



ALS JE KIND EPILEPSIE HEEFT...
en nu?

*Sinds mijn dochter epilepsie heeft,
heb ik maar één wens: dat haar aanvallen
snel onder controle komen.*

*Gelukkig is de kinderarts daar optimistisch over.
En inmiddels weet ik hoe ik mijn kind kan helpen
tijdens een aanval. Dus ben ik niet meer zo snel
in paniek.*

Marion, moeder van Jennifer

INHOUD

	Woord vooraf	p. 5
1	Wat is epilepsie?	p. 6
2	Hoe wordt de diagnose gesteld?	p. 8
3	Het EEG-onderzoek	p. 10
4	Oorzaken van epilepsie	p. 13
5	De ene aanval is de andere niet...	p. 16
6	Een aantal begrippen	p. 17
7	Voorbeelden van aanvallen	p. 19
8	Eerste hulp bij aanvallen	p. 22
9	Behandeling van epilepsie met medicijnen	p. 25
10	Behandeling van epilepsie: andere mogelijkheden	p. 30
11	Contact met de behandelaar	p. 31
12	Welke andere problemen kunnen ontstaan?	p. 33
13	Wat zijn de vooruitzichten?	p. 35
14	Zorgen voor een kind met epilepsie	p. 38
15	Websites en organisaties voor mensen met epilepsie	p. 42
16	Epilepsie Vereniging Nederland	p. 44
17	Tot slot	p. 46



Ruben

WOORD VOORAF

De diagnose epilepsie

De behandelaar van uw zoon of dochter heeft u verteld dat uw kind (mogelijk) epilepsie heeft. Misschien is de eerste aanval van uw kind nog maar kort geleden geweest, misschien al wat langer. Maar ongetwijfeld komt dit nieuws als een schok. Ook als u al langer een vermoeden had wat er aan de hand zou kunnen zijn.

Het woord 'epilepsie' zal waarschijnlijk veel vragen oproepen:

- Wat is het?
- Welke gevolgen heeft dit voor mijn kind, en voor mij als ouder?

In deze brochure vindt u informatie over epilepsie, die gebaseerd is op feiten én ervaringen. Hiermee willen we u 'op weg' helpen in uw nieuwe bestaan als ouder van een kind met epilepsie. U kunt de brochure ook laten lezen aan mensen die met u en uw gezin meeleven, en aan hulpverleners zoals de huisarts.

Deze brochure is gemaakt voor alle ouders van een kind met epilepsie. Daarom is het belangrijk te beseffen dat niet alles wat op uw kind betrekking heeft in deze brochure staat. Ook geldt niet alles wat in deze brochure staat voor uw kind.

Het is normaal dat u vragen heeft en zich onzeker voelt in deze nieuwe situatie. Bij professionals en bij lotgenoten kunt u terecht voor advies en ondersteuning. Lotgenoten kunt u vinden bij Epilepsie Vereniging Nederland. Achterin deze brochure vindt u hier meer informatie over.

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) wenst u en uw kind het allerbeste toe!

In verband met de leesbaarheid schrijven we 'hij' als we het over de behandelaar of het kind hebben. Vanzelfsprekend wordt hier ook 'zij' bedoeld.

1 WAT IS EPILEPSIE?

Epilepsie

Epilepsie is een stoornis in de hersenen, waarbij zich tijdelijk, plotseling en ongecontroleerd grote groepen hersencellen ontladen. Er ontstaat als het ware 'kortsluiting' in de hersenen. Meestal is dit zichtbaar, doordat iemand een aanval krijgt. Pas als iemand bij herhaling dergelijke aanvallen heeft, die niet worden veroorzaakt door een acuut probleem, is er sprake van epilepsie.

Het meest bekend is de zogenaamde 'grote aanval' waarbij iemand het bewustzijn verliest, en met trekkingen op de grond ligt. Maar dit is niet het enige type aanval dat kan optreden. Epilepsie kent veel verschillende verschijningsvormen. Daardoor wordt epilepsie niet altijd gemakkelijk herkend (zie ook paragraaf 5, 6 en 7).

Kinderen met epilepsie hebben meestal een normale intelligentie. Wel komt epilepsie in verhouding vaker voor bij kinderen met een verstandelijke beperking.

Epilepsie: zeldzaam?

In ons land krijgen elk jaar ongeveer 6000 kinderen de diagnose 'epilepsie'. Naar schatting hebben ongeveer 120.000 mensen in ons land epilepsie.

Epilepsie is dus helemaal niet zo'n zeldzame aandoening!

Een groot gedeelte (70 procent) van deze mensen reageert goed op medicatie en heeft geen aanvallen meer.



Lasse

2 HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?

De diagnose epilepsie wordt in het ziekenhuis gesteld door de behandelaar van uw kind. Dat kan een kinderarts, een neuroloog of een kinderneuroloog zijn.

