

[00:00:16] Speaker A: Hallo en welkom bij Even Kortsluiting, aflevering 2 in de serie over zenuwbemaat en Lianne's overgang van haar medicijn naar nieuwe zenuwbemaat. Tijdens de vorige aflevering ging het bijna een maand goed op je zenuwbemaat en hoe is dat nu?

[00:00:35] Speaker B: Nou, daarna heb ik toevallig wel twee keer drie aanvallen gehad.

Dat was wel jammer, maar die waren wel te verklaren. Dus dat is wel weer positief. En daarna is het veertig dagen goed gegaan. Wat eigenlijk ook helemaal niet zo vaak voor is gekomen. En dat is eigenlijk ook wel fijn. En nu, tenminste toen had ik één aanvalletje.

die eigenlijk te verklaren is vanwege mijn medicijnen want ik ben aan het afbouwen met de carbamazepine en ik denk dus dat de eerste keer dat ik net een halfje teveel heb afgebouwd en daardoor dat mijn hoofd even dacht van wacht even je gaat wel heel erg snel aan wal Maar het was er maar eentje. En dat is wat ik vorige keer volgens mij ook al zei. Met eentje ben ik veel sneller weer op de been en gaat het heel snel weer goed. En dat was nu ook zo. En sinds die ene aanval gaat het alweer bijna een maand goed. En ik zit iedere keer een beetje op de maand 40 dagen. Wie weet wordt het nog wel langer allemaal.

[00:02:04] Speaker A: En hoe zit het nu met bijwerkingen? Toen je ermee begon had je wel last van bijwerkingen. Nu ben je op je 200 milligram senobemaat en je andere medicijnen aan het afbouwen. Merk je daar wat van?

[00:02:21] Speaker B: Nee, totaal niet. Ik heb ook eigenlijk geen bijwerkingen meer ondervonden van de senobemaat.

Dat is gewoon eigenlijk dat ik me heel erg goed voel en lekker in mijn vel zit. En zekerder ben inderdaad, doordat ik dat medicijn slik. En met het afbouwen moet ik zeggen, ja dat gaat heel langzaam. Maar het lukt wel en ik lijk er niet echt last van te hebben. Dus dat is fijn.

[00:02:55] Speaker A: En nog aanvallen gevoeld die niet doorzetten.

[00:03:00] Speaker B: Ja, ik heb vast wel een keertje iets gevoeld, maar inderdaad, ik heb nooit meer mijn magneet hoeven gebruiken. En dat is, dat zegt ook wel wat, want het was meestal als ik iets voelde, oh, magneet. En nu is het eigenlijk dat het wat lichter voelt eigenlijk en dat ik zoiets heb van, oh nou, Even rustig aan en dan gaat het wel weg. En dat is ook gebeurd. Je zou nog kunnen kijken in vergelijking met de vorige jaren. Het was altijd zo verschillend. En als ik nu naar 23 en 22 kijk, dan was dat wel in april, mei, juni, juli.

waren het er wel een aantal meer dan dit jaar. Dus dat zegt ook wel wat. Ik denk dat dat toch echt wel komt. Door het medicijn ook, wat ik ben gaan slikken. Zenuwbemaat. Ik heb 4 juli ook een belafpraak gehad met de neurolog. En die was eigenlijk ook wel positief erover. Ook omdat ik inderdaad, ja ik had wel aanvallen gehad, maar ze waren wel te verklaren uiteindelijk.

En toen had zij ook zoiets van nou, als je lekker doorgaat, dan kunnen we ook gaan afbouwen. En als dat ook goed gaat, nou, dan kunnen we misschien wel nog meer afbouwen. Want ja, ze zegt op zich vier soorten is redelijk wat. Dus als we dan sommige dingen naar beneden halen, dan is dat wel beter voor je. Want het is toch alleen maar troep medicijnen.

En verder heb ik eigenlijk geen last van andere dingen ofzo. Of geen hoofdpijn meer gehad. Ja vast wel, maar dan was het gewoon echte hoofdpijn. En ik ben ook heel erg blij dat ik mijn magneet niet meer hoef te gebruiken. Want dat was voor mij wel een dingetje. Want ik doe dag en nacht mijn magneet om. Overal naartoe.

En ik heb wel eens gehad dat als ik hem niet om had en dan sloeg de paniek wel een beetje toe. Maar ik had twee weken geleden denk ik dat ik zelf de magneet afdeed, bewust, en dat ik wegging. Dat ik zoiets had van ik heb hem eigenlijk nauwelijks meer nodig en ik zit goed in mijn vel. Let's do it.

