



Vereniging
voor patiënten
met wegrakingen

“Ons doel is steun en informatie over syncope en wegrakingen te leveren via samenwerking tussen patiënten, hun families en artsen”

VRAGENLIJST VOOR WEGRAKINGEN

Een hulp voor patiënten en artsen bij het stellen van de juiste diagnose

**LIJDT U OF UW KIND
AAN ONVERKLAARDE
WEGRAKINGEN?**

www.stars.org.uk

PO Box 175 Stratford-upon-Avon Warwickshire CV37 8YD
Tel: +44 (0) 1789 450 564 Fax: +44 (0) 1789 450 682
Email: trudie@stars.org.uk

Registered Charity No. 1084898
©2007



Deze vragenlijst is ontworpen als hulp voor patiënten en artsen bij het stellen van de juiste diagnose. Als iemand gedurende seconden tot minuten het bewustzijn verliest en vanzelf weer bijkomt, kun je spreken van een 'wegraking'. Heel vaak wordt dan gedacht, ook door artsen, dat er dan wel sprake zal zijn van epilepsie, maar de kans is veel groter dat het syncope (flauwvallen) is. De onderstaande vragenlijst is tot stand gekomen met hulp van de Medische Adviesgroep van **STARS**.

WAT U MOET WETEN

Er zijn twee hoofdgroepen oorzaken van een wegraking

- De eerste is een plotselinge vermindering van de hersendoorbloeding. Het beste Nederlandse woord daarvoor is flauwvallen, en de medische term is syncope. Syncope kan veroorzaakt worden door hartziekten maar vaker door een ontregeling van de bloeddruk, die dan te laag wordt.
- De tweede is een elektrische 'kortsluiting' in de hersenen. Dit is epilepsie, en de aanvallen heten dan 'toevallen' of 'insulten'.
- Artsen gebruiken het woord 'wegraking' als overkoepelende term voor zowel epilepsie als syncope.
- Tot 50% van alle mensen valt één of meerdere keren flauw. Epilepsie treft maar 1% van alle mensen. Beide aandoeningen kunnen op alle leeftijden voorkomen.
- Syncopeaanvallen worden vaak aangezien voor epilepsie. In Engeland leverde onderzoek op dat daar wel 30% van volwassenen en tot 40% van kinderen bij wie de diagnose 'epilepsie' was gesteld geen epilepsie hadden. Deze vergissing wordt in de hand gewerkt doordat er bij syncope net als bij epilepsie schokken van armen en benen kunnen voorkomen, evenals incontinentie voor urine. Niet iedereen weet dat, en zelfs experts kunnen veel moeite met het onderscheid hebben. Daarom is een gedetailleerd verslag van wat er precies gebeurde heel belangrijk; een video van een aanval kan ook heel nuttig zijn.
- Bij een bezoek aan de dokter is het dan ook belangrijk alles wat u zich herinnert omtrent de aanval goed op een rijtje te hebben. Voor artsen is het belangrijk een ooggetuigenverslag van de aanval te verkrijgen.
- De diagnose 'epilepsie' is grotendeels gebaseerd op het verslag van de gebeurtenissen en wordt door een neuroloog gesteld.
- Bij een onverklaarde wegraking dient er bij iedere patiënt een 12-kanaals ECG ('hartfilmpje') gemaakt te worden, en het ECG dient door een ter zake deskundige beoordeeld te worden.
- Bij heel frequente aanvallen kunnen ritmestoornissen van het hart 'gevangen' worden met een draagbaar ECG-apparaat, wat in de regel tot twee weken geprobeerd wordt.
- Bij minder frequente aanvallen kan geprobeerd worden te achterhalen of de oorzaak een ritmestoornis is door een apparaatje te implanteren (een 'insertable loop recorder' ofwel 'ILR'). Dat kan tot anderhalf jaar werken.
- Meer dan 70% van de patiënten met herhaalde syncope maakt zich zorgen of wordt depressief door de aanvallen; evenveel mensen passen hun leven aan om te voorkomen dat zij door de wegrakingen in genante of gevaarlijke situaties terechtkomen.

CHECKLIST: VOORDAT U NAAR DE HUISARTS GAAT

- Het is belangrijk om aantekeningen te maken van wat er gebeurde vóór, tijdens en na de aanvallen, evenals van hoe u zich daarbij voelde.
- Neem zo mogelijk een ooggetuige mee. Als dat niet kan, vraag de ooggetuige dan op te schrijven wat ze gezien hebben, en vraag hoe de dokter hem of haar zo nodig kan bereiken. Video-opnamen -bv. met een mobiele telefoon- kunnen nuttig zijn.
- De terminologie rond wegrakingen is nogal verwarrend, vooral in het Engels. In de 'Terminology Guide' op www.stars.org.uk worden Engelstalige termen uitgelegd, en daar is ook een uitgebreidere beschrijving van syncope te vinden.
 - Heeft u de 'Syncope Terminology Guide' van **STARS** gelezen?
- Ga na of men zowel syncope als epilepsie heeft overwogen. Vraag bij twijfel om een verwijzing naar een syncope-expert, of om verwijzing naar zowel een neuroloog als een cardioloog als er twijfel blijft bestaan omtrent de juistheid van de diagnose.
- Vraag of er eventueel verwijzing mogelijk is naar een centrum waar men gespecialiseerd is in wegrakingen, epilepsie of ritmestoornissen
- U kunt deze folder meenemen en andere folders van **STARS** voor het geval uw dokter meer wil weten.
- Ga na of er wegrakingen of plotse of onverklaarde sterfgevallen bij u in de familie voorkomen.