Daarbij gaat de behandelaar van uw kind in eerste instantie uit van wat u als ouder over de aanval(len) vertelt. Wat gebeurde er precies toen uw kind die aanval(len) had? Hoe zag het er uit? En hoe lang duurde het? Waren er bijzondere omstandigheden, had uw kind bijvoorbeeld koorts?

Als de behandelaar vermoedt dat uw zoon of dochter epilepsie heeft, zal deze een EEG (hersensfilmpje, zie paragraaf 3) laten maken.

Officieel spreekt men bij één aanval nog niet over epilepsie. Dat kan veranderen als er tenminste twee aanvallen zijn geweest en als de beschrijving van 'het voorval' past bij de diagnose epilepsie. De behandelaar kan met nog meer zekerheid de diagnose epilepsie stellen, als op het EEG zogenaamde 'epileptiforme afwijkingen' gevonden worden. Maar het belangrijkste doel van het EEG is iets te kunnen zeggen over het soort epileptische aanvallen dat uw kind heeft.

Een EEG is een momentopname: het kan dus gebeuren dat er tijdens het EEG géén epileptiforme activiteit te zien is, terwijl het vermoeden blijft bestaan dat uw kind epilepsie heeft. Bij twijfel wordt vaak later nogmaals een EEG gemaakt. Vaak zal dit een speciaal EEG zijn zoals een EEG na slaaponthouding of een 24-uurs EEG.

Soms wordt toch de diagnose epilepsie gesteld, ondanks het feit dat het EEG normaal is. De beschrijving van de aanval(len) is dan zo duidelijk dat op grond daarvan de diagnose kan worden gesteld.

Koortsstuipen

Een veelvoorkomende vorm van aanvallen bij jonge kinderen zijn zogenaamde 'koortsstuipen'. Koortsstuipen zijn ook epileptische aanvallen, maar treden alleen op bij koorts. Bij koortsstuipen spreken we niet van epilepsie.

Geen epilepsie?

Het komt ook voor dat uw kind 'aanvallen' lijkt te hebben, maar dat de diagnose epilepsie bij uw kind niet van toepassing is. Het is de vraag wat er dan aan de hand is. Uiteraard is het belangrijk dit goed te onderzoeken, zodat uw kind de juiste (medische) behandeling kan krijgen.

Voorbeelden van oorzaken van niet-epileptische 'aanvallen':

- Een te lage bloedsuikerspiegel ('hypoglycemie').
- 'Breath holding spells': kinderen stoppen dan plotseling met ademen, vaak als gevolg van boosheid.
- Hartritmestoornissen.
- Flauwvallen.
- Migraine.
- Zelfstimulatie.
- Hyperventilatie.
- Pseudoaanvallen (PPEA's).

3 HET EEG-ONDERZOEK

Als de behandelaar vermoedt dat er bij uw kind sprake is van epilepsie, zal er een EEG-onderzoek worden gedaan. Hiermee kan de diagnose epilepsie in veel gevallen worden bevestigd. EEG staat voor elektro-encefalogram. Bij dit onderzoek wordt de elektrische activiteit van de hersenen gemeten.

Bij een EEG wordt een aantal elektrodes op vaste plekken op de hoofdhuid bevestigd. Voor de registratie is het belangrijk dat dit heel precies gebeurt. Met hulp van een meetlint en een speciaal potlood meet de EEG-laborant precies af waar de elektrodes moeten komen.

Vaak spuit de laborant een geleidende pasta tussen de elektrode en de hoofdhuid. Daarmee kunnen de elektrische signalen vanuit de hersenen beter worden opvangen. Het aandrukken van de elektrodes vinden kinderen niet altijd prettig, maar het doet geen pijn. Soms wordt gebruik gemaakt van 'perslucht', waarmee op de elektrodedopjes wordt geblazen om ze vast te plakken. Dit voelt een beetje koud aan en kan een sissend geluid maken: ook dit kan uw kind onplezierig vinden.

Het EEG geeft informatie over de hersenactiviteit onder iedere elektrode. Op deze manier is te achterhalen waar de aanvallen beginnen en op welke wijze de epileptische activiteit zich verspreidt in de hersenen.

Het onderzoek duurt meestal een half uur, soms langer. Tijdens een EEG vraagt de laborant uw kind om een aantal handelingen uit te voeren, bijvoorbeeld de ogen te openen, of de ogen juist een tijdje gesloten te houden. Ook wordt er met een lamp gekeken of uw kind gevoelig is voor knipperend licht, zoals in bepaalde televisietoestellen.

Als uw kind inderdaad gevoelig blijkt te zijn voor knipperend licht wordt dit 'flitsgevoelig' genoemd. In dat geval is het belangrijk situaties te vermijden waarbij uw kind aan dergelijk knipperend licht wordt blootgesteld (bijvoorbeeld tijdens filmvoorstellingen, of in de discotheek). Meestal betreft de flitsgevoeligheid alleen bepaalde frequenties.



