

[00:00:17] Speaker A: Hallo en welkom bij Even Kortsluiting. Vandaag gaan we het hebben over epilepsie en kinderen. Van ons traject. In het begin tot nu.

[00:00:27] Speaker B: Nou, we willen jullie inderdaad graag meenemen in ons verhaal. Hoe wij het hebben ervaren als zwanger worden met epilepsie. Nou ja, als je epilepsie hebt en je wilt kinderen, dan moet je eerst eigenlijk een heel traject doorstaan.

Bij ons is dat begonnen toen ik ben gewisseld van neurologe. Dat kwam eigenlijk omdat hij alleen maar wilde dat ik met medicijnen aanvalsvrij werd. Maar dat ging niet helemaal voor mij lekker, want toen voelde ik mijn aanvallen niet meer aankomen.

En dat kon hem eigenlijk niet zoveel schelen. Dus toen kreeg ik alleen maar vervelende ervaringen. En ben ik toen overgestapt naar een vrouwelijke neurolog. Toen ik daar eenmaal kwam, toen begon zij eigenlijk wel gelijk over zou je niet in de toekomst ook een keertje zwanger willen worden? Of in ieder geval dat je eraan denkt.

En, nou ja, daar had ik al wel eens aan gedacht. Dus ik had wel zoiets van, nou ja, waarom ook niet. Toen zijn we dat begonnen met het afbouwen van de medicijnen. Nou ja, toen zijn we begonnen met één medicijn dat er helemaal af moest. Want dat was eigenlijk wel schadelijk voor het kindje, als het zo zou zijn.

Uiteindelijk hebben we daar een tijdje over gedaan, maar de hele medicijn is er afgegaan. En wat bleek dus, dat ik eigenlijk die medicijn niet nodig had, want er gebeurde niks anders dan normaal eigenlijk.

Toen kwamen we bij het tweede medicijn wat eraf moest, of tenminste niet eraf, maar wel een stuk naar beneden moest voor de veiligheid van het toekomstige kindje. Nou, daar hebben we wel redelijke tijd ook over gedaan, omdat we dat ook heel rustig aan wilden doen. Want het zou nog wel eens kunnen dat als die naar beneden ging, dat mijn aanvallen omhoog gingen.

Maar omdat we het zo langzaam hebben gedaan, ging het op zich wel goed. En het was niet dat ik heel veel meer aanvallen kreeg erdoor. We hebben wel, moet ik zeggen, in de periode van het afbouwen, hebben we twee pauzes wel gehad. En dat heeft ook zijn redenen gehad.

De eerste kwam door mijn werkgever. Ik kreeg daar steeds meer stress van. En uiteindelijk is dat gekomen tot een soort burn-out. Ik zag het niet helemaal zitten om toen nog even te denken aan de medicijnen afbouwen. Die moesten toen weer omhoog.

vanwege de stress en de meer aanvallen. We hebben toen een pauze ingelast. Ik weet niet precies hoe lang, maar uiteindelijk hebben we de draad weer opgepakt en zijn we verder gaan afbouwen. Toen waren we volgens mij nog steeds bij de carbamazepine die naar beneden moest en dat bleef op zich uiteindelijk wel goed gaan.

Maar er was ook nog dan een ander medicijn wat daarvoor in de plaats omhoog moest. Om het te compenseren, zeg maar. Toen we daar eenmaal aan toe waren, toen kwam de tweede pauze ongeveer. En dat was eigenlijk een beetje de schuld van Mark. Want die had mij ten huwelijk gevraagd.

En ja, dan moet je toch een bruiloft gaan plannen. Dus daar lag mijn prioriteit eventjes. En het is vooral de tijd rondom de bruiloft dat het even stop stond, want ja, daar kreeg ik ook gewoon stress van en weer meer aanvallen. Dus dat had allemaal even geen zin. Toen uiteindelijk Na de bruiloft en alle toetes en bellen eromheen zijn we weer begonnen. En de kepra is toen wat omhoog gegaan. De carbamazepine ging nog steeds wel naar beneden.

