

‘We kijken alleen vooruit en niet achteruit’

Jana (4,5 jaar) kreeg haar eerste epileptische aanval toen ze negen maanden was. Ouders Giannoula en Ivano herinneren zich de eerste aanval van Jana nog goed: ‘Jana had schuim om haar mond, haar ogen waren weggedraaid en haar armen en benen schokten. Wij raakten erg in paniek en zijn meteen naar de spoedeisende hulp gereden. We hadden geen idee wat er aan de hand was.’

In het ziekenhuis werd na twee dagen de diagnose epilepsie gesteld. Maar ondanks medicatie bleef Jana regelmatig last houden van aanvallen. Giannoula: ‘Pas twee jaar later werd officieel vastgesteld dat Jana het syndroom van Dravet heeft, een ernstige vorm van kinderepilepsie. Het duurde zo lang omdat de diagnose pas kon plaatsvinden na een erfelijkheids-onderzoek, dat veel tijd kost. Toen we die uitslag hoorden wisten we echt even niet meer hoe het verder moest. Er kwamen zo veel vragen op ons af.’

Zoeken naar informatie

Na de diagnose zijn de ouders op zoek gegaan naar meer informatie over het syndroom. ‘Wij wonen in België en vonden hier nauwelijks antwoord op onze vragen’, vertelt Giannoula. ‘In Nederland, op de website van het Nationaal Epilepsie Fonds, hebben wij gelukkig wel veel informatie kunnen vinden. Ook heb ik al mijn vragen kunnen stellen via de Epilepsie Infolijn en diverse brochures voor kinderen besteld. Hierdoor kon ik onze buurmeisjes, met wie Jana vaak speelt, duidelijk uitleggen wat epilepsie is. Voor hen is dat voldoende informatie. Het syndroom van Dravet is echter veel complexer. Het is een ernstig epilepsiesyndroom en houdt veel meer in dan epilepsie. Wij zijn door de arts goed op de hoogte gesteld over wat het syndroom voor Jana precies inhoudt. Zij zal nooit aanvalsvrij worden. Medicijnen kunnen het aantal aanvallen onderdrukken, maar niet voorkomen. Haar ontwikkeling verloopt tot nu toe redelijk goed, maar zal op een gegeven moment stoppen. Ook merken we dat ze meer moeite met haar coördinatie en evenwicht krijgt. Dit kan gevaarlijk zijn en belemmert haar in het spelen.’

Aanpassingen in huis en op school

Giannoula en haar man hebben ervoor gekozen om de omgeving van Jana zo veel mogelijk aan te passen aan haar



aanvallen. Giannoula: ‘De meeste aanvallen ontstaan door het oplopen van de lichaamstemperatuur of tijdens haar slaap, daarom houden we haar lichaamstemperatuur goed in de gaten. Ook hebben wij veel schaduw in de tuin gecreëerd, waardoor de temperatuur in de zomer iets minder hoog oploopt.’ Op school wordt gelukkig ook goed rekening gehouden met Jana. ‘De juffrouw heeft een alarmknop bij zich, waarop ze kan drukken als Jana een aanval heeft. Zo wordt de leerkracht van een andere groep gealarmeerd die meteen kan bijspringen. Dat geeft ons een rustig gevoel.’

Reacties van de omgeving

Niet iedereen in de omgeving van Jana is even begripvol. Ze begrijpen niet altijd wat het syndroom van Dravet inhoudt. Giannoula vindt het erg vervelend als mensen zeggen: ‘Ach ja, epilepsie, daar groeit ze wel overheen.’ ‘En als ik vertel dat Jana deze week geen aanvallen heeft gehad, krijg ik vaak te horen: ‘Fijn, het gaat de goede kant op!’ Maar het gaat uiteindelijk nooit de goede kant op met het syndroom van Dravet. Dat is erg vermoeiend om steeds uit te leggen. Al snap ik het ook wel, want als je er niet zo veel van weet dan kun je er ook niet goed op reageren. Gelukkig krijg ik enorm veel steun van familie, goede vrienden, collega’s en het werk.’