CHECKLIST: VOORDAT U EEN SPECIALIST BEZOEKT.

- Specialisten maken veelal gebruik van onderzoeken om een diagnose te stellen. Als u tevoren al op de hoogte bent van wat er kan gebeuren wordt het ziekenhuisbezoek minder belastend. U kunt via www.stars.org.uk al het een en ander over de testen te weten komen:
 - Een 12-kanaals ECG (electrocardiogram, hartfilmpje) is een onderzoek van het hartritme
 - Een EEG (elektro-encefalogram, hersenfilmpje) is een onderzoek naar hersenactiviteit, en dat is van nut om epilepsie vast te stellen.
 - Een kantelproef (kiepproef, 'tilt table test') wordt gebruikt om een aanval van flauwvallen te proberen op te wekken; dat gebeurt met registratie van de hartslag en de bloeddruk.
 - Een draagbare ECG-monitor wordt gebruikt om aanvallen te vangen, onder normale omstandigheden van het dagelijks leven.
 - Een implanteerbare ECG-monitor kan vele maanden in het lichaam blijven, en kan worden gebruikt bij aanvallen die maar zelden optreden
 - Een 24-uurs ECG ('Holter-monitor') levert eigenlijk alleen nuttige informatie op als er ook een redelijke kans is dat u in één etmaal een aanval krijgt. Als dat niet zo is, vraag dan naar andere mogelijkheden.

VRAGEN DIE U KUNT VERWACHTEN

- De volgende vragen kunt u verwachten als het gaat om wegrakingen. Probeer telkens zoveel mogelijk details beschikbaar te hebben voor bij de afspraak bij de dokter:
 - Werd de aanval ergens door opgewekt? Denk bv aan angst, slaapgebrek, alcoholgebruik, stress, hoofdstoten bij kleuters, enz.
 - Heeft u een compleet ooggetuigenverslag van de hele aanval, d.w.z. vanaf het begin tot en met het bijkomen?
 - Van welk stuk van de aanval weet u zelf niets meer? Hoe lang bent u bewusteloos geweest?
 - Was u bij het bijkomen in de war of kon u gelijk weer helder nadenken? Als u verward was, hoe lang duurde dat dan?
 - Komen er wegrakingen in de familie voor? Zo ja, bij wie?
 - Hoe vaak heeft u aanvallen? Dagelijks, wekelijks, maandelijks, of minder vaak?
 - Zijn er in uw familie jonge mensen (onder de 55 jaar) plotseling overleden? Is de oorzaak bekend?
 - Belemmeren de wegrakingen het dagelijks leven of benadelen ze uw kwaliteit van leven? Zo ja, hoe?
 - Raakt u echt het bewustzijn kwijt of gaat het om vallen zonder dat u daadwerkelijk bewusteloos bent?
 - Als er trekkingen gezien zijn tijdens de aanvallen, hoe zijn die er dan uit? Zijn het grove ritmische trekkingen of meer kleine trekkingen her en der?
 - Weet u of de ogen open of dicht zijn tijdens de aanvallen? Als ze open zijn, bewegen ze dan, en hoe?
 - Kunt u ergens aan voelen dat er een aanval staat aan te komen?
 - Heeft u tevoren verschijnselen zoals een licht gevoel in het hoofd, zweten, misselijkheid en bleekheid?
- Hou in gedachten dat u misschien iets wilt weten over hoe de onderzoeken en behandeling uw dagelijks leven kunnen beïnvloeden.
 - Kunt u dan werken of naar school gaan? Kunt u dan autorijden of aan sport doen? Zijn daar nog regels voor of beperkingen bij?
 - Wat kan de behandeling inhouden? Vergt dat veel ziekenhuisbezoeken of opnamen in het ziekenhuis?
 - Wat is de kans dat een onderzoek de diagnose zeker helpt stellen?
 - Wat is de kans dat een behandeling effectief is?
 - Hoe snel na instellen van een behandeling kan ik mijn normale leven hervatten? Hoe zit dat met school? Met rijden? Met werk?

* Deze gegevens dient u van een ooggetuige te verkrijgen

MEER INFORMATIE

- U kunt **STARS** bellen om meer informatie te krijgen op het nummer **+44 (0) 1789 450564**. Op onze website is nog veel meer informatie en uitleg te vinden en te downloaden, zoals
 - Wat is syncope?
 - 'Syncope Terminology Guide'
 - Flauwvallen bij kleine kinderen
 - Wat is vasovagale syncope?

De extra informatie kan ook worden gevonden

www.stars.org.uk