[00:05:47] Speaker A: Ja, dit is wel een punt. Die magneet...

Er slingeren overal in huis slingeren magneeten rond. Lianne is iemand die heeft, nou de afgelopen jaren ken ik haar niet anders dan dat ze nieuwe armbandjes aan het maken was voor haar magneet.

Die dingen die komen met een stuk glitterband of een plastic klipje waar je hem aan kan hangen en dan kun je hem aan je broek hangen. Maar het is niet het meest modieuze ding. Moet ik zeggen, ik zie hem nu voor me maar ze draagt hem wel nog steeds.

De magneet zelf is nog steeds niet het meest modieuze ding. Je zou denken dat ze na een paar jaar toch iets van stickers ervoor zouden ontwikkelen of iets anders om dat te veranderen van het saaie zwarte blok dat het nu is. Maar eigenlijk moest er altijd wel een magneet in de buurt zijn. Als we weggingen dan ging er een extra magneet mee. Bij haar ouders zwerft nog een magneet, overal een magneet.

Ja, maar toch, het zegt wel wat. Want sinds dat ik het heb, of tenminste sinds 2007, 2008, heb ik die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die... Ja, ik heb die...

[00:07:17] Speaker B: Nervus vagus stimulator. En ja, sindsdien heb ik ook die magneet en die is niet meer van mijn pols gegaan eigenlijk. En nu dacht ik er zelf over van nou ja, wie weet. Maar wat jij ook zei, dat ben ik ook wel een beetje eens. Het is nu misschien nog even een stap te ver om een permanent af te doen. Want dat zit ook tussen mijn oren hoor.

Het lijkt ook wel een kleine verslaving.

[00:07:49] Speaker A: Het is een beetje een modeartikel voor je geworden.

[00:07:52] Speaker B: Ja, met al die armbandjes. Ja, inderdaad. Hij ziet er tenminste wel leuker uit dan met een klittenbandje.

[00:08:03] Speaker A: 4 juli was je belafsprake met de neuroloog. We zijn nu bijna een maand verder. Hoe zit je nu met het afbouwen van medicijnen die je naast de zenuwbomaat gebruikt?

[00:08:15] Speaker B: Als het goed is dan ga ik vanavond het laatste hoofdje afbouwen. En dan zit ik in plaats van op de 1000 milligram per dag, zit ik op de 600 milligram per dag. Dus er is zeker wel wat afgebouwd.

[00:08:33] Speaker A: Je zegt, de laatste is dit dan nu eventjes een eindpunt van de neurologe van oké, we gaan kijken hoe je dit doet op de zenuwbomaat met minder karmazepine en dat is het voor nu eventjes?

[00:08:47] Speaker B: Ja, nee, dat klopt helemaal. Want ik heb een schema gekregen van een neuroloog. En dit is het laatste wat zij had voorgeschreven. En ik wil ook niet te hard gaan, dat het gewoon weer misgaat. We doen het rustig aan. En nou, tot nu toe heb ik er geen vervelende ervaringen van ondervonden.

[00:09:09] Speaker A: Dus je gebruikt nu dan nog wel je zenuwbemaat naast je huidige medicatie, alleen van de carbamazepine minder.

[00:09:18] Speaker B: Ja, inderdaad. En ik denk misschien kan de carbamazepine nog wel een stukje omlaag, maar... Nou ja, op zich. Nu ben ik er wel tevreden over. En ik denk ook verder niet misschien dat er een andere moet afgebouwd worden. Maar dat zien we vanzelf wel als ik weer binnenkort naar de neurologe moet. We hebben het nu wel de hele tijd over mij en hoe goed het eigenlijk met mij gaat. Maar hoe heb jij het allemaal ervaren?

[00:09:53] Speaker A: Ik zie dat er minder aanvallen zijn. Ik zie dat het minder heftig is. Ik zie dat de zeldzame grote aanvalsvrije periode nu toch meer regel dan uitzondering lijkt te worden. Nu je twee periodes achter elkaar hebt, zeg maar.

[00:10:15] Speaker B: Drie, bijna.

[00:10:16] Speaker A: Dus ik zie wel dat het met de aanvallen beter gaat.

[00:10:25] Speaker B: Nou ja, dat is fijn. Dat was ook eigenlijk niet op te merken, natuurlijk.