Na afloop van het EEG haalt de laborant de elektroden weer van het hoofd van uw kind. Dat gebeurt met water, en soms met een beetje aceton. Het loswrijven van de elektrodes kan uw kind vervelend vinden. Thuis moeten de haren nog even gewassen worden.

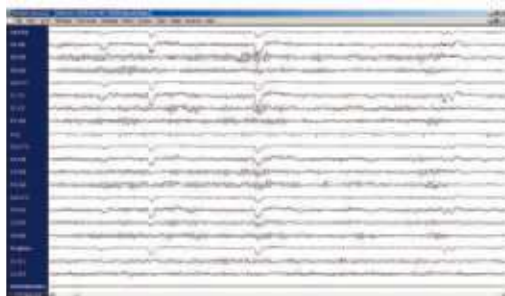
Filmopname

Soms wordt er gelijktijdig met het EEG een filmopname gemaakt van uw kind. Bijvoorbeeld als onduidelijk is of bepaalde trekkingen van uw kind door epilepsie worden veroorzaakt of niet. Door de filmbeelden te vergelijken met de EEG-opname kan de arts hier een uitspraak over doen.

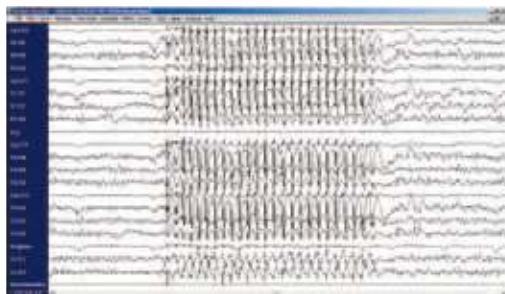
De uitslag van het EEG

De uitslag van het EEG krijgt u meestal niet meteen. Een speciaal daarvoor opgeleide neuroloog beoordeelt het EEG (en eventueel de filmopnames). De behandelaar van uw kind bespreekt daarna de uitslag met u.

Wat is er te zien op een EEG?



Normaal EEG geregistreerd met voornamelijk "ogen dicht"



EEG van dezelfde persoon. Nu met ogen open, er treedt epileptische activiteit op

Op de uitdraai van een EEG ziet u een aantal horizontale lijnen. Elke lijn hoort bij één bepaalde elektrode, die op een bepaalde plek op de schedel is bevestigd. Van links naar rechts ziet u op elke horizontale lijn de tijd.

Het is normaal dat de lijnen volop in beweging zijn. Snelle en langzamere golven wisselen elkaar af.

Boven ziet u een normaal EEG. Onder een EEG met 'piekgofcomplexen' (= pieken gevolgd door een trage golf). In het laatste geval spreekt men van 'epileptiforme afwijkingen'.

Uitslag bespreken

Als uw arts aangeeft dat 'het EEG goed is', dan is het belangrijk te vragen wat dit precies betekent. Een 'goede' uitslag van het EEG hoeft namelijk niet te betekenen dat uw kind geen epilepsie heeft.

Het is belangrijk te beseffen dat het EEG een momentopname is: het geeft alleen informatie over het tijdstip waarop het EEG is gemaakt. Soms worden er op dat moment toevallig geen afwijkingen gevonden. En bij sommige kinderen worden er nooit afwijkingen gevonden in het EEG, terwijl de diagnose epilepsie toch wordt gesteld. Dit laatste gebeurt niet erg vaak.

4 OORZAKEN VAN EPILEPSIE

Epilepsie is een signaal dat er iets verstoord is in de werking van de hersenen. Soms wordt de epilepsie veroorzaakt door een aandoening waarvoor een behandeling mogelijk en/of noodzakelijk is. Ook voor de behandeling zelf is het belangrijk te weten wat de oorzaak is van de aanvallen. Vaak is daarvoor verder onderzoek nodig.

In meer dan de helft van alle gevallen kan de arts geen oorzaak vinden voor de epilepsie. Met de huidige onderzoeksmethoden is de oorzaak dan (nog) niet aan te tonen. Aan de ene kant is dat geruststellend, omdat u dan bijna zeker weet dat er geen ernstige oorzaak is. Maar aan de andere kant is dit ook moeilijk, omdat ouders graag een verklaring willen hebben voor de aanvallen van hun kind.

De behandelaar van uw kind bepaalt welke onderzoeken noodzakelijk zijn. Dat kan bijvoorbeeld een MRI zijn, of een stofwisselingsonderzoek. Verder kan het belangrijk zijn om genetisch onderzoek bij uw kind te doen. Soms wordt ook onderzocht of uw kind zich goed ontwikkelt.

MRI-scan

Met een MRI-scan worden de hersenen in beeld gebracht. Dit gebeurt met behulp van magnetische golven. De arts kan dan zien of er eventueel in de hersenen een beschadiging is, of een litteken(tje), een aanlegstoornis of een tumor.