Medicijnen

De ouders hopen nog steeds op een betere instelling van de medicijnen bij Jana. Giannoula: 'We worden hierin goed begeleid door haar behandelend arts. Kortgeleden zijn we met een nieuwe combinatie medicijnen gestart. Op dit moment heeft Jana tien tot vijftien aanvallen per maand, een stuk minder aanvallen dan voorheen. Maar een van de middelen maakt haar wel suf. Dat is voor ons een dilemma, want waarvoor moet je kiezen? Een vermoeide en suffe dochter die minder aanvallen heeft of een minder vermoeide dochter met kans op meer aanvallen? Morgen gaan we naar de arts om te vragen of de medicatie iets aangepast kan worden. Dan krijgt ze waarschijnlijk weer meer aanvallen, maar is ze wel een stuk alerter. Ik hoop dat we hierin een gulden middenweg kunnen vinden.'

Epilepsie bespreekbaar maken

Giannoula en Ivano proberen Jana een zo normaal mogelijk leven te bieden, net als haar broertje Dario van anderhalf jaar. Jana's epilepsie is een bespreekbaar onderwerp in het gezin. Ook met Jana zelf. 'Zo las ik haar pas voor uit een boek van Nijntje. In dit boek valt Nijntje van een motor, breekt ze haar been en moet ze naar het ziekenhuis. Wij zeggen dan: 'Nijntje heeft ook een epileptische aanval gehad.' Zo weet Jana dat zij niet de enige is die epilepsie heeft. Ik vraag haar dan: 'Nijntje moet naar het ziekenhuis, is dat vervelend voor haar?' Jana zegt dan dat het niet zo erg is om naar het ziekenhuis te gaan. Dat stelt ons erg gerust.'

Vooruit kijken

Het is onzeker hoe de toekomst van Jana eruitziet. Giannoula: 'In het begin hebben wij het erg moeilijk gehad. Maar we zijn niet bij de pakken neer gaan zitten. Het heeft weinig zin ons af te blijven vragen waarom Jana dit moest overkomen. We

proberen voor elk probleem een oplossing te zoeken. Het is een onvoorspelbare aandoening, maar we laten de moed niet zakken. We gaan er alles aan doen om Jana een zo normaal mogelijk leven te bezorgen, tenzij er aanpassingen nodig zijn. Ons leven ziet er niet uit als dat van een doorsnee gezin maar dat maakt ons niet minder gelukkig. We kijken alleen vooruit en niet achteruit. Jana is een enorm positief en sterk kind en hier putten wij ons doorzettingsvermogen uit. We genieten van elke goede dag die ze heeft en dat is wat voor ons telt. Geluk zit in de kleine dingen: Jana en Dario zien dansen, lachen, spelen en plezier hebben.'

Tekst: Odile van Iersel / Foto's: via Giannoula

Syndroom van Dravet

Het syndroom van Dravet (ook wel SMEI genoemd) is een vrij zeldzame vorm van epilepsie die zich uit in het eerste levensjaar. In het begin zijn er vooral hevige aanvallen bij koorts. Later komen deze aanvallen ook voor zonder koorts, bovendien krijgen de epileptische aanvallen meerdere verschillende uitingsvormen. De aanvallen kunnen erg langdurig zijn en komen vaak tijdens de slaap voor. Veel kinderen met dit syndroom krijgen neurologische afwijkingen en evenwichtsproblemen. De ontwikkeling van het kind zal vrijwel altijd achteruitgaan of stoppen.

Wilt u meer lezen over het syndroom van Dravet? Bestel dan de recent verschenen brochure 'Informatie over het Dravetsyndroom'. Kijk hiervoor op pagina 20 van deze Episcoop.