

Epilepsie... en dan?

Graag wil ik vertellen dat ik - Anne - epilepsie heb gekregen toen ik 15 jaar was en nu 10 jaar later veel heb geleerd: namelijk hoe kan ik hiermee omgaan en dit is iets wat ik met heel veel plezier, liefde en enthousiasme zou willen doorgeven. Dit aan iedereen die hier voor openstaat! Allereerst voor de mensen met epilepsie. Herkennen jullie je in de volgende vragen:

- Wat moet ik hiermee doen? Moet ik iets gaan veranderen in de manier hoe ik leef? En wat vinden de mensen om me heen hiervan? Wanneer komt er weer een aanval?
- Misschien dat er nog veel meer of andere vragen door je heengaan?

Verder post ik dit bericht ook voor de ouders, partners, broers of zussen en alle andere mensen. Inderdaad: epilepsie kan heftig zijn en veel veranderingen in het gezin veroorzaken, hoe moet je ermee omgaan en ga zo maar door. Eigenlijk is het "maar" epilepsie en mag je gewoon door met het leven hoor! En belangrijk om je te realiseren: je HEBT epilepsie en je BENT geen epilepsie!

De vraag is dan alleen: hoe neem ik epilepsie in mijn pakketje mee? Stel het maar voor als een rugzak op je buik. Dit als een visualisatie: je kunt epilepsie beter leren accepteren en het met je meenemen. Lieve mensen, het is toch iets wat in je zit en accepteren is echt iets wat uiteindelijk het allermakkelijkste is! Relateer het als een stroming in de rivier... je kunt je beter met de stroom laten meevoeren en ondertussen onderzoeken hoe het loopt DAN er tegenin zwemmen... Want dat lukt niet en je verliest heel veel energie die je beter kunt gebruiken voor positieve, fijne dingen.

Ik zal in het kort iets over mezelf vertellen en dan wat ik jullie kan aanbieden. Ik ben Anne, 25 jaar oud en afgestudeerd aan de Universiteit Leiden. Dit was niet erg makkelijk voor mezelf want... toen ik 15 jaar was heb ik epilepsie gekregen. Dit was schrikken, raar, angstig, verwarrend en zeker op deze leeftijd: eigenlijk iets wat je hele leven overhoop gooit. Tijdens die periode ben ik - op advies van mijn moeder - met mindfulness begonnen en dit gecombineerd met Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en wat heb ik hier veel van geleerd. Op dit moment de manier hoe ik leef; namelijk in het NU.

Vanaf dat ik epilepsie heb gekregen ben ik meteen met medicijnen gestart en helaas werd ik hiermee niet aanvalsvrij en had ik veel last van bijwerkingen waardoor ik steeds weer nieuwe medicijnen kreeg voorgeschreven. Mijn leven werd hierdoor behoorlijk beïnvloed. Ik heb wel zo'n beetje alle medicijnen uitgeprobeerd en heb veel verschillende soorten aanvallen gekregen. Iets waarom ik de mensen met epilepsie goed kan begrijpen! Uiteindelijk gaf het gebruik van de medicijnen onvoldoende demping voor de epilepsie. Inmiddels was ik onder behandeling van het epilepsiecentrum Kempenhaeghe in Heeze en daar ben ik na een tijd in het onderzoekstraject gestapt voor een eventuele operatie.

Tijdens die periode had ik zelf enorm veel ervaring in mindfulness: dus ik stopte mijn gevoelens, zoals angst, verdriet, frustratie, machteloosheid niet weg en stond er juist bewust bij stil. Daardoor had ik de vrijheid om zelf een keuze te maken: hoe ik ermee om zou gaan. Natuurlijk was het voor mijn ouders niet heel makkelijk om hun dochter - vanuit Limburg - naar Leiden te laten gaan. Ik heb mijn epilepsie meteen bespreekbaar gemaakt in mijn nieuwe omgeving. Ik ben er namelijk achter gekomen dat sommige mensen met epilepsie het proberen weg te stoppen... maar dat hoeft echt helemaal niet! Wanneer jij je er niet voor schaamt en het zelf accepteert dan doen anderen er niet moeilijk over. Dit is in ieder geval mijn eigen ervaring.

Binnen een half jaar bleek dat ik geopereerd zou kunnen worden; een wakker-zijn operatie in Maastricht. Er zat een littekentje in de linkerslaapkwab. Hier zit het taalcentrum en vóór de operatie

werd een taaltoets gedaan en tijdens de operatie ook en daarom moest ik wakker zijn. Ik heb me heel goed en bewust met mindfulness voorbereid op de operatie. Dit betekende dat ik tijdens de operatie aanwezig was in het moment en heb ervaren wat er was. Stiekem was het daardoor best interessant. Helaas bleek na de operatie dat ik ernstige afasie had en opnieuw moest leren praten; eerst Nederlands. De vraag was op dat moment concreet of ik nog terug kon gaan naar Leiden om door te gaan met mijn Engelstalige studie: International Studies gecombineerd met Spaans. Mijn mindfulness modus was: ik weet het niet of het lukt en ga het op een rustige en aanvaardende manier onderzoeken en kom er vanzelf achter. Natuurlijk hoopte ik om uiteindelijk door te mogen gaan met de manier hoe ik leefde en dan zonder epilepsie. Nu heb ik enorm veel doorzettingsvermogen en kracht en is het me uiteindelijk gelukt om binnen een half jaar terug te mogen gaan. Concreet heb ik dus mijn studie kunnen afmaken en ben ik nu afgestudeerd.

Helaas is de epilepsie terug gekomen. Maar wat heb ik tijdens al die jaren veel geleerd, iets wat me enorm heeft geïnspireerd en waardoor ik ben wie ik ben. Het gebruik van mindfulness kan erg bruikbaar en krachtig zijn: aanwezig zijn in het NU aangezien je leven loopt zoals het loopt.

In 2016, tijdens de periode van het schrijven van mijn scriptie heb ik er bewust voor gekozen om gecertificeerd mindfulness trainster te worden. Sinds januari 2017 ben ik ook begonnen met mijn eigen bedrijfje: Live in the Flow. Hier wil ik veel mee gaan doen... daar vallen jullie allemaal onder!

Lieve mensen met epilepsie en mensen om jullie heen, jullie zijn degenen die ik graag iets wil laten zien en wil vertellen. Inderdaad, epilepsie dat is er en dan is de vraag hoe ga je ermee om?! Al zeg ik het zelf, ik heb veel ervaring op dit gebied!

Nu bied ik dus mindfulness cursussen aan: voor groepen of individuen en eventueel ook een workshop. Voor meer informatie kunnen jullie eens op de site kijken:

www.liveintheflow.nl