[00:10:34] Speaker A: Dat en ons... Mensen vragen ons wel eens of wij noodmedicatie hebben en nu kwam ik er eigenlijk pas voor het eerst af. Ja, we hebben niet echt noodmedicatie om je aanvallen af te breken. De enige noodmedicatie die wij hadden was de Friesium om op terug te grijpen in stressvolle situaties of als het heel erg mis ging. En die mogelijkheid hebben we nog steeds. Je bent van de Friesium overgegaan op de Lorazepam, maar We hebben, we mochten een bepaalde hoeveelheid aan frisium houden voor zeg maar onze noodsituaties.

[00:11:13] Speaker B: Ja, klopt.

[00:11:14] Speaker A: En daar hebben we eigenlijk niet, nou ja sinds je bent gestopt met, of overgegaan bent van je frisium op je lorazepam hebben we ook geen extra frisium meer gebruikt. Dus zijn er ook weinig noodsituaties meer.

[00:11:28] Speaker B: Nee, en ik moet zeggen dat ik er ook helemaal niet meer over heb nagedacht om hem extra in te nemen of wat dan ook. Dat is ook omdat ik wat lekkerder in mijn vel zit en gewoon dingen ga doen zonder erover na te denken eigenlijk.

Oh ja, moest ik nog een halfje innemen of zo? Nee, totaal niet. En dat is ook een pluspunt, want dat is ook weer zoi wat er niet ingaat.

[00:11:58] Speaker A: Dus als je het heel abstract gaat bekijken, de epilepsie is wat meer naar de achtergrond. Het spookt nu niet meer zoveel door je hoofd dat je ook aan die noodmedicatie of aan die extra frisium hoeft te denken.

[00:12:13] Speaker B: Ik denk eigenlijk bijna nooit meer aan de epilepsie. Alleen als ik wat voel dat ik denk, oh jee ja, dat was misschien wel iets. Maar verder...

Leid ik gewoon m'n leven en zonder epilepsie, grotendeels. Wat fijn is.

[00:12:35] Speaker A: Want er zijn geen eh... ..bijzgingen in je MVS geweest.

[00:12:41] Speaker B: Nee, klopt. Nee, die is hetzelfde gebleven. Nou ja, nou moet ik, ja wel een klein iets. En dat is dat eh...

De Autos Team staat aan, misschien nu een jaartje. En die kan ook geholpen hebben om wat aanvallen weg te houden. Misschien wel ook in samenwerking met de Zener Bemaat. En dat is Een pluspunt ook, inderdaad. En die hou ik ook zeker aan, want ik denk ook dat het wel goed is geweest om die aan te zetten. Dat betekent dus dat als mijn hartslag plots toeneemt, dat kan ook te maken hebben dan met een aanval. Dan zet die autosteam, zet hem al automatisch aan en kan dan de Aanval misschien onderdrukken, die coma gaat gaan. Want ja, dat hebben we ook wel gezien. Dat mijn hartslag omhoog gaat tijdens een aanval. Dus dat kan wel een pluspunt zijn.

[00:13:58] Speaker A: En niet alleen bij jou, maar bij een hoop mensen met epilepsie en daarom. Daar is dat hele autostim of autostimulatie op gebouwd.

[00:14:06] Speaker B: Ja.

[00:14:08] Speaker A: Dat vroeg ik wat jij zegt van ik voelde iets opkomen en het zet niet door. Dat is zeg maar ook het hele idee achter die autostimulatie.

[00:14:18] Speaker B: Ja, klopt.

[00:14:19] Speaker A: Ja, het valt dan nu wel op dat het dan dus ongeveer een jaar staat die autostimulatie aan. En nu sinds je die xenobemaat gebruikt, heb je voor het eerst dat je echt dat effect ook voelt van of sterker voelt van Ik voel wat en het lijkt niet door te zetten of te worden afgebroken.

[00:14:44] Speaker B: Ja, inderdaad. En ik denk ook dat het misschien dan een combi is, wat ik al zei.

[00:14:49] Speaker A: Dus om het al kort samengevat weer... Alles is positief! Nee, het gaat goed. De...

positieve punten die we in aflevering 1 hadden, die zijn zeg maar doorgezet, waardoor er nu iets minder twijfel over bestaat, dat het ook daadwerkelijk aan de cenobama toe te schrijven valt. Het zal ongetwijfeld een wisselwerking blijven, maar het lijkt er wel op dat Ja, zeker. En dan wachten op wat de toekomst gaat brengen.

[00:15:38] Speaker B: Ja, dat klopt.

[00:15:41] Speaker A: Dan was dit aflevering 2 over Lianne's ontwikkelingen met de zenuwbemaat. En graag tot de volgende keer!

[00:15:48] Speaker B: Tot ziens!