

Monica Warbroek en Wieke Gaus: 'In Balans, uit Balans.' Vrouwen en hun epilepsie. Uitgeverij Kirja, www.kirja.nl, Hoogwoud 2008. ISBN 978907776496 (Epilepsie/#/1) zie ook <http://www.epilepsienukanhetbeter.nl/index2.html>

Soort boek/stijl: Gebundelde ervaringsverhalen van vrouwen met epilepsie, gebundeld en verzameld door twee schrijfsters die zelf epilepsie hebben. De verhalen staan in hoofdstuk 5 (pag. 23-153), waarin gestart wordt met het verhaal van de jongst geïnterviewde (22) en met het verhaal van de oudste vrouw met epilepsie (62) geëindigd wordt. Ook de verhalen van de schrijfsters zitten erbij. Hoofdstuk 1 tot en met 4 bevatten een voorwoord, inleiding van de schrijfsters en 2 stukken van neurologen. Hoofdstuk 6 tot en met 12 gaan in op taboes, internet, Amerika, een campagne van en voor epilepsiepatiënten, samenwerking en andere activiteiten van de schrijfsters. Hierdoor, en met behulp van de in- en uitleidingen bij de verhalen, worden deze verhalen in een breder kader gezet. Goed leesbaar. De verhalen beginnen met een korte introductie van de epilepsiepatiënte, daarna geven zij antwoorden op vragen van de schrijfsters.

Over de schrijfsters: Monica Warbroek (49) woont in Zuid Scharwoude, is getrouwd, heeft drie kinderen van 18, 19 en 21 jaar en een kleinkind. Ze heeft epilepsie en het hypermobiliteits syndroom waardoor ze ook artrose heeft. Het heeft haar enigszins beperkt gemaakt. Ze heeft in haar leven van alles gedaan, is een bezig mens, zit in een WIA proces en wil graag werken.

Wieke Gaus, (55) woont in Alkmaar, heeft kinderen en had een partner. Zij heeft al meer dan 25 jaar partiële complexe epilepsie, richtte een reclamebureau op, had nog diverse andere banen, maar moest steeds vanwege gevolgen van epilepsie opgeven. Toch blijft ze intensief leven.

Korte beschrijving: In dit boek zijn 19 vrouwen met epilepsie geïnterviewd over wat het betekent om met epilepsie te leven. De nadruk ligt daarbij niet op de behandelingen maar op de impact die epilepsie op hun leven heeft. Vragen als hoe ze worden beperkt door de epilepsie, wanneer die ontdekt werd en hoe, medicijngebruik en neveneffecten, wat ze wel kunnen en wat niet, hoe hun dagelijkse leven eruit ziet, of ze kinderen hebben, een partner, wanneer aanvallen komen, hoe de omgeving reageert, of ze iets positiefs vinden aan epilepsie hebben, hoe de toekomst eruit ziet, het is maar een greep uit de vragen die beantwoord worden. Naast de gesprekken bevat het boek ook informatie over websites, de laatste wetenschappelijke bevindingen, maar ook ervaringskennis.

Wat viel op: De taboes, de vreemde reacties van een omgeving, de blinde 'allochtonen' en 'carrière vrouwen' vlek, de diversiteit, de vele verschillende vormen van epilepsie, het lef om het verhaal te vertellen en de 'schaamte voorbij' te gaan. Hoezeer de zorg verbetert als een arts/neuroloog de epilepsiepatiënte als gesprekspartner serieus neemt. De leermomenten van inleidend neuroloog W. van Emde Boas. Dat niet één van de vrouwen echt voordelen ziet in het hebben van epilepsie.

Citaten: pag. 100: "*Heb je zelf nog iets toe te voegen?* 'Ik zou heel graag willen dat alle indirecte gevolgen van epilepsie of de medicatie die eraan vast zit- en dat zijn er nogal wat!- *bespreekbaar werden*, en dan niet alleen met behandelaars, maar ook met patiënten zelf. Daar spelen nogal wat taboes in mee die ik niet herken bij andere aandoeningen, en daar erger ik me kapot aan. Ben ik nou zo afwijkend dat ik een

goede seksuele relatie met mijn man belangrijk vind....Als iedereen z'n mond dichthoudt en braaf blijkt knikken dat dit "erbij hoort", verandert er natuurlijk nooit iets."

Pag. 127: "Zie je voordelen in het hebben van epilepsie? 'Ooit zag ik wel voordelen, in optimistische buien, maar dat is over. Nee, ik zie geen enkel voordeel. Ook niet in het feit dat ik een uitkering krijg en niet meer "hoef te werken". Het enige is: ik heb een groter inlevingsvermogen gekregen en meer compassie voor mensen."

Recensies: Anja Schüller (www.leefwijzer.nl): "In balans, uit balans" is geschreven ter informatie, ter herkenning, misschien ter bevestiging, lering of troost van al die duizenden vrouwen in Nederland met epilepsie. Maar ook voor mensen die hen na staan en hen beter willen begrijpen. En voor al die gezondheidswerkers en deskundigen die vaak nog onvoldoende besef en kennis hebben van hoe dat in de realiteit is: het leven met epilepsie. "

W. van Emde Boas, MD, PhD Neurologist - Clinical Neurophysiologist, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede – Zwolle : "Dit is een belangrijk boek. Een boek met alle persoonlijke verhalen is van belang voor alle mensen met epilepsie. Voor mannen en vrouwen, zwakken en sterken, en voor iedereen in deze maatschappij die professioneel, intermenselijk of zelfs maar als toevallige voorbijganger te maken heeft met mensen met epilepsie. Voor iedereen dus."

En zie ook de volgende links:

Webregio Alkmaar heeft een filmpje gemaakt over Wieke Gaus en Monica Warbroek, [kijk hier](#).

- Monica Warbroek heeft in het EO-programma Epilepsie haar verhaal verteld, [kijk hier](#).
- Artikel in Alkmaar op Zondag 25-03-2007, [kijk hier \(pdf bestand\)](#).
- Artikel in Noordhollands Dagblad 21-04-2007, [kijk hier \(pdf bestand\)](#).
- Artikel/recensie in Transmissie, mei 2007 (kwartaaluitgave van Epilepsie Vereniging Nederland), [kijk hier \(pdf bestand\)](#)