Het onderzoek is volledig pijnloos. Wel kan dit onderzoek wat beangstigend zijn, vooral voor kinderen, omdat het apparaat veel lawaai maakt en omdat de kleine ruimte in het MRI-apparaat benauwend kan zijn. Belangrijk is ook dat kinderen stil moeten liggen om goede opnamen te kunnen maken. Om deze redenen krijgen kinderen soms een lichte narcose tijdens dit onderzoek. Of het kind gaat (zonder narcose) met één van de ouders in het MRI-apparaat. Het luisteren naar een CD met muziek kan ook helpen.

Stofwisselingsonderzoek

Via onderzoek van bloed en urine kan de arts vaststellen of er problemen zijn in de stofwisseling. Met stofwisseling worden biochemische processen bedoeld die plaatsvinden in de cellen.

Genetisch onderzoek

De behandelaar laat soms onderzoeken of een verandering in het erfelijke materiaal (dus in de chromosomen of in het DNA) de oorzaak is van de problemen van uw kind. Dit onderzoek vindt plaats bij een klinisch genetisch centrum. Hiervoor is het nodig om een paar buisjes bloed bij uw kind af te nemen. De uitslag van dit onderzoek kan enkele weken tot maanden duren.

Heeft u een kinderwens?

Zeker als u nog een kinderwens heeft, kan het belangrijk voor u zijn om meer te weten over de erfelijkheid van de epilepsie van uw kind. Heeft u hier vragen over, bespreek die dan met de behandelaar van uw kind. Deze kan u eventueel doorverwijzen naar een klinisch geneticus.

Neuropsychologisch onderzoek

Neuropsychologisch onderzoek is soms noodzakelijk. Bij zo'n onderzoek wordt gekeken naar de ontwikkeling van uw kind op een aantal gebieden. Bijvoorbeeld op motorisch gebied, op leervermogen en op taalvermogen.

Uw kind helpen in het ziekenhuis

Als uw kind een onderzoek moet ondergaan, is het begrijpelijk dat uw kind maar ook uzelf hier gespannen over bent. Wat gaat er precies gebeuren tijdens het onderzoek? En is het onderzoek vervelend voor uw kind? Wat kunt u doen om uw kind te helpen?

Bespreek met uw kind wat er gaat gebeuren, als dat mogelijk is. Wees eerlijk, ook als een onderzoek wat vervelend kan zijn: uw kind moet op u kunnen vertrouwen. U kunt uw kind vaak geruststellen door te vertellen dat het onderzoek meestal maar kort duurt.

Ziekenhuizen hebben vaak voorlichtingsmateriaal over bepaalde onderzoeken. Soms zelfs speciaal voor kinderen! U krijgt deze informatie meestal vanzelf, maar als dat niet het geval is, dan kunt u er rustig naar vragen. Mocht u na het lezen van de informatie nog vragen hebben, neem dan contact op met het ziekenhuis.

In veel ziekenhuizen worden kinderen voorbereid door een pedagogisch medewerker. Met behulp van bijvoorbeeld een teddybeer spelen ze samen het hele onderzoek na. Bij grotere kinderen wordt het onderzoek uitgelegd / doorgesproken.

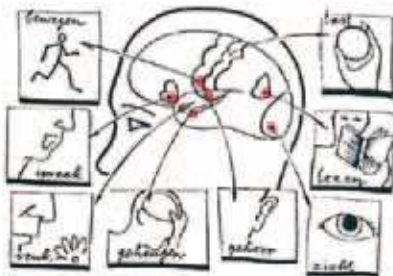
Neem een knuffel mee, en eventueel iets om uw kind af te leiden tijdens het wachten en/of het onderzoek. Probeer zelf rustig te blijven, dan voelt uw kind zich het veiligst.

Het kan helpen uw kind te beloven na afloop iets leuks te gaan doen: in het restaurant wat drinken, of 's middags naar de speeltuin. Zo'n vooruitzicht maakt dat uw kind en u iets prettigs hebben om naar uit te zien. En dat helpt echt!

5 DE ENE AANVAL IS DE ANDERE NIET...

Zoals gezegd, kunnen epileptische aanvallen er heel verschillend uitzien. Dat komt doordat epileptische ontladingen plaats kunnen vinden in verschillende gebieden in de hersenen.

Elk gebied in de hersenen stuurt bepaalde lichaamsfuncties aan. Zo zijn er gebieden in de hersenen die betrokken zijn bij de spraak en het taalvermogen, de motoriek (het bewegen), het gehoor, het gezichtsveld (zien), het geheugen en de emoties.



Epileptische ontladingen kunnen overal in de hersenen beginnen. Soms blijft de storing beperkt tot dat éne gebied. Het is ook mogelijk dat bij een ontlading alle hersencellen betrokken zijn.

