

ANOUK HEEFT EPILEPSIE

“IK HEB ALTIJD  
IN MIJN  
ACHTERHOOFD  
DAT IK EEN  
AANVAL KAN  
KRIJGEN”



Anouk Dullaart (36) heeft sinds haar 24-ste epilepsie. Elke dag leeft ze met de angst een aanval te krijgen. “Mijn zoontje Koen weet precies wat hij tegen omstanders moet zeggen als ik een aanval krijg.”

“Eén keer was ik alleen thuis met mijn zoon Koen – toen tweeënhalft – toen ik een aanval kreeg. Toen ik weer bijkwam, zat hij beduusd in een hoekje van de bank met een kussen tegen zich aan gedrukt. Ik proefde dat mijn tong bloedde en realiseerde me dat ik daarop had gebeten, net als de vorige keer. Tegen Koen deed ik zo normaal mogelijk. Ik bracht hem naar bed en had de indruk dat hij niet doorhad wat er was gebeurd. Later hoorde ik van mijn man René dat hij wel degelijk had meegekregen hoe ik om me heen sloeg, met mijn hoofd tegen de bank bonkte en bellen begon te blazen. Dat vond ik verschrikkelijk om te horen.”

### Zwart voor mijn ogen

“Op mijn 24e gebeurde het voor het eerst. Ik had gewerkt en daarna nog een training gehad. 's Avonds ging ik met de metro naar huis. Ik stuurde nog een sms'je en daarna werd het zwart voor mijn ogen. Het volgende moment kwam ik bij in een ambulance. De arts in het ziekenhuis zag de bijtewonden op mijn tong en zei: 'Mevrouw, u hebt een epileptische aanval gehad.' Verward verliet ik het ziekenhuis. Epilepsie? Kun je dat zomaar krijgen? Ja, dat kan. Later besefte ik dat er al eerder signalen waren. Ik las een folder van het Epilepsiefonds toen het kwartje viel. Daarin werd een 'aura' beschreven, zoals lichte aanvallen worden genoemd. Alsof je uit je lichaam treedt, alles om je heen wel hoort en ziet, maar niet in staat bent te reageren. Dat herkende ik! Na een tweede aanval kreeg ik officieel de diagnose epilepsie. Op dat moment dacht ik daar nog vrij makkelijk over. Ik zou medicijnen gaan slikken en dan kwam het allemaal wel goed. Zo makkelijk is dat natuurlijk niet. Medicijnen kunnen de aanvallen onderdrukken, maar nooit helemaal voorkomen. Bovendien was het een tijd zoeken naar de juiste dosering, want ook

je hormoonhuishouding speelt daarin een rol. Zo rond mijn eisprong had ik de meeste aanvallen. Een volgende aanval kreeg ik op mijn werk. Ik voelde hem aankomen en dacht rustig te blijven zitten, maar ik viel toch van mijn stoel en kwam met mijn hoofd op de kluis terecht, waardoor ik een hersenschudding opliep. Mijn collega's weten van mijn epilepsie, maar schrokken toch. Dat vind ik het moeilijkste aan deze aandoening: ik maak zelf niet mee wat er gebeurt, maar anderen schrikken enorm. Er zijn duidelijke regels over wanneer je wel en niet mag autorijden als je epilepsie hebt. Daar heb ik me altijd aan gehouden. Toch is het een keer gebeurd dat ik een aura kreeg tijdens het autorijden met mijn – toen nog twee – kinderen op de achterbank. Ik voelde het aankomen, mijn man bleef rustig tegen me praten: 'Laat het gas maar los en laat de auto voorzichtig naar de kant rollen.' Ik moet er niet aan denken wat er had kunnen gebeuren. Ik wil niet iedere dag bang zijn. Zo kan ik niet leven.”

Ik heb inmiddels vier kinderen, maar vooral bij de zwangerschappen van onze eerste twee was het zoeken naar een nieuw evenwicht en kreeg ik toch nog een paar aanvallen. Doodeng. Vanaf de geboorte van mijn tweede kind werd ik beter begeleid door de artsen bij SEIN, een gespecialiseerd centrum, en hadden zij alles een stuk beter onder controle.”

### Altijd aanwezig

“Dat ik de laatste vier jaar vrij ben van aanvallen geeft me vertrouwen. Inmiddels durf ik ook weer achter het stuur te stappen. Het is wettelijke vastgelegd dat epilepsiepatiënten na een zware aanval een jaar aanvalsvrij moeten zijn voordat ze weer mogen autorijden. Toch zijn er situaties die ik beter kan mijden. Ik ga nooit alleen zwemmen en zal vlak na een aanval ook niet zo snel de fiets pakken. Ik lees mijn kinderen voor uit het boekje *Spiedie*, over een hond wiens baasje epilepsie heeft. Zo leer ik mijn kinderen wat ik heb en wat er kan gebeuren. Mijn oudste

## “Het ergste vind ik dat andere mensen zo schrikken als ik een aanval krijg”

“Inmiddels weet ik dat ik moet gaan liggen als ik een aanval voel opkomen. Krijg ik een aura, dan gaat het gevoel na een paar minuten wel voorbij. Bij een zware aanval raak ik een paar minuten volledig buiten kennis, daarna duurt het nog een uur voordat ik weer helemaal bij ben. Tijdens die eerste minuten sla ik wild om me heen en bonk ik met mijn hoofd op de vloer. Op mijn tong zitten inmiddels meerdere littekens. Door een aanval krijgt mijn lichaam een behoorlijke optater. Daarna ben ik doodmoe en heb ik flinke spierpijn en blauwe plekken. Ik moet ook altijd even verwerken wat er is gebeurd. Aan de blik van mijn man zie ik hoe heftig het moet zijn geweest. Ik probeer zo'n normaal mogelijk leven te leiden, maar er zijn ook momenten dat mijn hormoonspiegel verandert en daar heb ik zelf weinig invloed op. Dan wordt de dosering van mijn medicijnen aangepast. Bijvoorbeeld tijdens een zwangerschap.

zoon weet het inmiddels heel goed. Het raakt me als ik hoor hoe hij het ook aan zijn zusje probeert uit te leggen: 'Als mama raar begint te doen, moet je haar gewoon laten liggen. Als je het echt niet vertrouwt, moet je papa of 112 bellen. Uiteindelijk komt het allemaal weer goed.' Hij weet ook wat hij tegen omstanders moet vertellen als het gebeurt: 'Mijn moeder heeft epilepsie en u moet haar vooral laten liggen en zorgen dat ze haar hoofd niet stoot. Dat is het enige dat we kunnen doen.'”

**PS** In Nederland leven 120.000 mensen met epilepsie. 70% van hen heeft dankzij medicijnen geen aanvallen meer. Epilepsie is niet te genezen en niet te voorkomen, iedereen kan het krijgen. Van 8 tot en met 13 juni is de collecteweek voor het Epilepsiefonds. Meer info over epilepsie? Ga naar [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).