Dat ging op zich wel oké. Nou, uiteindelijk waren al mijn medicijnen zodanig naar beneden dat we konden gaan denken aan een kindje. Wat eigenlijk ook wel tegen die tijd heel eng leek. Want ja, wat moet je allemaal met een kindje? Of hoe moet je dat allemaal doen? Want je hebt ook epilepsie. En hoe ga je dat allemaal? Hoe ga je dat allemaal aanpakken? Ik had dus niet echt een idee hoe dat precies moest. Maar gelukkig hadden wij een epilepsieverpleegkundige die heel erg veel daarvan af wist en mij heel erg heeft gesteund.

waar ik heel erg dankbaar voor ben. En ze heeft zoveel boekjes meegegeven en zoveel met ons gepraat en vooral met mij gepraat. Dat het ook eigenlijk allemaal wel goed kwam. En eigenlijk doordat zij ook allemaal dat soort dingen zei, geloofde ik dat ook wel. Toen uiteindelijk kregen we groen licht van de neurolog.

Nou ja, toen konden we beginnen.

[00:07:00] Speaker A: Nog even een bezoekje aan de huisarts.

[00:07:03] Speaker B: Oh ja. Ik had een spiraaltje en die moest er nog wel even uit, want die hield wel tegen. Nou, toen was het een beetje wachten op mijn vruchtbare periode.

[00:07:21] Speaker A: Die heel snel kwam.

[00:07:22] Speaker B: Die heel snel kwam. En nog geen vier weken later was ik zwanger. Ik kon het niet geloven dat het al zo snel gelukt was.

[00:07:34] Speaker A: En niet heel veel later had je een fysieke afspraak, waar ik toevallig dit keer bij was, bij de neuroloog. Toen was dat groen licht al gegeven, toen was het spiraaltje er ondertussen al uitgehaald, en hadden we het daarover, over mogelijke zwangerschap, en zei de neuroloog, van, nou, het is niet zo dat je het nu kunt doen, maar het is niet zo dat je het nu kunt doen, maar het is niet zo dat je het nu kunt doen.

Dat zal nog wel niet gelukt zijn. En op dat moment was ze al zwanger. Wisten we dat nog niet. Het kwam eigenlijk twee weken later dat ik de huisarts kon bellen van ja, ze is zwanger. Die het ook niet kon geloven, want die wist nog dat ze de spiraal eruit had gehaald. Dus die vond dat al vrij bijzonder. En de neurolog vond dat ook heel bijzonder.

[00:08:31] Speaker B: Nou ja, het was dus gelukt. En nou ja, dan krijg je een traject van het zwangerschap. Ja, dan ga je ook weer allerlei dingen, tenminste moet je dan ook aan denken, want bijvoorbeeld een niptest.

[00:08:50] Speaker A: Ja, die niptest, dat was al wat. Op die dag van die test had jij een aanval. Dat was prima, we waren op tijd voor die afspraak in het ziekenhuis voor die niptest, maar we werden eigenlijk weer naar huis gestuurd, want ja, heel raar, maar als man heb je op dat moment helemaal niks te zeggen over het ongeboren kind.

Ook al waren we op dat moment al getrouwd, dus zou ik bij de geboorte direct de voogdij over het kind krijgen. We waren daar op dat moment voor de uitleg, maar de vrouw moet begrijpen wat de niptest inhoudt. En daar was jij op dat moment niet toe in staat, dus kon die afspraak niet doorgaan. Gelukkig konden we later die dag alsnog voor die niptest gaan.

Ja, dan ook gaan bedenken van ja, wat er eventueel uit die niptest kan komen zijn afwijkingen in de chromosomen, waaronder dus bijvoorbeeld Downsyndroom. Ja, en wat ga je dan doen? Aan de hand van die niptest heb je eventueel iets meer ruimte voor abortus.

Ja, ga je dat doen? Of niet? Ja, op dat moment waren we er heel realistisch in en was het van, ja, misschien dat het dan een beetje zwaar wordt. Een vrouw met epilepsie en dan ook nog een kind met Downsyndroom. We hebben gekozen voor de meest uitgebreide niptest, waarbij dan ook andere dingen bekeken worden of daar afwijkingen in zitten.