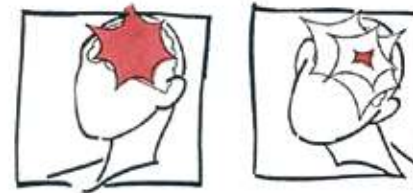
Hoe de aanvallen er uit zien, hangt onder andere af van het gebied waar de verstoring plaatsvindt. Een epileptische ontlading in het taalgebied kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat iemand tijdelijk niet kan spreken. En een epileptische ontlading in het motorische gebied, zorgt er voor dat er een arm of been naar voren schiet.

Het komt voor dat mensen zich als gevolg van een epileptische aanval agressief gaan gedragen: dan is de epileptische verstoring in het gebied waar emoties worden geregeld.

6 EEN AANTAL BEGRIPPEN

Hieronder wordt een aantal begrippen uitgelegd. De behandelaar gebruikt deze begrippen als hij met u over de epilepsie van uw kind praat. Vraag tijdens het gesprek gerust om uitleg als u iets niet begrijpt. De behandelaar wil uw vragen graag beantwoorden!

Gegeneraliseerde aanvallen

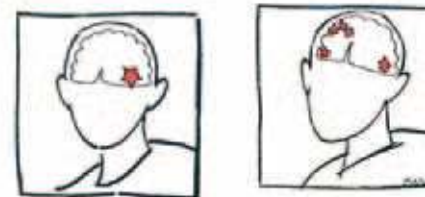


Als de kortsluiting zich over beide hersenhelften heeft verspreid, heet dat een gegeneraliseerde aanval. Bij een gegeneraliseerde aanval zijn er altijd bewustzijnsstoornissen: uw kind is dan niet of niet helemaal bij bewustzijn.

Een gegeneraliseerde aanval die plotseling begint en plotseling eindigt wordt een primair gegeneraliseerde aanval genoemd (zie linkerplaatje).

Een aanval die plaatselijk begint en waar pas later alle hersencellen bij betrokken raken, heet een secundair gegeneraliseerde aanval (zie rechterplaatje).

Partiële aanvallen



Als een gedeelte van de hersenen meedoet, heet dat een partiële aanval (zie linkerplaatje). Andere namen hiervoor zijn: focale aanvallen, plaatselijke of gedeeltelijke aanvallen.

Er is een verschil tussen elementair partiële aanvallen en complex partiële aanvallen. Bij een elementair (eenvoudig) partiële aanval blijft uw kind bij bewustzijn en blijft de aanval beperkt tot één gebied.

Bij een complex partiële aanval is uw kind niet helemaal bij bewustzijn. Tijdens dergelijke aanvallen zijn verschillende hersenfuncties verstoord. Als uw kind zo'n aanval heeft, is het wat 'afwezig' en zit het bijvoorbeeld te wriemelen en te smakken.

Bij sommige mensen kunnen de epileptische verstoringen beginnen op verschillende plekken in de hersenen. Dat wordt multifocaal genoemd (zie rechterplaatje op de vorige pagina). Dan is er sprake van meerdere 'epilepsiehaarden'. Met een 'epilepsiehaard' wordt het gebied bedoeld waar de aanvallen beginnen, of waar in het EEG de 'epileptiforme afwijkingen' worden gezien.



Sascha

7 VOORBEELDEN VAN AANVALLEN

In deze paragraaf staat een aantal veel voorkomende aanvalstypen beschreven. Sommige aanvalstypen zijn voorbeelden van gegeneraliseerde aanvallen. Bij dit soort aanvallen beginnen de ontladingen in beide hersenhelften tegelijk.

Andere aanvalstypen zijn voorbeelden van partiële aanvallen. Daarbij beginnen de ontladingen in één hersenhelft.

Sommige mensen hebben slechts één soort aanval, andere mensen hebben verschillende soorten aanvallen.

GEGENERALISEERDE AANVALLEN

Tonisch-clonische aanvallen

Dit zijn aanvallen waarbij een deel van het lichaam, of het hele lichaam, verstijft en vervolgens schokt. Tonisch betekent verstijving of verkramping; clonisch betekent samentrekking van spieren.

Een tonisch-clonische aanval kan soms wel een paar minuten duren. Soms lopen kinderen wat blauw aan, omdat doorademen tijdens de tonische fase niet goed mogelijk is. Ook laten sommige kinderen bij de aanval hun urine lopen. Kinderen zijn tijdens deze aanvallen buiten bewustzijn. Na de aanval ademt uw kind weer normaal en valt het in een diepe slaap. Achteraf herinnert het kind zich niets van de aanval.

Alléén schokken van (een deel van) het lichaam – dus zonder verstijving – komt ook voor. Dat wordt een 'clonische aanval' genoemd. En er zijn ook aanvallen met alleen verstijven, zonder schokken. Kinderen vallen dan soms als een plank voor- of achterover. Dit zijn 'tonische' aanvallen.

In spreektaal worden tonisch-clonische, tonische en clonische aanvallen vaak 'grote aanvallen' genoemd. Deze aanvallen kunnen zowel overdag als 's nachts optreden. Ze duren meestal enkele minuten.

