

# Transmissie

kwartaaluitgave van **Epilepsie Vereniging Nederland**

## In dit nummer:

- p1 Kleindochter met epilepsie
- p2 Van de voorzitter
- p3 Het plan Hoogvorst
- p4 Joep bedankt!
- p4 Dagboek van Marianne (9)
- p5 Epilepsie en psychiatrie
- p6 Rationele polytherapie
- p8 Agenda
- p13 Mag ik EV'N
- p14 Ouders van een kind met epilepsie
- p14 Bent u verzekerd van een verzekering?
- p15 Je eigen weg vinden
- p16 Vrouw en epilepsie
- p17 Informatiedag: 'Over epilepsie gesproken'
- p17 Landelijke partnerdag
- p18 Epilepsie en verzekeringen
- p19 Nieuw: regiocoördinatoren!
- p19 Epilepsie anders
- p20 Contactpersonen



Kleindochter met epilepsie

## 'Ik was verstijfd van schrik'

Eefje is een van de vijf kleinkinderen van Jeanne Taal. Ze is pas vier geworden en heeft epilepsie. 'Oma zijn, is vooral leuk. Maar soms heb je toch ook kleine zorgen.'

*Door Greet Suijkerbuijk*

Toen Eefje vijf maanden was, schrokken haar ouders plotseling 's nachts wakker van vreemde geluiden uit haar slaapkamer. Ze gingen kijken en zagen haar hevig schokkend en snakkend naar adem in haar bedje liggen. Eefje werd direct naar het ziekenhuis gebracht. Daar bleek dat ze een koortsstuip had. Alle onderzoeken wezen uit dat er van epilepsie 'geen sprake' was. 'Dat was een enorme opluchting voor iedereen', vertelt Jeanne. 'Mijn kinderen woonden in die tijd tamelijk ver weg. De directe paniek en angst van de eerste aanval heb ik niet meegemaakt.' →

'Als oma sta je er dan toch een beetje van een afstand naar te kijken. Je hebt je eigen gevoelens, maar die kun je op dat moment niet aan je kinderen kenbaar maken.'

### Van een afstand

Later kreeg Eefje meer aanvalletjes. Altijd met koorts, dus werd het afgedaan met een koortsstuip. Maar Jeanne kreeg steeds meer het gevoel dat het niet goed zat met Eefje. 'Ik denk dat je als grootouder zulke dingen misschien eerder ziet dan de ouders. Maar ik vond het moeilijk om zulke vermoedens naar mijn kinderen uit te spreken. Je ziet ze worstelen met het accepteren van een kind dat extra aandacht vraagt en je wilt ze niet teveel belasten. Ouders zijn heel kwetsbaar als het om hun kinderen gaat.' Toch werd uiteindelijk duidelijk dat het epilepsie was. 'Dat was een teleurstelling, maar iets waarmee we allemaal om moeten leren gaan.'

### De eerste aanval

Jeanne en haar man passen regelmatig op Eefje. 'Vroeger was dit een vaste dag in de week, nu zo af en toe. In het begin was ik altijd een beetje bang voor een aanval. Daarom wilde ik graag dat mijn man thuisbleef als Eefje kwam. Maar je zult het niet geloven, de eerste aanval was ik toch alleen thuis. Mijn man was toevallig net even weg. Ik was helemaal verstijfd van schrik en wist niet wat ik moest doen. Ik heb mijn schoondochter gebeld en de instructies opgevolgd. Het heeft me enorm diep geraakt om mijn kleinkind zo te zien. Gelukkig kwam ze weer snel bij. Maar achteraf was ik verbaasd over mijn reactie. Ik dacht dat ik een redelijk stressbestendige vrouw was. Maar wanneer het zo dichtbij komt, gedraag je je toch anders dan je verwacht.' Inmiddels kan Jeanne veel beter omgaan met de angst, maar zwemmen doet ze niet meer met Eefje. 'Ze heeft twee keer een aanval in het water gehad. Dat was riskant voor haar en voor ons. Ik ben daarna samen met Eefje naar een muziekcursus gegaan. In die ontspannen sfeer genoten we alle twee van het samenzijn.'



### 'Omazorgjes' delen

Veel gevoelens en zorgen over haar kleinkinderen kan Jeanne delen met haar man en vriendinnen. Als het om de speciale 'omazorgjes' rond Eefje gaat, is het lastiger. Ze ziet soms ontwikkelingen die haar man of de ouders (nog) niet zien. 'Dan is het moeilijk om met iemand deze zorgen te delen. In het verzorgingshuis waar ik af en toe werk, staat een tekst die een hart onder de riem steekt. De tekst luidt:

*'Niet wat u wordt aangedaan doet ons op- of ondergaan,  
maar de manier van ernaar kijken,  
doet ons verarmen of verrijken.'*

Jeanne probeert deze wijze woorden in de praktijk te brengen. Ze geniet van haar kleinkinderen. Eefje heeft wel een speciaal plekje, maar ze laat de 'omazorgjes' niet overheersen.