

Checklist

'Wonen, Epilepsie en Risico'

Bij beslissingen betreffende het nemen of beperken van risico's dient men zich af te vragen wat er gebeurt, als iemand (man, vrouw, kind) met dit soort aanvallen (groot, klein, dagelijks, jaren aanvalsvrij) in die situatie (in de huiskamer, in de keuken bij het gasfornuis) een aanval krijgt.

Deze checklist is bestemd voor iedereen die persoonlijk of beroepsmatig te maken heeft met 'epilepsie in de woon-situatie'.

1. Iemand met epilepsie die alleen gaat wonen.
2. Leiding van begeleide en beschermde woonvormen (R.I.B.W.-voorzieningen en GVT's). Deze checklist kan ondermeer gebruikt worden in het gesprek tussen leiding, bewoner en wettelijk vertegenwoordiger.
3. Bouwcommissies, die zich buigen over woonvoorzieningen voor mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap én epilepsie.
4. Iedereen die denkt en adviseert over 'wonen, risico's en epilepsie'.
5. Vertegenwoordigers van instanties die subsidie verlenen op het gebied van woningaanpassingen ten behoeve van mensen met epilepsie.

Deze checklist wordt over het algemeen gebruikt, indien

1. er sprake is van een therapieresistente epilepsie
2. iemand (actueel) tengevolge van zijn epilepsie een verwonding heeft opgelopen. Mogelijke risicosituaties dienen dan opnieuw en systematisch bekeken en geëvalueerd te worden.

Denken over risico is praten over veiligheid.

A. Algemeen

1. Sociale controle is het (al dan niet aanwezige) 'toeziend oog'. De sociale controle wordt verhoogd door het regelmatig langsgaan van begeleiding, familie of buurtgenoten of door telefonisch contact met een vast persoon. In de ochtenduren 'even contact' hebben, kan vooral bij iemand met nachtelijke aanvallen het gevoel van veiligheid verhogen. Een telefoencirkel kan uitkomst bieden. Sociale controle mag echter niet (teveel) ten koste gaan van de privacy.
2. Bij mensen die aanvallen voelen aankomen, die verwondingen oplopen ten gevolge van een aanval of die nadien hulp behoeven, kan een alarminstallatie geïndiceerd zijn. Het meest gebruikelijk is het persoonlijk alarm. Nadeel is dat dit(veelal) gebruikt wordt ná een aanval. De alarmsystemen zijn volop in ontwikkeling. Zo bestaat er een alarm dat reageert op geluid en een telefoon die een signaal uitzendt in liggende stand. In geval van nood is een telefoon met voorgeprogrammeerde nummers van huisarts, familie of begeleiders nuttig. Mensen, die gewaarschuwd worden, moeten in het bezit zijn van een huissleutel en duidelijk geïnstrueerd zijn (o.a. telefoonnummer van de huisarts, weten waar het E.H.B.O.-kistje staat en hoe de coupeermedicatie gebruikt moet worden).
3. Aanvallen hebben een negatieve invloed op de mobiliteit. Bij het zoeken naar (andere) huisvesting is het raadzaam te letten op de mogelijkheden van openbaar vervoer.

B. Het huis

1. De voorkeur gaat uit naar een benedenwoning of flat met lift; in ieder geval zo min mogelijk trappen in huis, zeker bij vaak voorkomende aanvallen. Bij patiënten, die na een aanval verwaasd of verwaald zijn, vormt een galerijflat met balustrade een gevaar.
2. De buitendeur mag niet van binnen vergrendeld worden. Hulp kan dan niet binnenkomen. Bij gebruik van het nachtslot moet de sleutel uit het slot gehaald worden.
3. Afwegingen bij de keuze van vloerbedekking en stoffering zijn:
 - de brandveiligheid
 - het over de vloer schuren tijdens een aanval
 - incontinentie.
4. Andere punten van aandacht zijn:
 - Beveiligen van stopcontacten met bijvoorbeeld afdekplaatjes
 - Bescherming boven / rondom de verwarming
 - Een brandalarm of rookmelder (zowel in de huiskamer, als in de keuken)
 - Los brandblusapparaat of automatische blusinstallatie, bijvoorbeeld in de keuken
 - E.H.B.O.-kistje / verbandtrommel met richtlijnen voor:
 - wat te doen bij aanvallen
 - wat te doen bij brandwonden.