Afwezigheden (absences)

Bij een absence is het kind één of enkele seconden 'afwezig'. Het staart en is even niet aanspreekbaar.

Valaanvallen (astatische of atone aanvallen)

Bij een valaanval valt opeens de spierspanning weg. Het kind zakt dan bijvoorbeeld plotseling slap op de grond.

Myoclonie aanvallen (myoclonieën)

Bij dergelijke aanvallen trekken de spieren in armen of benen samen. Als gevolg daarvan schokken armen of benen. Soms is er slechts één schokje, soms een serie achter elkaar.

PARTIËLE AANVALLEN

Eenvoudig-partiële aanvallen

Dit zijn aanvallen waarbij het kind volledig bij bewustzijn is, en verschijnselen vertoont die het gevolg zijn van ontladingen in een bepaald deel van de hersenen. Denk aan trekkingen in een arm, prikkelingen in een been, zien van flikkeringen.

Complex-partiële aanvallen

Bij dit soort aanvallen reageert het kind niet normaal, en laat het uiteenlopende verschijnselen zien. Zo kunnen de ogen en het hoofd naar een kant wegdraaien. Maar er kunnen ook andere verschijnselen optreden, zoals smakken, wriemelen met de vingers en/of doelloos rondlopen.



Bart

Aura's en prodromen: waarschuwingen vooraf

Sommige mensen krijgen kort voor zij een aanval krijgen een voor gevoel. Bijvoorbeeld een vreemd gevoel in hun maag, of het zien van lichtflitsen of het horen van vreemde geluiden. Dit wordt een aura genoemd. Een aura is eigenlijk een partieel (plaatselijk) begin van een aanval.

Soms zijn er al dagen van te voren aanwijzingen dat er een aanval 'op komst' is. Iemand heeft dan buikpijn, voelt zich niet zo lekker, of heeft hoofdpijn. Deze verschijnselen worden 'prodromen' genoemd.

8 EERSTE HULP BIJ AANVALLEN

Wat moet u doen als uw kind een aanval heeft? In het algemeen is het vooral van belang dat u rustig blijft, zodat u uw kind goed kunt helpen. Gelukkig gaat de aanval meestal vanzelf weer over.

Veiligheid

Belangrijk is dat u zorgt voor de veiligheid van uw kind. Bespreek met de behandelaar van uw kind, of met de betrokken epilepsieconsulent of epilepsieverpleegkundige (zie paragraaf 11), welke risico's uw kind loopt door het type aanval(len) dat hij heeft. Overleg ook welke voorzorgsmaatregelen u kunt nemen.

Bij een complex-partiële aanval kan uw kind bijvoorbeeld blijven lopen en daardoor zonder het te beseffen in gevaarlijke situaties terecht komen. Het is niet nodig het lopen te voorkomen. Uw kind begeleiden naar een veilige plek is voldoende. Uw kind heeft een verlaagd bewustzijn. Door tegen hem te praten, schept u een veilige, vertrouwde situatie.

Bij een tonisch-clonische aanval bestaat het risico dat uw kind zich bezeert of zich verslikt. Bij zo'n aanval legt u uw kind op de zij, zodat eventueel speeksel de mond uit kan lopen en uw kind zich niet kan verslikken. Leg een kussentje of iets anders onder het hoofd van uw kind. Zorg ervoor dat uw kind zijn armen of benen tijdens het schokken niet kan bezeren: zet bijvoorbeeld een stoel opzij, of verschuif uw kind naar een veilige plek.

Soms is het niet mogelijk om uw kind tijdens de aanval in zijligging te leggen, bijvoorbeeld omdat uw kind nog te veel schokt. Probeer dan of u in elk geval het hoofd van uw kind zo kunt neerleggen dat het speeksel weg kan lopen. Het is van belang om uw kind in ieder geval ná de aanval op zijn zij te leggen tot uw kind weer een beetje is bijgekomen. Ook na de aanval blijft het risico van verslikken namelijk bestaan. Om dezelfde reden moet u uw kind ook niet direct na een tonisch-clonische aanval iets te eten of te drinken geven.

Stop nooit iets in de mond van uw kind zoals soms wordt geadviseerd. Uw kind kan tijdens de aanval iets kapotbijten, en daardoor in de problemen komen. Bovendien kunt u zelf ernstig letsel aan uw vingers oplopen. Soms bijt een kind tijdens een aanval op de tong. Daarbij kan uw kind gaan bloeden, wat een akelig gezicht is en achteraf ook pijnlijk kan zijn. Gelukkig herstelt zo'n tongbeet binnen een paar dagen.

Aanvallen stoppen

Van belang is ook dat u in de gaten houdt hoe lang de aanval duurt. Sommige aanvallen kunnen wel een paar minuten duren, andere aanvallen duren maar enkele seconden.

