

[00:00:17] Speaker A: Hallo en welkom bij Evenkoortsluiting, waar we het vandaag gaan hebben over senobemaat, een relatief nieuw antiepileptica, waar Lisan ook aan is begonnen. En omdat het een nieuw middel is, dachten we dat het misschien handig was om onze reis naar en met senobemaat met jullie te delen.

[00:00:37] Speaker B: Dat klopt. Ik ben dus gevraagd door de neurolog of ik met dit medicijn zou willen starten.

En na een paar keer vragen heb ik afgelopen januari nog een keer de vraag gekregen en ben ik er heel hard over na gaan denken of dit wel verstandig zou zijn. Want omdat het nieuw is heb je ook nog kans dat je niet weet wat er gaat gebeuren als je misschien nog een kind zou willen.

En bij ons was dat nog niet helemaal afgeschreven. En ik heb er toen heel goed met Mark over na zitten denken. En uiteindelijk zijn we tot de conclusie gekomen dat we wel willen gaan starten met het medicijn. Omdat het misschien wel goed zou kunnen uitpakken voor mijn aanvallen. En ik ben 18 maart naar de neurolog geweest. Die heeft het toen aan mij helemaal uitgelegd.

Ik ben dus 22 maart gestart met de senabemaat 12,5 milligram. Die heb ik twee weken geslikt, toen ben ik naar de 25 gegaan. Die heb ik ook twee weken geslikt en toen had ik al contact met de neurolog hoe het eraan toe ging.

Nou had ik een paar keer wel het gevoel dat er een aanval aankwam, maar kwam er niks. En een paar keer ook dat ik niet uit mijn woorden kon komen en een beetje, ja, toch maar raar voelde. Nou bleek dat dus, zei de neurolog, dat dat ook wel ermee te maken kon hebben. En toen had ik ook wel het idee van, wie weet, als we verder gaan, gaat dat weg. Toen hebben we afgesproken dat we nog verder gingen opbouwen.

En toen ben ik naar de 50 gegaan en twee weken later dus naar de 100, waar ik nu nog steeds op zit. En ik moet zeggen dat het eigenlijk heel goed gaat en ik heb bijna geen aanvallen meer gehad. Eigenlijk alleen nog in het begin, maar dat waren alleen maar lossen. En normaal heb ik ze in clusters en dat was ook wel weer apart.

Ik heb geen klusteraanvallen meer gehad en dat was voor mij ook wel heel fijn. Want dan ben ik sneller weer op de been, zeg maar. En dat voelde wel goed.

[00:03:00] Speaker A: En wat bedoel je met klusteraanvallen?

[00:03:03] Speaker B: Klusteraanvallen, dat is voor mij dat het niet bij eentje blijft, zeg maar. Dat er of die dag nog één komt of de volgende dag nog één of twee of drie als het heel slecht gaat.

Dat het eigenlijk meerdere in een paar dagen zijn.

[00:03:19] Speaker A: Je zei dat het er volgens de neurologen bij hoorde, dat je misschien dat gevoel had. Kun je vertellen wat ze daarmee bedoelden dan?

[00:03:27] Speaker B: Nou ja, dat je je een beetje raar kon voelen inderdaad. En sowieso wel dat je niet goed uit je woorden kon komen. Ze zeiden dat er wel bij stond dat het voorkomt komen. En nou heb ik dat meestal ook wel na een aanval. Maar ja, Er zette niks door, dus ik had zoiets van het gebeurt nu wel, maar ik heb geen aanval gehad. Maar ik heb wel wat gevoeld. Dat is niet uit te leggen, maar dat voelde als een soort aanval. Dus misschien was het alsnog een na...

[00:04:06] Speaker A: Misschien toch een aanval die niet is doorgezet of een aanval die is

afgebroken misschien door je NVS of de zenuwbemaat.

[00:04:14] Speaker B: Ja, ik denk dus inderdaad dat het best wel zou kunnen dat de xenobamaat misschien inderdaad dat heeft onderdrukt. En dan misschien ook in samenwerking met de NVS, dat weet je natuurlijk niet. Maar inderdaad, dat idee had ik inderdaad. Misschien is er ergens in mijn lichaam wel iets gebeurd waardoor ik nu niet uit mijn woorden kan komen. Ja, want daarna heb ik helemaal geen aanvallen meer gehad en ook niet meer dat ik niet uit mijn woorden kon komen.

Het leek wel alsof je het aan elkaar kon koppelen.