C. Keuken

Vanwege het koken en het gebruik van elektrische apparatuur is de keuken de gevaarlijkste plek in huis. Op verschillende manieren kan de veiligheid verhoogd worden.

1. Open vuur brengt altijd enige mate van brandrisico met zich mee. Koken op gas vormt niet alleen een risico op verbranding en brandwonden, maar ook op brand. Risico's worden verkleind door gebruik te maken van beveiligde elektrische apparatuur met tijd klok, zoals:
 - koffiezetapparaat, een dompelaar, waterkoker
 - magnetron
 - elektrische of keramische kookplaat of (veiliger, maar duurder) de inductie-kookplaat
 - strijkijzer 'zonder snoer'. De strijkbout wordt in een standaard opgeladen.
2. Andere punten van aandacht zijn:
 - Een hekje rondom het kookgedeelte voorkomt dat pannen van het fornuis getrokken worden
 - Een kraan/boiler met temperatuurregelaar
 - In periode van veel aanvallen kan gedacht worden om niet zelf te koken, maar gebruik te maken van andere mogelijkheden, zoals tafeltje-dek-je of maaltijdenwinkel of eten bij vrienden en familie. Veiliger dan uren achter het fornuis staan is het om diepvriesmaaltijden 'au bain-marie' op te warmen. Er bestaat een elektrische 'Bain-Marieke' mini-oven, die op het aanrecht gezet kan worden.

D. Woonkamer

1. Zorg voor voldoende loopruimte (valruimte), beperk de hoeveelheid meubilair.
2. Het meubilair dient bij voorkeur niet van glas te zijn; de salontafel met ronde in plaats van scherpe hoeken en het bankstel met zachte leuningen.

E. Gang

1. De gang moet ook 's nachts geen hindernis vormen. Hoe minder er in de gang staat, des te minder kans men loopt er over te struikelen of er tegen te vallen.
2. Het trapgat is te beveiligen door een stevig traphek. Een veer of dranger zorgt ervoor dat deze vanzelf sluit.
3. Een trapleuning aan beide zijden is (voor iedereen) gemakkelijk.

F. Badkamer

1. Voorkeur gaat uit naar een douche met eventueel een (opklapbare) zitplaats. Bij gebruik van een bad gelden dezelfde adviezen als bij zwemmen, namelijk één op één toezicht. Tijdens het baden verdient 'zitten in bad' de voorkeur ten opzichte van 'liggen'. De deur moet van buitenaf te openen zijn.
2. De douchecabine moet stevig en van onbreekbaar materiaal zijn. Minstens zo veilig is een douche-gordijn.
3. Andere punten van aandacht zijn:
 - Mengkraan met thermostaat. Hierdoor wordt voorkomen dat de temperatuur van het water te hoog oploopt
 - Geen verhoogde rand rondom het douchegebied.

G. Toilet

1. De meeste toiletten vormen een gevaar door ruimtegebrek. Vooral de ruimte tussen w.c.-pot en muur is bij een aanval zeer gevaarlijk. Wellicht is deze ruimte op te vullen, bijvoorbeeld met een kastje.
2. De deur van het toilet moet van buitenaf gemakkelijk te openen zijn, dus geen haakjes en bij voorkeur een naar buiten draaiende deur. De draaislotjes op badkamer of toilet zijn veelal van buitenaf met een muntje of schroevendraaier te openen. Een alternatief is een bordje 'bezet/vrij'.
3. In een kleine toiletruimte vormt een wasbakje al een hindernis.

H. Slaapkamer

1. Dikke, zachte hoofdkussens vormen een gevaar voor verstikking. Een dun, stevig kussen is veiliger. Er bestaat een zogenaamd 'doorademkussen'. Dit is gevuld met kunststof schuimstaafjes. Er bestaat nog geen kussen speciaal ontworpen voor mensen met epilepsie.
2. In verband met angst voor nachtelijke insulten wordt wel eens gebruik gemaakt van een babyfoon. Dit is voor oudere kinderen en volwassenen erg belastend en kan een inbreuk zijn op de privacy.
3. Bij nachtelijke aanvallen met incontinentie is een speciale matras of beschermhoes aan te raden.
4. Bij nachtelijke aanvallen met hevige motorische onrust kan gedacht worden om de lambrise-ring of muur rondom het bed te capitonneren.
5. Tip: ook 's nachts dient de alarmknop binnen handbereik te zijn!