Bij sommige kinderen kan een tonisch-clonische aanval lang aanhouden. Het kind komt dan in ademnood en loopt blauw aan. Dan kan het noodzakelijk zijn de aanval(len) met noodmedicatie te stoppen. Dat wordt couperen genoemd (zie kader op de volgende pagina).

De bedoeling van het couperen is te voorkomen dat de aanval heel lang duurt, of dat de ene aanval overgaat in de volgende. Vroeger werd die situatie ook wel 'status epilepticus' genoemd. Tegenwoordig spreken we al na vijf minuten van een 'dreigende status epilepticus'. Op dat moment moet u al ingrijpen en proberen de aanval te stoppen.

Aanvallen stoppen (couperen)

Het is belangrijk om met de behandelaar van uw kind afspraken te maken over het eventueel couperen van aanvallen, en die afspraken op schrift te zetten. Hoe zo'n coupeerbeleid (protocol) er uit ziet, verschilt per kind.

Coupeerbeleid

In het coupeerbeleid staat beschreven onder welke omstandigheden de aanval moet worden gestopt: meestal is dat na drie tot vijf minuten verstijven of schokken. Verreweg de meeste aanvallen duren korter. Maar als aanvallen bij uw kind moeilijk te stoppen zijn, kan de arts adviseren de noodmedicatie meteen bij het begin van een grote aanval toe te dienen. De kans dat de aanval dan stopt, is groter dan wanneer u nog enkele minuten wacht.

In het coupeerbeleid staat ook aangegeven welk middel u moet gebruiken en in welke hoeveelheid. Verder is vastgelegd of u het couperen een keer mag herhalen en wanneer u een ambulance moet bellen.

De afspraken die zijn gemaakt over het couperen moeten bekend zijn bij iedereen die voor uw kind zorgt. Handig is om het coupeerbeleid te kopiëren voor alle betrokkenen en het goed met hen door te spreken. Ook is het van belang dat iedereen weet hoe de noodmedicatie moet worden toegediend. En natuurlijk moet de noodmedicatie altijd voorhanden zijn, waar uw kind ook is.

Na de aanval

Soms is iemand na een aanval niet meteen helemaal hersteld. Hij/zij is dan verward, heeft hoofdpijn, of gedraagt zich niet normaal, is soms zelfs agressief. Dit worden post-ictale verschijnselen genoemd.

Dit kan voor misverstanden zorgen. Voor 'de buitenwereld' is de aanval immers voorbij. Maar ook na een aanval is iemand dus niet altijd meteen weer 'zichzelf'. Blijf er bij, geef uw kind de gelegenheid om in rust en veiligheid te herstellen.

9 BEHANDELING VAN DE EPILEPSIE MET MEDICIJNEN

Wanneer de behandelaar bij uw kind de diagnose epilepsie heeft gesteld, bespreekt hij met u of, en vooral hoe, de aanvallen behandeld moeten worden. Voor de behandeling van epilepsie bestaan verschillende medicijnen die de aanvallen kunnen onderdrukken. Deze medicijnen heten anti-epileptica.

Anti-epileptica kunnen epilepsie niet genezen. Deze middelen zorgen ervoor dat de epileptische ontladingen in de hersenen worden voorkomen of verminderd, zodat er geen (of in elk geval minder) aanvallen optreden.

Anti-epileptica zijn werkzaam tegen bepaalde soorten aanvallen. Sommige anti-epileptica werken bijvoorbeeld heel goed bij absences. Andere middelen zijn juist werkzaam bij tonisch-clonische aanvallen. Daarom is het belangrijk dat de behandelaar goed weet welke type(n) aanvallen uw kind heeft.

Ogen en oren van de dokter

De behandelaar van uw kind is afhankelijk van úw informatie om te bepalen hoe het met uw kind gaat. Bij de meeste andere aandoeningen kan de arts zelf bepalen hoe het gaat, bijvoorbeeld via lichamelijk onderzoek of bloedonderzoek. Bij epilepsie is er meestal 'niets' te zien of te onderzoeken. Het is daarom belangrijk dat u de aanvallen van uw kind nauwkeurig beschrijft.

Beschrijving van de aanvallen

Geef de arts een duidelijke beschrijving van wat er gebeurt als uw kind een aanval heeft. Die informatie is belangrijk voor een goede behandeling en soms ook om een eventuele oorzaak van de aanvallen te achterhalen.

Belangrijk is dat u let op de volgende zaken:

- Het begin van de aanval: is er vooraf een gevoel in de buik, linker of rechter arm/been, of in het gezicht? Of begint de aanval plotseling, zonder vooraankondiging (aura)?
- Zijn de schokken links, of rechts? Of gelijktijdig aan beide kanten?
- Is het bewustzijn normaal of geheel/gedeeltelijk verstoord?
- Hoe lang duurt de aanval? Neem de tijd op.
- Wanneer zijn de aanvallen? Op willekeurige momenten? Of juist altijd op een bepaald moment, bijvoorbeeld direct na het inslapen?