[00:04:47] Speaker A: En je hebt het gehad tegen mij over... ..sochtens als je wakker wordt, een vreemd gevoel. Hoe lang is dat geweest en is dat al voorbij?

[00:04:56] Speaker B: Ja, dat het is al wel voorbij. Maar dat was eigenlijk vooral in het begin een beetje. Dat was in de eerste twee weken. En dat was inderdaad een gevoel eigenlijk. Ja, alsof er toch een aanval kwam.

Maar er kwam niks. En ik heb me ook wel inderdaad een paar keer niet lekker gevoelde. Gewoon dat ik hoofdpijn had en ook wel misselijk was. Nou had ik ook wel gelezen dat het ook wel kon voorkomen bij de bijwerkingen.

Maar eigenlijk die gevoelens en Ja, misselijkheid en hoofdpijn is eigenlijk allemaal weg. Kan ook zijn natuurlijk, omdat de zenuwbemaat omhoog is gegaan en je krijgt een hogere dosis, dus er valt meer binnen. En misschien dat het inderdaad dat heeft weggehaald.

[00:05:56] Speaker A: Dat de hoofdpijn epilepsie gerelateerd was en dat dat nu onderdrukt wordt door de zenuwbemaat.

[00:06:03] Speaker B: Nou, dat zou best kunnen, ja.

Dan moet ik zeggen dat ik nooit hoofdpijn heb, maar niet vaak inderdaad. En nu was het wel dan heel apart ook dat ik net in die week dat ik me niet heel erg lekker voelde, dat ik van alles erbij voelde.

[00:06:17] Speaker A: Of andersom, dat je gewoon die week niet lekker was en dat het toevallig samen ging met nieuw medicijn.

[00:06:23] Speaker B: Ja, dat zou ook nog kunnen. Dat sluit ik ook niet uit inderdaad, maar het leek wel heel toevallig, zeg maar.

[00:06:33] Speaker A: Het zou ook nog kunnen dat het kwam omdat je van de frisium af bent gegaan.

[00:06:38] Speaker B: Ja, inderdaad.

[00:06:39] Speaker A: En die hebt vervangen voor weer wat anders.

[00:06:42] Speaker B: Lorazepam. Goed zo. Ja. Nee, dat klopt inderdaad. Ik ben toen we de achttiende naar de neurologie gingen, ben ik gelijk de negentiende gestart. De frisium door de Lorazepam vervangen. Dat is gelijk de volgende dag gebeurd. En nou ja, op zich, dat was wel ik denk een beetje afkikken, want het is een heel heel ander pil, maar wel met dezelfde werkingen. Dus ik denk ook dat het misschien een beetje tussen mijn oren heeft kunnen zitten, want ik vond

het eigenlijk wel... Ja, ik was zo gehecht aan die Frisium, dat ik dat eigenlijk nog wel wat engster vond.

om op iets nieuws over te stappen. Want meestal als ik een ander iets kreeg van de Frisium, ging dat geheim niet goed met een ander stofje. En nu met de Loris & Pam gaat het heel erg goed. Dus nu ben ik daar wel positief over.

[00:07:34] Speaker A: Het zou ook kunnen dat het juist door het afbouwen of eigenlijk niet afbouwen, gewoon in één keer stoppen van de Friesium. Friesium staat wel bekend als een verslavend middel. Het staat ook op de lijst die je niet zomaar mee kan nemen naar het buitenland, zeg maar. Friesium of Clobazam valt wel onder de drugs.

[00:07:55] Speaker B: Ja.

[00:07:55] Speaker A: En daar ben je eigenlijk van de een op de andere dag mee gestopt.

[00:08:00] Speaker B: Nou, dat zijn het misschien afkikverschijnselen.

[00:08:03] Speaker A: Het zou zomaar kunnen, ja.

[00:08:05] Speaker B: Nee, dat sluit ik ook zeker niet uit hoor. Nee, inderdaad. Ik heb het ook al vanaf dat ik het kreeg, epilepsie, heb ik al de frisium. Dus dat is al twintig jaar.

Dus ik snap inderdaad dat mijn lichaam ook zoiets heeft kunnen hebben van. Hé, wacht eens even. Ik mis iets. Krijg jij maar even lekker hoofdpijn of word je maar misselijk. Maar ik denk wel dat de Lorazepam wel het op kan vangen. Dus ja.

[00:08:38] Speaker A: Ja, misschien was het voor je lichaam wel een heftige week. Je gaat stoppen met het één. Je start met twee andere dingen.

