Leven met epilepsie: continu keuzes maken

“Begeleiders en familieleden zien vaak veel meer en grotere risico’s”

Iedereen wil goed voor ze zorgen. Ervoor waken dat er niets met ze gebeurt. Geen val, niet verdwalen, geen letsel. Maar hoe ervaren mensen met epilepsie al deze goedbedoelde zorgen van familieleden en begeleiders om risico’s te beperken? Roland en Myrthe, beide bewoners in een Kempenhaeghe-locatie, delen openhartig hun verhaal.

Roland is een ervaringsdeskundige en woont in Asten in een buitenlocatie van Kempenhaeghe. Hij werkt als werkcoach bij Simone en bij Kempro houdt hij zich bezig met keramiek en portrettekenen. Myrthe is bijna 70 jaar en woont sinds 2 jaar in een woning van Kempenhaeghe. Hiervoor heeft ze lange tijd zelfstandig gewoond. Haar man Luc, met wie ze 38 jaar getrouwd is, woont op Driesakker, ook een buitenlocatie van Kempenhaeghe.

“Eerst verzette ik me tegen begeleid wonen omdat ik dacht dat ik beperkt zou worden, maar je krijgt juist hulp om zoveel mogelijk te kunnen blijven doen” Roland – ervaringsdeskundige

Doelen en risico’s

Roland: “Van kinds af aan heb ik epilepsie. Het begon met absences en later kwamen de zwaardere aanvallen. Ik woonde toen bij mijn moeder. Daarna ben ik naar Kempenhaeghe gegaan. Epilepsie ontstaat bij mij door vermoeidheid en stress. Toen mijn ouders in scheiding lagen en we zouden verhuizen van Noord- naar Zuid-Nederland, is het begonnen met zwaardere aanvallen. Dat ik epilepsie heb, betekent voor mij een beperking op het gebied van doelen die ik stel en dingen die ik graag had willen doen. Ik heb twee keer een poging gedaan om rechten te gaan studeren. Dat is helaas niet gelukt. Vanwege de epilepsie, slecht geheugen en de hoeveelheid informatie die je moet overzien. Dat vind ik jammer. De doelen die ik nu heb, gaan over het werk in de galerie en mijn rol als werkcoach.”

Myrthe: “Mijn eerste echte aanval kreeg ik op mijn 18e. Ik zat net op de opleiding van verpleegkundige. In plaats van zorgverlener werd ik zorgvrager. Eerst werd gezegd dat ik een evenwichtsstoornis had. Ik moest mijn kamer leeghalen en naar huis, dat vond ik vreselijk. Uiteindelijk ben ik als medewerkster in de technische bibliotheek gaan werken. In het begin ging dat nog goed, maar uiteindelijk moest ik daar weg. Voor mij was het niet mogelijk om te leren zoals andere mensen. Wanneer er iets tegen mij werd gezegd, was het meteen weg. Als ik het op muziek kon zetten, onthield ik het wel. Verder heb ik altijd een hulphond gehad voor mensen met epilepsie, dat was een project waaraan ik heb meegewerkt. Ik zette me vaak in voor mensen met epilepsie om zo een steentje bij te dragen aan de maatschappij.”

Roland: “Vorige week is de fase van epilepsie bij mij weer begonnen. Het ene moment sta je de vaatwasser in te ruimen en het andere moment lig je op de grond. Het is voor nu te gevaarlijk om naar buiten te gaan, daarom heb ik de sleutel van mijn scootmobiel ingeleverd. De begeleiding bespreekt de risico’s dan met mij en samen maken we de beslissing. In iedere situatie opnieuw. Eerst verzette ik me tegen begeleid wonen, omdat ik dacht dat ik heel erg beperkt zou worden. Gelukkig is dat niet zo en krijg je juist hulp om zoveel mogelijk te kunnen blijven doen.”

“Er worden keuzes gemaakt om risico’s te beperken. Dat is niet altijd makkelijk, je kunt niet alles ondervangen” Myrthe – ervaringsdeskundige

Myrthe: “Bij een aanval ben je weg en weet je niet wat je doet. Dat kan gevaarlijk zijn. Mijn man Luc heeft ook epilepsie. We hebben lang zelfstandig samengewoond en geleerd tijdens verbouwingen in ons huis dat bepaalde deurklinken niet goed zijn, of dat sommige hoeken in je huis gevaarlijk zijn. We hebben ervoor gekozen om geen kinderen te krijgen. We vonden het risico te groot, het kan erfelijk zijn. Het zou mooi zijn als mensen daar opener over gaan praten.”

Binnen Kempenhaeghe en SEIN zijn er specialisten die advies en begeleiding geven over kinderwens en zwangerschap.

(te veel) Bescherming

Roland: “Mijn moeder is overleden, nu willen mijn broer en zus graag bij de begeleidingsgesprekken zitten. Zij zijn erg beschermend, vooral nu ik weer in een fase met meer aanvallen zit. Familieleden zien eerder meer risico’s en ik denk dat ze risico’s vaak groter maken dan dat ze zijn. Dat is ook een gevoelskwestie, om beschermend te zijn. Maar voor mij hoeft dat niet. Zolang ik mezelf verbaal kan redden, wil ik dat graag zelf doen. Bij begeleid wonen is die bescherming van mijn broer en zus ook niet meer nodig, omdat ik altijd de begeleiding als achterban heb. Ik kan niets bedenken waarmee ik niet terechtkan bij de begeleiders. De lijntjes naar hen zijn korter en makkelijker.”

Myrthe: “Natuurlijk worden er keuzes gemaakt om risico’s te beperken. Soms door praktische maatregelen te nemen, zoals koken op inductie en liever geen messen te gebruiken. Dat is niet altijd makkelijk, je kunt niet alles ondervangen. Als ik ga koken met vloeistof, dan is er een begeleider bij. Dan maak ik soep en sauzen. Ik wil niet het risico lopen op letsel, waardoor ik nog minder dingen zelf kan doen. We beslissen dit altijd samen in goed overleg, dat is belangrijk.”

Tips voor begeleiders: ga het gesprek aan

Roland: “Wat ik fijn vind, is dat begeleiders op een gelijkwaardige manier overleggen. Ik krijg de ruimte om uit te leggen waarom ik iets wel of niet wil, en zij leggen de voordelen van bepaalde keuzes voor mij uit. Samen gaan we het gesprek aan. Een tip voor begeleiders: kies het juiste moment om iets te beslissen. Namelijk als iemand weer helemaal tot zichzelf is gekomen en helder is. Dan pas ga je bespreken hoe we hier een volgende keer mee omgaan.”
Myrthe: “Voor mij is het belangrijk dat ik iets weet over mijn begeleiders. Veel praten dus. Wat zijn je hobby’s, welke muziek luister je graag? Maar ook over een tv-programma dat je hebt gekeken. Geef een stukje van jezelf. Zij weten alles van mij, ik weet praktisch niets van hen. Geef dus het vertrouwen terug om ook iets over jezelf te vertellen. Dat komt de communicatie ten goede. Ik zou het fijn vinden als mensen van ons niveau meer in hun waarde worden gelaten. Dat ze ons niet zien als cliënten, maar als mensen met hun eigen karakter en eigen mogelijkheden.”

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl