dagelijks leren omgaan met de kans op aanvallen
- Dagdagelijkse confrontatie door het nemen van medicatie, bijwerkingen, gevolgen...

=> levenskwaliteit

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## ⇔ hoofdpijn

- Hoofdpijn => medicatie X => hoofdpijn verdwijnt
- Conclusie: medicatie X is doeltreffend tegen symptoom hoofdpijn
- Epilepsie is er elke dag, ook al heb je niet elke dag aanvallen

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



De mate van controle én hoe je omgaat met controleverlies



levenskwaliteit

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



ontkenning      verdriet      kwaadheid

**CONTROLE**

angst      frustratie      machteloosheid

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

Wanneer aanval?  
Epilepsie heeft grote impact op leven: **elke dag**



Epilepsie heeft grote impact op leven: **elke dag**

- Hoe je naar je leven kijkt: glas halfvol of halfleeg?
- Hoe ga je om met de kans op aanvallen?  
Angst, isolatie, stress, verdriet,...

=> levenskwaliteit wordt op veel vlakken bedreigd



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

=> Epilepsie is een lichamelijke aandoening maar met soms grote psychologische impact.

1. Lichamelijke en geestelijke gezondheid
2. Interpersoonlijke en sociale relaties
3. Levensbeschouwing
4. Huisvesting
5. Opleiding
6. Arbeid
7. Inkomen
8. Dag- en vrijetijdsbesteding
9. Mobiliteit



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



1. Lichamelijke en geestelijke gezondheid
2. Interpersoonlijke en sociale relaties
3. Levensbeschouwing
4. Huisvesting
5. Opleiding
6. Arbeid
7. Inkomen
8. Dag- en vrijetijdsbesteding
9. Mobiliteit

= multifactoriële karakter van levenskwaliteit



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Onderzoek naar impact

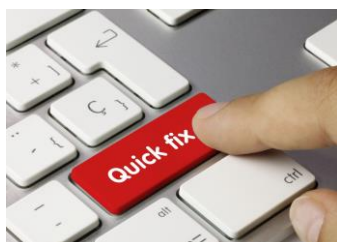
(Shackleton)

1. 30 % van de mensen met epilepsie ondervinden ook psychosociale problematiek.
2. Vaker alleenstaand, minder vaak gehuwd, minder kinderen.
3. Het hebben van epilepsie op jonge leeftijd (schoolgaand) heeft negatief effect op opleidingsniveau.
4. Negatief effect op beroepsniveau.
5. Aanvalsvrij zijn => ervaren van minder psychosociale problemen.

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



OK. En nu?



## Geen eenvoudig antwoord!

Epilepsie =  
Chronische aandoening die impact heeft op leven

- Impact op iemands leven is afh van veel factoren
- Hoe iemand hiermee omgaat ook

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)





**ONGELUK ZIT  
IN EEN KLEIN HOEKJE**

**EN GELUK  
DUS IN DE REST  
VAN DE WERELD**

*Loesje*



**Impact afhankelijk van:**

Persoonlijke factoren	Factoren specifiek aan epilepsie
Persoonlijkheid	Debuut
Sociale omgeving	Duur
Levensfase/ levenservaring	Aanvalstypen
Sekse	Succes van interventie

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



Leeftijd/sekse	Specifieke vraagstukken
man	Zelfbeeld, zelfvertrouwen Werk, vervoer, loopbaan Rol als vader binnen gezin Sexualiteit (potentie)
vrouw	Zelfbeeld, zelfvertrouwen Werk, loopbaan Catameniale epilepsie Hormonale cyclus, pil, zwangerschap Rol als moeder binnen gezin Sexualiteit (frigiditeit)
kind	Zelfbeeld, zelfvertrouwen Positie tov leeftijdsgenoten School, opleiding, beroepskeuze Socialisatie en opvoeding
Verstandelijke beperking	Verdriet, zorgen voor toekomst Prognose opvoeding
Oudere leeftijd	Andere neurologische aandoeningen Een leven uit evenwicht

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



**voorbeeld: Leeftijd**

Jonge leeftijd:

- je groeit op met epilepsie
- vanaf jongsaf anticiperen
- opvoedingsproblemen
- weg naar zelfstandigheid wordt belemmerd

Oudere leeftijd:

- je leven is reeds ingericht, zonder epilepsie
- wat vanzelfsprekend is, is plots anders (rijbewijs, beroep, dagdagelijkse hindernissen bv koken,...?)
- rouw
- stevige identiteit, kennis, ervaring, relaties,... reeds opgebouwd.

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Epilepsie is meer dan aanvallen alleen

Is een combinatie van:

- = somatisch (lichamelijk) => medische behandeling
- = psychologisch (persoonlijkheid)
- = sociaal (omgeving)

=> 3 factoren bepalen de impact van epilepsie

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Aard van de ziekte

- Iets gebeurt dat anderen zien.
- Vaak veranderend bewustzijn. Beleving wordt bepaald door wat anderen zeggen en doen. Iets gebeurt met je waar je geen controle over hebt.
- Zeer onvoorspelbaar!
- Moeilijker dan de aanval zelf is kans op aanval!

=> zeer beangstigend en leidt vaak tot fundamentele angst, vermijdingsgedrag, schaamte, sociale angst, isolatie,...

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



## Leven met epilepsie

Relaties

- epilepsie heb je **nooit alleen**
- Epilepsie is een aandoening van de één die aanvallen heeft **én** de ander die ermee geconfronteerd wordt (partner, kind, ouders, vriend, collega,...)
- Epilepsie heeft z'n invloed op sociale context waarin iemand leeft (gezin, school, werk,...) en kan naast **intrapsychische** (angst, depressie) ook **relatieve** problemen veroorzaken.

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)



Praat erover!

[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

Antwerpen: Belinda Soumoy  
Limburg: Laura Schrijvers  
Oost-Vlaanderen: Claudine Van Daele  
Vlaams-Brabant: Gwen Maris  
West-Vlaanderen: Lies Coudenys



**WAAROM  
MOEILIK DOEN  
ALS  
HET SAMEN KAN**

*Loeje*





## Vragen?



[www.epilepsieliga.be](http://www.epilepsieliga.be)

  
Bedankt  
voor uw  
aandacht  
en tot ziens