[00:08:46] Speaker B: Ja, het kan ook zijn dat mijn lichaam eventjes was ontregeld.

[00:08:51] Speaker A: En in hoeverre wil je ingaan op de frisium en waarvoor je het had?

[00:08:56] Speaker B: In het begin vooral, waarom ik hem heb gekregen, is omdat ik toen helemaal in het begin in het ziekenhuis angstaanvallen kreeg.

Nou, en toen schreeuwde ik het hele ziekenhuis bij elkaar van de angst, want ik had zeg maar nachtmerries met mijn ogen open. Nou, ik kan je zeggen, dat was niet fijn. En toen hebben ze mij dat als rustgevend middel gegeven. En daarna zijn wel de angstaanvallen nauwelijks tot weggegaan.

[00:09:27] Speaker A: Ja, ik heb er dan een paar meegemaakt. Niet zo heftig als toen in het begin schijnt, daar was ik niet bij.

[00:09:33] Speaker B: Nee, inderdaad. Af en toe wilde er nog wel eens eentje inderdaad opduiken. Maar dat was inderdaad niet zo heftig als... Dat kan ik me ook nog herinneren hoor, in het ziekenhuis. Dan zat ik echt krijsend bij iemand in zijn armen en te huilen van de angst. Want ik zag echt dingen... Nou, dat was niet te doen. Dat was zo eng. Nu weet ik niet meer wat precies, maar ik weet wel dat dat niet fijn was.

En toen heeft natuurlijk het ziekenhuis ook gedacht van nou, dit is niet de bedoeling. Het kind krijgt alleen maar. Laten we dat kind even calmeren. En inderdaad, sindsdien heb ik het niet

meer losgelaten, zeg maar. En ik had ook altijd, nou ja, de afgelopen jaren, de frisium als extra middel. Als ik bijvoorbeeld de volgende dag iets spannends ging doen, of als ik een drukke dag had, dan kon ik smiddags een extra frisium nemen en dan kon ik de dag doorkomen zonder aanvallen. En dat heeft voor mij wel goed gewerkt. En dan moet ik ook zeggen, dat heb ik nu niet met de lorisepam en ik merk ook dat ik het niet mis.

[00:10:49] Speaker A: Wij als omgeving hebben de frisium op een gegeven moment mogen aangrijpen op het moment dat jij in een heel stressvolle situatie zat, zoals toen je in een burn-out terecht kwam door je werk.

[00:11:08] Speaker B: Geen namen noemen.

[00:11:09] Speaker A: Nee, precies. We noemen geen namen, maar een drogisterijketen die niet helemaal lekker om kon gaan met de situaties en de dingen die niet kunnen op het moment dat je epileptische aanvallen hebt gehad. En zeker een cluster waarbij je in een soort van eigen wereld dook, waar we je niet uit kregen.

[00:11:32] Speaker B: Ja, klopt.

[00:11:33] Speaker A: En toen hebben we dat uiteindelijk kunnen doorbreken met de fysium.

[00:11:37] Speaker B: Ja.

[00:11:37] Speaker A: En toen werd je zwanger.

[00:11:39] Speaker B: Ja.

[00:11:39] Speaker A: En hij werd geboren.

[00:11:42] Speaker B: Ja.

[00:11:42] Speaker A: En toen ging het mis. In je hoofd.

[00:11:45] Speaker B: Ja. Nou ja, dat dat een soort van psychosis is. Een soort hallucineren. Ja. Ja, dan kan je het wel een beetje vergelijken.

[00:11:55] Speaker A: Toen de tijd gebruikte je ook nog de Keppra.

[00:11:58] Speaker B: Ja. En nu niet meer. Daar heb ik nu een briefje ook voor.

[00:12:02] Speaker A: En hoe is dat gegaan?

[00:12:06] Speaker B: Volgens mij is dat gewoon van de een op de andere dag ook gewoon veranderd.

[00:12:14] Speaker A: Ja, in Heemstede.

[00:12:17] Speaker B: Ja. Nou ja, ik zat daar dus voor mijn psychosis. En toen hebben zij besloten om de Keppra dan te vervangen door de brievenjakt.

En dat is eigenlijk heel goed bevallen. Want de Keppra heeft ook niet allemaal leuke bijwerkingen. Die ik ook wel af en toe ondervond. Zoals... Onder andere een kort loontje. Ja, en ik snap dat dat voor jou ook niet leuk was. Maar ik was heel snel op mijn teentjes getrapt

inderdaad. Ja, dat was niet leuk.