Zomaar wat gedachten'

Welke voorzieningen in huis ook aangebracht zijn, waakzaamheid blijft geboden. Dus ... ook denken aan:

1. Hulp in situaties waarbij men bij een val gevaar loopt, zoals bij ramen zemen, plafond schilderen en andere werkzaamheden op een trap of andere hoogten.
2. Roken kan tijdens een aanval brand en brandwonden veroorzaken. In sommige situaties is ook het gebruik van kaarsen af te raden.

Slotopmerking

Praten over risico is denken over veiligheid. Niets in deze checklist móet. Het zijn adviezen. Deze lijst is met de grootst mogelijke nauwgezetheid opgesteld. Wij aanvaarden echter geen aansprakelijkheid voor onverhoopte fouten respectievelijk onjuistheden als gevolg van deze checklist.

Vraag gesteld aan iemand met epilepsie:

'Welke maatregelen heb jij in huis genomen om het risico bij aanvallen te voorkomen?'

'Ik heb geen cactussen in de kamer.'

'Hoe zo, geen cactussen?'

Tijdens een aanval ben ik eens tussen mijn cactussen gevallen. Sindsdien heb ik geen cactussen meer.'

Vraag: 'Moeten alle mensen met epilepsie hun cactussen de deur uit doen?'

Adressen om te weten:

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

* *Locaties Meer en Bosch en*

De Cruquishoeve

Postbus 540, 2130 AM Hoofddorp

Tel. 023-5588000

Fax. 023-5588009

Bezoekadres Meer en Bosch:

Achterweg 5, 2103 SW Heemstede

Bezoekadres De Cruquishoeve:

Spieringweg 801, 2142 ED Cruquius

* *Locatie Heemstaete*

Postbus 563, 8000 AN Zwolle

Bezoekadres:

Dr. Denekampweg 20, 8025 BV Zwolle

Tel. 038-8457171

Fax 038-8457170

* *Locatie Fonteinkruid (woonvoorziening)*

Fonteinkruid 115

8043 NH, Zwolle

Tel. 038 845 7171

E-mail: info@sein.nl

Internet: www.sein.nl

SEIN beschikt over 12 poliklinieken.

Voor adressen zie www.sein.nl onder 'SEIN'.

Nationaal Epilepsie Fonds

Postbus 270, 3990 GB Houten

De Molen 35, Houten

Tel. 030 6344063

Fax 030 6344060

E-mail: info@epilepsiefonds.nl

Internet: www@epilepsie.nl

Epilepsie-informatielijn:

Tel. 0900 8212411

(10 eurocent per minuut);

maandag t/m vrijdag

Epilepsie Vereniging Nederland

Patiëntenvereniging

Postbus 8105, 6710 AC Ede

Stationsweg 64, Ede

Tel. 0318 672772

Fax 0318 672770

E-mail: info@epilepsievereniging.nl

Internet: www@epilepsievereniging.nl

Epilepsie Advieslijn: 0318 672777

(bereikbaar op werkdagen 10.00 – 17.00 uur

en 's avonds van maandag t/m donderdag van

19.00 – 21.00 uur)

Epilepsiecentrum Kempenhaeghe

* *Locatie Heeze*

Postbus 61, 5590 AB Heeze

Sterkelseweg 65, VE Heeze

Tel. 040-2279022

Fax 040-2264924

* *Locatie Oosterhout*

Postbus 250, 4900 AG Oosterhout

Muldersteeg 6, 4901 ZG Oosterhout

Tel. 0162 - 481 800

Fax. 0162 - 481850

E-mail: info@kempenhaeghe.nl

Internet: www.kempenhaeghe.nl

Dit is een uitgave van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN).

De checklist is ontwikkeld door Th.W.M. Heisen en J.A.P. Van Parys. Reacties en suggesties sturen naar: SEIN Polikliniek voor Epilepsie, Th. Heisen, Westblaak 102, 3012 KM Rotterdam.

De checklist is op te vragen bij de afdeling Communicatie, telefoon: (023) 558 8445, mail: info@sein.nl.

6e editie, uitgave 2010