[00:10:18] Speaker B: Ja, nou, gelukkig was bij ons alles goed.

[00:10:22] Speaker A: Ondanks dat we groen licht hadden, had de neurolog wel duidelijk van dit traject gaat wel anders worden dan een gemiddelde zwangerschap bij een gemiddelde vrouw, omdat er nu eenmaal epilepsie bij je is. Ook de epilepsieverpleegkundigen die we voorafgaand aan het daadwerkelijk zwanger worden hadden gesproken, die zeiden van ja, het kan allemaal prima. Epilepsie hoeft een zwangerschap en een kind niet in de weg te zitten.

Maar bepaalde dingen moet je toch net even anders doen. Een kind verschonen, doe dat niet op een kamode, want een kamode, daar kan een kind vanaf rollen als jij per ongeluk een aanval hebt. Doe dat op het midden van je tweepersoonsbed.

Dat kind of een baby kan niet zoveel omrollen dat die een half tweepersoonsbed overbrugt en dan op de grond valt.

Bovendien, zelfs als dat zou gebeuren, is je tweepersoonsbed lager dan je kimono. Dus doe dat in het midden van je tweepersoonsbed of gewoon op de grond. Dan kan hij rollen wat hij wil, maar van de vloer kan hij niet afvallen. Kind in bad doen? Ja, doe dat niet in je eentje, maar doe dat s'avonds als je partner erbij is. Dat is niet alleen veiliger, maar eigenlijk ook gewoon leuker. Zeker voor de partner.

[00:11:40] Speaker B: Ja, zeker.

[00:11:44] Speaker A: Waar ze ook heel duidelijk in was, was als een van de twee ouders, en zeker als de moeder epilepsie heeft, dan heb je een iets grotere kans dat het ook erfelijk is. Ook al was het misschien in jouw familie dat jij de eerste bent die epilepsie heeft.

Waarschijnlijk heeft niemand zich erop getest en dan nog, omdat jij het hebt, kan het zijn dat je kind een iets grotere kans heeft.

Het is echt maar een heel kleine percentage dat die kans omhoog gaat, omdat het waarschijnlijk voor jou niet erfelijk was, maar gewoon een stom ongeluk. Maar toch, die kans is iets groter en je zou die kunnen laten meten door een zogenaamde klinisch geneticus.

hebben wij eigenlijk niet bij stil gestaan of in ieder geval vonden we die nodig omdat het percentage kans niet heel erg veel omhoog ging.

Wat je wel hebt is dat met je epilepsie, ja het is geen gemiddelde zwangerschap, dus het is meteen een medische status en dat betekent dat je zwangerschap in ieder geval met meer controles in een ziekenhuis gepaard gaat. Wat eigenlijk wel fijn is, want ja onzekerheid geeft, stress en stress geeft aanvallen en meer controles in het ziekenhuis betekent ook meer echo's en Dus meer kans om je kind te zien.

[00:13:29] Speaker B: Het had zeker zijn voordelen. Ja, ik vond het helemaal niet erg om meer echo's te hebben hoor. Nee, zeker niet. Dus dat is dan wel weer het pluspunt eraan.

[00:13:43] Speaker A: En de gynekoloog die we daar hadden, dat was een onwijs aardige man.

Ja, je krijgt een gynaecoloog en verpleegkundigen daar en ja, die waren daar wat stugger en wat meer op protocol in. De verpleegkundigen die wouden eigenlijk ook een afspraak met hun eigen neurolog om dat traject, ja, om aan hem of haar te vragen van ja, hoe gaan we dit aanpakken, wat vind jij ervan? En de gynecoloog die heeft daar een streep door gezet en die zei van ja je bent onder behandeling van een neurolog en onze neurolog hier in het ziekenhuis die heeft verstand van heel ingewikkelde zaken maar ja de epilepsie is op zich niet zo heel ingewikkeld en Ja, laten we die er niet mee lastigvallen en laten we er vooral ook niet nog iemand bij halen als dat niet nodig is. Nee, klopt. Wij gaan overleggen met jouw neurologe wat hij ervan vindt en die geeft het dossier door en dan is het klaar. Dan is het klaar.