Maar nu moet ik zeggen, met de brievenjacht valt dat reuze mee. En ja, ik ben er blij mee.

[00:13:10] Speaker A: Ja, het korte lontje is al een bekende bijwerking van de Kebga. En het schijnt dat de Kebga in een aantal gevallen ook mee kan werken in angstontwikkeling. Dus dat is daarom dat ze die weg hebben gehaald.

[00:13:31] Speaker B: Nou ja, en sindsdat ik weer daaruit ben, heb ik niet heel veel angstaanvallen gehad. Of psychosis, of wat dan ook. Dat is niet meer voorgekomen. En dat is wel fijn, want dat is alweer drie jaar geleden.

Dus dat is wel een pluspunt. Het heeft wel goed gedaan.

[00:13:53] Speaker A: Ja, rond die tijd werd ook zenuwenmaat goedgekeurd.

[00:13:59] Speaker B: En in de jaren erna is mij dan inderdaad gevraagd door verschillende neurologen of ik dit zou willen proberen. En ik heb het altijd wel in mijn achterhoofd gehouden, maar altijd ook wel afgehouden. Want ja, misschien wilden wij nog een kindje erbij.

Nou ja, en wat ik al eerder zei, nu, in januari was het toen gevraagd. En toen hebben wij er samen heel goed over nagedacht. En hebben we mij op de eerste plaats gezet. En nu gaan we kijken hoe dat zich allemaal ontwikkelt. Tot nu toe positief, moet ik zeggen.

[00:14:46] Speaker A: Wat misschien wel de doorslag heeft gegeven, is juist die situatie die ontstaan is nadat Jorik geboren is. Toen het echt compleet mis ging in je hoofd.

[00:15:01] Speaker B: Nou, inderdaad. En die angst dat dat nog een keer ging gebeuren, die bleef echt wel zitten. Want ja, wie weet, als ik dadelijk ben bevallen, krijg ik weer allemaal psychosis.

En dan moet ik weer opgenomen. Kijk, nou kan ik dat wel handelen, maar ik bedoel... Het is nou niet echt fijn om psychosis te hebben. Ja, dat zie ik niet nog een keer zitten.

[00:15:29] Speaker A: Nee, nu is het wel handig om het een beetje te nuanceren. Er zijn een heleboel vrouwen met epilepsie die kinderen krijgen en geen last krijgen van die psychosis. Jij had al een voorgeschiedenis van...

Psychoses, natuurlijk. Het vervelende hieraan is, er zijn heel veel gesprekken geweest, heel veel onderzoeken geweest, maar net als die ene aanval waarbij je er niet zelf uit kwam dat je door de brandweer uit huis getakeld moest worden, was dit ook een situatie van, oké, dit is ontstaan en we kunnen gokken waardoor het komt, Maar we kunnen dit niet met zekerheid zeggen. Het kan met de epilepsie te maken hebben. Het kan ermee te maken hebben dat tijdens de zwangerschap veranderen de hersenen van een vrouw ongeveer net zo sterk als dat die hersenen veranderden tijdens de pubertijd.

Dus het kan daarin iets zijn of in de hormoonhuishouding of iets wat direct verband hield met de zwangerschap of de allereerste zwangerschap. Dat die verandering is wel blijvend. Dus tijdens een tweede zwangerschap gaat dat niet nog een keer gebeuren. Die is al geweest. Het kan ook zijn dat het inderdaad iets psychisch was.

[00:17:10] Speaker B: Dat had niemand kunnen voorspellen.

[00:17:20] Speaker A: Dat heeft ook niemand voorspeld.

[00:17:21] Speaker B: Nee, dat klopt.

[00:17:22] Speaker A: Maar ja, met die kennis in ons achterhoofd, dat is in ieder geval voor mij een belangrijke reden geweest om te zeggen van ja, weet je, laten we blij zijn met wat we hebben nu. En gewoon niet weer dat risico nemen. Dat er misschien weer, ik weet het niet zeker, maar dat er misschien wel weer een kans is. Dat er misschien wel weer een kans is.

[00:17:41] Speaker B: Nee, inderdaad. En... Nou ja, wat jij zegt. We hebben één gezond kind. Nou, daar ben ik hartstikke dol op. En het gaat hartstikke goed met hem. Nou, en... Inderdaad, waarom moet je dan gaan... Waarom moet je dan het risico gaan lopen dat ik weer een jaar in de clinch lig?

Dat is ook niet leuk voor hem. Kijk, toen was hij nog maar één, dus heeft hij niet veel van meegekregen. Gelukkig. Maar nu, nu krijgt hij alles mee. En dat zou je ook niet willen.

[00:18:27] Speaker A: Nee, ik heb wel eens gezegd, wij hebben die beslissing genomen, in ieder geval ik, omdat we er, ik was er voor mezelf heilig van overtuigd dat we jouw epilepsie wel, en alles wat het inhield, wel van A tot Z begrepen.

De aanvallen, die begrepen we wat er gebeurde. In een bepaalde mate wisten we ook in stressvolle situaties. Het is niet één keer gebeurd en hadden we dat heel snel onder controle.

Mede dankzij de frisium. Dat we gewoon jou uit die staat konden trekken met de frisium. Zowel de epilepsie als het psychische gedeelte dacht ik niet omdat we dat aardig onder controle hadden. En toen kwam een jaar lang dat we het niet onder controle kregen, ook met de frisium niet.

en dat het eigenlijk alleen maar van kwaad tot erger ging.

[00:19:31] Speaker B: Ja, zo zie je maar dat je helemaal niks weet.

[00:19:36] Speaker A: Nee, nee, we zijn ondertussen wel achter dat epilepsie een vrij dynamische ziekte is. Het zorgt nog steeds voor een hoop verbazing ook bij neurologen, van oké, we dachten dat we wisten waar we mee bezig waren.

[00:19:53] Speaker B: Nou, zo zie je maar hoe weinig je weet van de hersenen.

[00:19:56] Speaker A: Dat zijn ingewikkelde dingen.

[00:19:59] Speaker B: Ja. Nou, laten we dan maar hopen dat de senobamaat positief uitpakt en in ieder geval minder aanvallen geeft.

[00:20:11] Speaker A: Dus kort samengevat, de senobamaat.

[00:20:13] Speaker B: Daar gaan we mee verder.

[00:20:15] Speaker A: En hoe bevalt het tot nu toe?

[00:20:17] Speaker B: Goed, super.

[00:20:19] Speaker A: Bijwerkingen?

[00:20:21] Speaker B: Nou, nee, niet echt.

[00:20:22] Speaker A: Alleen in het begin?

[00:20:23] Speaker B: Ja, daar leek het een beetje op, maar verder... Nee, niet echt.

[00:20:28] Speaker A: En na iets minder dan een maand voorzichtige conclusie of voorzichtige prognose van het effect op je aanvallen?

[00:20:38] Speaker B: Ja, nou zeker. Positief.

[00:20:42] Speaker A: Het lijkt wel...

[00:20:44] Speaker B: Alsof het veel minder is. Of alsof ze worden onderdrukt een beetje door de zenuwenmaat.

Dus daar wil ik graag mee doorgaan.

[00:20:56] Speaker A: Hoe gebruik je de zenuwbemaat nu en hoe is het de bedoeling dat dat in de toekomst? Je gebruikt het nu naast je huidige?

[00:21:07] Speaker B: Ja, klopt. Ik heb nu allemaal andere medicijnen nog. En ik slik s'avonds.

Alleen s'avonds de Zenobamaat erbij. Ik zit nu dan op de 100 milligram. En dat gaan we nog naar de 150 en naar de 200. En dan ben ik drie maanden bezig.

En dan zit ik op die 200. Dan ga ik de 200 nog een paar weken tot maanden uitproberen. Want dat is het maximale waar je op kan zitten. En dan kijken wat het dan blijft doen. En als dat positief blijft uitpakken, dan kan ik af gaan bouwen met de carbamazepine.

Dat heeft de neurologe gezegd. Als het goed blijft gaan en je aanvallen worden minder en dat blijft zo, kan je gaan afbouwen met de carbamazepine. Want die is nu redelijk hoog. Ja, ik denk dat dat het wel was. Zo hebben wij ons verhaal een beetje verteld.

[00:22:25] Speaker A: Over de eerste maand en de aanloop naar de zenuwbemaat.

[00:22:29] Speaker B: Klopt. Nou, dat was ons verhaal.

[00:22:33] Speaker A: En dan melden we ons met deel 2 als we weer een tijdje verder zijn in dit verhaal.

[00:22:38] Speaker B: Ja, ik denk eigenlijk dat ik dan misschien wel op de 200 zit. En dan heb ik de neurolog nog een keer gesproken. En dan kunnen we inderdaad nog waarschijnlijk een nieuwe update geven.

[00:22:52] Speaker A: Tot die tijd. Bedankt voor het luisteren. En tot de volgende keer.

[00:22:55] Speaker B: Tot ziens.