Het hoeft ook allemaal niet heel moeilijk te gaan.

Bevallen op de natuurlijke weg, ja prima. Gaan we ons gewoon voor inzetten.

[00:15:02] Speaker B: Zeker weten. En als het niet gaat, dan kan er altijd nog iets anders gedaan worden.

[00:15:07] Speaker A: Ja, dat was wel de back-up van, ja, weet je, we willen wel de toestemming, dat op het moment, ja, waarschijnlijk hadden ze dat op dat moment zonder toestemming ook wel gedaan, maar, weet je, we gaan ons inzetten voor een natuurlijke bevalling, en mocht er op het moment zelf dat niet gaan, ja, dan gaan we naar een spoedkeizersnee. Ja. En dat is dan van alle keizersneeërs de minste, ja, het moet snel en niet netjes, dus.

Ja, dat zou dan, ja, dat was eigenlijk de enige consequentie voor de bevalling. Voor de hele zwangerschap waren er niet zo heel veel consequenties Nee, want ik.

[00:15:53] Speaker B: Moet wel zeggen, want we zijn uiteindelijk na drie maanden, dan mag je ook de medicijnen mocht dan iets weer omhoog. De carbamazepine, die ik op 400 had staan, die mocht omhoog naar de 600. Dat hebben we toen ook gedaan, vanwege dat ik toen wel weer wat meer aanvallen kreeg.

En nou ja, dat heeft gelijk geholpen. En daarna ging het eigenlijk de rest van de zwangerschap. Nou ja, eigenlijk was het gesneden koek. Het ging eigenlijk best makkelijk, de zwangerschap. Ik heb er niet echt heel veel consequenties van gehad of heel veel vervelende dingen. Het is niet dat ik bijvoorbeeld een misselijkheid heb gehad of wat dan ook.

Nee, eigenlijk heel veel dingen niet. Dus ja.

[00:17:00] Speaker A: Nee, daar was de epilepsieverpleegkundige ook wel duidelijk in.

Zwangerschap en epilepsie kan drie gevolgen hebben. Sommige vrouwen zijn 9 maanden lang vrij van aanvallen. Sommige vrouwen hebben 9 maanden lang ontzettend veel aanvallen. En dan heb je de categorie waar jij in viel. Sommige vrouwen hebben negen maanden net zoveel aanvallen als normaal.

Zij was er ook helder in. Het vrouwenlichaam tijdens een zwangerschap is fantastisch gebouwd. Op het moment dat jij een aanval krijgt, heeft het kind daar niet zo heel erg veel last van. Het zit in. Ontzettend veel water, zit heel goed ingepakt. Tenzij je Om de haverklap tonisch-klonische aanvallen hebben we bij vallen, het grootste risico is, gaat een kind daar niet heel erg veel van meekrijgen. Vallen en eventueel zuurstofgebrek, maar ook daar is het vrouwenlichaam zo opgebouwd dat de meeste zuurstof toch nog echt naar het kind gaat in geval van

zuurstofgebrek. Dus dat het eigenlijk niet...

niet zo heel veel gevaar met zich meebrengt als je een aanval hebt tijdens je zwangerschap. En die drie maanden waar je het over hebt, ja dat is die twaalf weken grens. In de eerste twaalf weken wordt het kind zeg maar gebouwd en na die twaalf, dertien weken gaat het Gaat die ontwikkeling nog wel verder, maar is het vooral groeien? En daarom mocht na drie maanden, mocht die carbamazepine ook weer omhoog, omdat het kind was al...

[00:18:45] Speaker B: Gemaakt.

[00:18:46] Speaker A: Gemaakt, zeg maar. Het kind was al gebouwd. En de neurologe zei ook dat ze dit wel vaker met carbamazepine zien, na die drie maanden, of rond die drie maandengrenzen.

dat dan die hormoonspiegel toch iets doet waardoor je weer meer aanvallen krijgt en toch weer meer carbamazepine nodig hebt. Ja. Qua hoeveelheden, ik zou het misschien nog kunnen wisselen per neurologe hoeveel die aanhoudt. Je hebt het over 400 en 600 en wat wel en niet mag. Ja. Dat maar even tussen aanhalingstekens.

Wie weet denkt je eigen neurologe er anders over.

Ik denk dat iedere neurolog een beetje zijn eigen bedenking heeft. Er zullen misschien richtlijnen voor zijn.

[00:19:38] Speaker B: Waar je ook over gaat overleggen, is wat gaat er gebeuren als je kindje eenmaal geboren is. Bij ons is er toen gezegd, het is wel dat je kind de medicijnen ook binnen krijgt.

Maar tot zover is het natuurlijk niet schadelijk, omdat je het al slikte tijdens de hele zwangerschap. Maar hij heeft het wel binnengekregen en nou ja, dan moet hij er wel van afkikken. Dus er is tegen ons gezegd dat hij wel twee dagen moest op de kinderafdeling, zeg maar, En onder bewaking. En zo moest hij dus eventjes afkikken van mijn medicijnen. Nou ging dat eigenlijk heel erg goed. En als je hem dan eenmaal bij je hebt, dan ga je ook denken van, zou ik borstvoeding kunnen geven? Maar dat was eigenlijk al vanaf het begin afgeraden vanwege al die medicijnen.

Want het is toch niet het beste voor het kindje.

Nou ja, op zich vond ik dat ook niet heel erg. Het was dan wel de bedoeling dat hij vanaf het begin al gewoon flessenvoeding kreeg en dat is ook gewoon gebeurd in het ziekenhuis. En verder heb ik daar niet echt vervelende dingen over gehad of wat dan ook. Het is gewoon afgeraden, nou ja, wij luisteren daarnaar en dan is het klaar eigenlijk.

[00:21:19] Speaker A: En met 15 weken hebben we een echo laten maken voor geslachtsbepaling en met 20 weken hebben we een echo cadeau gekregen, de pret-echo. En daar bleken twee dingen uit. Dat die stront eigenwijs was, want hij liet zijn gezicht niet zien.

En ja, ze doen dan ook een paar controles wel tijdens die pret echo en daar bleek dat die wel een beetje aan de kleine kant was. Ja, daar waren we eigenlijk al voor gewaarschuwd dat dat eventueel zou kunnen.

Dat was ook een van de redenen dat hij na zijn geboorte onder controle moest omdat hij a wat kleiner was, moest afkikken, wat ontweningsverschijnselen zou kunnen krijgen, een duf zou

kunnen zijn waardoor hij niet goed zou willen drinken. En na de geboorte bleek hij inderdaad wat aan de kleine kant. Dat werd ook later bij controles in het ziekenhuis na die 20 weken al wel gezegd van dat hij iets achterliep in zijn groei en Na zijn geboorte bleek zijn hoofd in proporties te zijn en baby's horen een lichaam te hebben waarbij het hoofd eigenlijk veel te groot is in vergelijking met de rest van het lichaam. Maar ja, ons kind klopte en dat klopte dan weer niet. Maar hij heeft het eigenlijk vanaf het begin heel goed gedaan en na een nachtje werd hij al ontslagen in het ziekenhuis en mocht hij naar onze kamer want na de keizersnee moest Lisan wel iets langer blijven.

Dus na de eerste nacht vertoonde hij geen ontweningsverschijnselen of andere rare afwijkingen. Dus ja, hij mocht naar onze kamer.

[00:23:01] Speaker B: En toen was het wachten totdat ik werd ontslagen.

[00:23:03] Speaker A: Ja, en dat gebeurde op de dag dat hij geboren had moeten worden. De zesde, dat klopt.

[00:23:11] Speaker B: Als eenmaal de zwangerschap tot een einde komt, ja, wat ga je dan bedenken?

Ik had vooral een beetje angst.

Ja, wat als? Wat als ik mijn baby laat vallen? Wat als hij inderdaad ergens vanaf rolt? Wat als ik een aanval krijg en ik val op hem of wat dan ook? Nou heb ik wel gemerkt dat ondanks je epilepsie hebt of niet, dat elke moeder dat heeft.

Tenminste, de mensen die je kent wel. Of je nou wel of geen epilepsie hebt, volgens mij heeft elke moeder ook wel angsten. En ook natuurlijk, ga je wel een goede moeder zijn? Doe je dat wel goed? Ja, nou ja, die angsten kreeg ik dus ook. En het was vooral van...

Wat als ik een aanval krijg? En dan? Nou ja, toen hebben we daar ook over overlegd. En toen is er ook wel gezegd van nou, als je dan gewoon een boks in de kamer hebt staan, je voelt iets aankomen, leg je kind gelijk in de boks. Of die ook wel of niet doorzet, dat is het veiligste.

Nou moet ik zeggen inderdaad, dat ik dat wel een heel goed plan vond. En dat gaf mij ook een klein beetje geruststelling. En verder is het vooral in het begin niet alleen zijn. Niet te lang of te veel alleen zijn. En dat is gewoon het beste denk ik. Ondanks dat je dat niet fijn vindt of wat dan ook. Want je moet ook nog allerlei dingen leren.

Dat is wel het beste als je dat dan toch niet in angst doet in je eentje. Dus dat vond ik ook wel fijn. Ik had mijn moeder die gewoon eigenlijk de hele tijd wilde bijspringen om te helpen. En eigenlijk vooral als het nodig was en zo niet, dan deed ik het zelf. Het is alleen maar fijn dat je dan iemand hebt om op terug te vallen.

Nou ja, zo heeft dat mij ook gemaakt tot de moeder die ik nu ben. Verder, om op terug te komen naar het einde van de zwangerschap. Toen werd er tegen ons ook wel verteld uiteindelijk, bij een echo, dat hij niet helemaal lekker lag. Die van ons, die lag natuurlijk in stuitligging.

Die lag ondersteboven. Maar op zich, dat kon allemaal nog wel goed komen, zei je ze. Want er was nog wel tijd voor. Nou ja, ik vond het prima. Ik geloofde in dat wel. Maar ja, de keer erna lag hij nog steeds zo. Toen hebben ze wel geprobeerd om hem te draaien. Ik moet wel zeggen dat dat heel erg pijn deed. Maar...

Nou ja, dat lukte niet en toen hebben we daar nog een afspraak voor gemaakt. En toen lukte dat weer niet. Toen hebben ze toch wel besloten om een keisjesnede in te plannen, want op deze manier kon de baby niet op de natuurlijke wijze.

[00:26:48] Speaker A: Maar kon wel, maar het werd niet aangeraden.

[00:26:51] Speaker B: Ja, oké. Nou ja, zo dan. Het was inderdaad niet handig. Voor mij in ieder geval. Dus een keizersnede.

De controle hadden we op 31 december. Nou ja, toen hadden ze dus voor 6 januari de keizersnede ingepland. En ik denk dus dat ik daar een beetje stress van kreeg. Nou gaat het echt gebeuren. En ik weet helemaal niet meer wat ik precies toen dacht, maar als ik mezelf een beetje ken, kreeg ik stress ervan. Nou toen merkten we dus dat mijn bloeddruk enorm omhoog ging. Toen zijn we twee dagen later nog een keertje naar het ziekenhuis gegaan.

Toen hebben ze gelijk besloten om het kind de volgende dag te gaan halen. Dus ik moest in het ziekenhuis blijven. Gelukkig mocht Mark blij mee blijven. Toen, de volgende ochtend, waren we ouders. En dan komt eigenlijk de periode van het ouder zijn. En hoe je dat gaat doen met je kind of hoe je je kind daarmee gaat voorlichten.

Ja, zoiets denk ik. Ja. Ik heb dus wel ook gedacht van we gaan er niet raar over doen of we doen het ook niet achter zijn rug om of wat dan ook. We laten het gewoon op zijn beloop en dan zien we wel hoe hij er ook op reageert.

[00:28:37] Speaker A: Ja, vanaf het begin hebben we hem eigenlijk niet apart gezet of wat dan ook. Ja, natuurlijk wel in de box.

Hij heeft eigenlijk vanaf het begin gewoon de aanvallen meegekregen. Ja, in het begin merkte hij daar natuurlijk helemaal niks van. Op een gegeven moment krijgt hij er al wat meer van mee, maar we hebben het nooit als iets behandeld als eng of wat dan ook.

[00:29:05] Speaker B: Of vervelend.

[00:29:06] Speaker A: Of vervelend. Het hoort erbij en vanaf het moment dat hij dingen wat meer ging begrijpen, hebben we het erop gehouden van ja, mama is eventjes gewoon niet lekker.

[00:29:16] Speaker B: Mama doet een beetje raar. Dat was het ook. Maar uiteindelijk is hij dat wel anders gaan zien, inderdaad.

[00:29:26] Speaker A: Ja, voor hem was het op een gegeven moment ook gewoon normaal. Jorik is net voor de corona geboren. Dus op een gegeven moment sloeg ook corona hier toe en was ik te schilderen en moest ik in isolatie. En toen kon hij ondertussen al lopen en praten en zat ik dus boven in isolatie.

Ja, de stress van corona werd Lisanne waarschijnlijk teveel, dus die kreeg daar een aanval van en stond Jorik onderaan de trap te roepen dat mama niet lekker was.

En dat is, omdat dat zo normaal was, was het in het begin van oké, ik kijk eventjes en dan ga ik weer verder met tv kijken of spelen of waar ik dan ook mee bezig ben. Langzaam werd hij steeds zorgzamer en ging hij met handdoeken slepen of een dekentje, omdat mama na een aanval vaak toch wou gaan slapen en tijdens een aanval had hij gezien dat mama dan een handdoekje of een theedoek nodig had, dus dan ging hij die halen in de keuken.

We hebben het geprobeerd met een boekje, Doktertje Mick, geschreven door een moeder met epilepsie over een moeder met epilepsie. Daar heeft hij niet zo heel erg veel interesse in, want als het geen Paal Patrol, Gronny de Gans of wat dan ook. Hij houdt ontzettend van voorgelezen woorden, maar Doktertje Mick was op het moment dat wij dat probeerden in ieder geval nog.

[00:30:49] Speaker B: Niet... Was die nog niet toen in staat?

[00:30:52] Speaker A: Had hij daar nog weinig behoefte aan en we hebben nu een nieuw boek, die heeft hij nog niet voorgelezen gekregen of gelezen.

Pinky heeft epilepsie. Dat is geschreven door een 7-jarig meisje die zelf epilepsie heeft en die heeft ze samen geschreven met haar moeder over een poes met epilepsie en dat is eigenlijk een beetje het verhaal van het meisje zelf.

Ik denk misschien dat de poes iets meer aanslaat dan doktertje.

[00:31:22] Speaker B: Ja.

[00:31:23] Speaker A: Maar het is meer om hem in te lichten of voor te lichten, ja, wat er echt met mama aan de hand is.

[00:31:29] Speaker B: Ja, ik heb het idee dat hij het al zo goed snapt, dat dat soort dingen misschien niet nodig zijn en dat hij uiteindelijk zelf ook wel met vragen komt.

[00:31:41] Speaker A: Ja.

Ja, op dit moment vindt hij het gewoon normaal. En ja, mama was even niet lekker of hij heeft dan nu, en dat heeft hij waarschijnlijk van oma, dat mama een aanval heeft. En ja, dat is een beetje met elkaar verweven van als hij even niet lekker is, dan heeft hij ook een aanval. En toen ik op de bank lag met migraine en aangaf dat ik even niet lekker was, toen was het ook van oké, heb je dan een aanval? Dus hij gaat wel steeds meer woorden erbij, maar begrip zit er nog niet echt in.

[00:32:13] Speaker B: Nee, maar hij snapte wel dat als ik een aanval heb, wat hij ook zou moeten doen een beetje. Want hij gaat zelf inderdaad al naar, loopt hij naar de keuken om een handdoek te pakken en dan komt hij ook naar me toe. Tenminste, ja, ik heb dat dan niet meer door, maar dat is mij verteld. Maar nou ja, ik moet zeggen, toen ik dat soort dingen hoorde, had ik alleen maar dat ik zoiets had. Ach, wat schattig. Dat hij gewoon wil zorgen voor mij.

[00:32:47] Speaker A: Ja, bijvoorbeeld toen Lianne het net niet haalde tot de bank. Ga nou gewoon eens zitten als je wat aanvoelt komen. Maar niet haalde tot de bank en bovenop de salontafel terecht kwam en ze daar een enorme blauwe plek aan overhield, was zijn oplossing van, ja, roep mij dan volgende keer, dan vang ik je wel op mama.

[00:33:06] Speaker B: Ja, zeker. Oh, dat was zo schattig.

Ja, hij wil zo graag helpen altijd. En ja, mama is nog wel eens aangeweis.

[00:33:17] Speaker A: Mama is altijd aangeweis.

[00:33:18] Speaker B: Nee. Nee, maar ik ben heel blij hoe onze zoon ermee omgaat.

[00:33:31] Speaker A: Ja, dat was wel het moeilijkste. Hoe moet je dat uitleggen? Epilepsie is



best wel ingewikkeld. De meeste volwassenen begrijpen nog niet eens wat het is.

Ik denk dat door hem gewoon vanaf het begin af aan niet af te schermen voor aanvallen, maar gewoon vanaf het moment dat het kon hem erbij betrekken. Ja, misschien niet betrekken, maar hij is er gewoon altijd bij geweest en op een gegeven moment was hij zelf degene die liet merken van, joh, ik wil wel helpen, dus ga dan maar een handdoek pakken en Volgens mij ging hij dat ook uit zichzelf doen, omdat hij zegt, ik zie dat dat nodig is, dus ja, dat doen we dan.

[00:34:17] Speaker B: Ja, zeker.

[00:34:19] Speaker A: En dat hij nog niet helemaal begrijpt van, ja, wat dat nou precies is. En ja, ook nog niet als papa niet lekker is, heeft hij hoofdpijn. Als mama niet lekker is, dan is er een handdoek nodig en dan valt ze misschien.

[00:34:33] Speaker B: Ja, maar dat komt allemaal nog wel. Dat geloof ik ook wel. En dat hij er gewoon zo mee om blijft gaan, dat geloof ik ook wel eigenlijk. Het is een zorgzaam jongetje.

[00:34:51] Speaker A: Ja, dat is zeker.

[00:34:53] Speaker B: Die altijd wil helpen.

[00:34:55] Speaker A: En de toekomst, dat zien we wel. Deze week is hij vier geworden. Dus hij gaat binnenkort naar school. Wat heeft epilepsie daarvoor gevolgen?

[00:35:04] Speaker B: Het enige wat er zou kunnen gebeuren is dat mama iets op school krijgt. En daarom hebben we ook goed met de school overlegd. Wat zou er kunnen gebeuren? En wat kunnen hun doen? En als er wat is, dan...

Kan Jorik net ook bijvoorbeeld naar de juf dan toe lopen. Mama is even niet lekker. En verder zou ik ook niet weten waarom je eigenlijk daar het moet verbergen of wat dan ook. Want door te zeggen denk ik eigenlijk dat je verder komt dan door het voor iedereen te verzwijgen.

Dat heb ik wel gemerkt dan met de directrice. Die zei ook van, ik ben alleen maar blij dat je het tegen me zegt. En zo kunnen we helpen. En dan snappen ze ook bijvoorbeeld, als hij ochtends ietsje later op school is bijvoorbeeld, of dat hij smiddags ietsje later wordt opgehaald. Als ik een aanval heb gehad, ja, moet ik even bijkomen.

En dan moet ik eventjes langer erover doen om op school te komen. En dat weten ze nu en daar hebben ze alle begrip voor. Dus dat is alleen maar fijn. En wat je al zei, de toekomst, dat zien we wel weer. En als we andere verhalen hebben, horen jullie dat ook.

[00:36:39] Speaker A: En dan was dat hem voor nu.

[00:36:41] Speaker B: Dat denk ik ook.

[00:36:43] Speaker A: Nou, bedankt voor het luisteren en graag tot de volgende keer.

[00:36:47] Speaker B: Tot ziens!