Misschien ziet u kans om de aanvallen van uw kind te filmen, bijvoorbeeld met een mobiele telefoon. Dat is voor de behandelaar van uw kind belangrijke aanvullende informatie.

Aanvalskalender

De behandelaar beoordeelt samen met u of een bepaald anti-epilepticum (of een andere behandeling, zie paragraaf 10) resultaat heeft bij uw kind. Daarom is het belangrijk dat u de behandelaar een goed verslag kunt geven van de volgende zaken:

- het aantal aanvallen per dag, eventueel per type aanval;
- hoelang de aanval(len) duurde(n);
- of u bijwerkingen van de behandeling bemerkte bij uw kind, en zo ja welke bijwerkingen;
- welke andere bijzonderheden u opmerkte (bijvoorbeeld of uw kind koorts had, of suf was, of juist wat opgewonden);
- wijzigingen in het medicijngebruik.

Deze informatie kunt u noteren op de aanvalskalender die u waarschijnlijk van de behandelaar krijgt. Bij het Nationaal Epilepsie Fonds kunt u ook aanvalskalenders bestellen.

Dosering

Meestal krijgt uw kind eerst een lage dosering (hoeveelheid) van een medicijn. Daarna wordt de dosering in de loop van de tijd opgehoogd. Dat wordt 'opbouwen' genoemd. De behandelaar van uw kind bespreekt met u volgens welk tijdschema u de medicijnen moet opbouwen.

Voor de meeste anti-epileptica geldt dat er per kilogram lichaamsgewicht een bepaalde hoeveelheid moet worden ingenomen. Daarom vraagt de behandelaar meestal ook naar het gewicht van uw kind.

Soms zal de behandelaar willen controleren hoeveel van de werkzame stof er in het bloed van uw kind aanwezig is. In dat geval moet uw kind een beetje bloed laten afnemen. Het laboratorium bepaalt vervolgens de 'bloedspiegel'. Daarmee wordt de concentratie van het geneesmiddel in het bloed bedoeld. Die bloedspiegel moet een bepaalde waarde hebben: niet te laag (dan is het medicijn niet werkzaam), maar ook niet te hoog (dan is de kans op bijwerkingen groter).

Het is belangrijk dat u de medicijnen zoveel mogelijk op vaste tijden toedient. Dat helpt om schommelingen in de bloedspiegel te voorkomen.

Medicatie vergeten? Kind ziek?

Het overkomt alle ouders wel eens: medicijnen vergeten! Of uw kind heeft overgegeven. Wat betekent dat voor de medicijnen? Bespreek van te voren met de behandelaar of met de apotheker wat u moet doen als dit gebeurt.

In het algemeen geldt dat, als u de vergissing snel opmerkt, u de medicijnen alsnog kunt geven. Datzelfde geldt ook als uw kind heeft overgegeven binnen een half uur nadat u de medicatie heeft gegeven. Maar is het al bijna tijd voor de volgende keer? Dan is meestal raadzaam de vergeten medicatie juist niet alsnog te geven: dan zou de bloedspiegel juist te hoog worden. Overleg bij twijfel met de behandelaar van uw kind.

Medicijndoos

Bij de apotheek zijn handige dozen te koop waarin u per week de medicijnen kunt 'uitzetten'. Meestal zijn er per dag vier tijdstippen aangegeven. Met hulp van de medicijndoos kunt u controleren of uw kind zijn medicatie heeft gehad. Nadeel is dat niet alle medicatie in de medicijndoos past. Dat geldt bijvoorbeeld voor middelen in vloeibare vorm.

Toedieningsvormen

Veel anti-epileptica zijn verkrijgbaar in verschillende toedieningsvormen. De werkzame stof kan namelijk op verschillende manieren worden 'verpakt'. Bekende voorbeelden zijn poeders, pillen, capsules, zetpillen, vloeibaar (als drankje) of neusspray.

Medicijn op maat

Voor de werking van een anti-epilepticum maakt het (meestal) niet zoveel uit op welke manier het medicijn wordt toegediend. Voor het gebruiksgemak kan het wél veel uitmaken. Zo is het voor kleine kinderen meestal prettiger om medicijnen in te nemen in vloeibare vorm, of als poeder opgelost in wat vla of yoghurt. Er bestaat zelfs een speciale fopspeen om medicijnen te kunnen geven.

Omdat u uw kind vaak geruime tijd medicijnen zult moeten geven, is het belangrijk dat dit op een zo comfortabel mogelijke manier gebeurt.

U kunt met de behandelaar van uw kind en/of met de apotheek bespreken welke toedieningsvorm voor uw kind het meest geschikt is.

Bijwerkingen

Net als andere medicijnen hebben anti-epileptica bijwerkingen. De mogelijke bijwerkingen van een bepaald middel kunt u vinden in de bijsluiters die u bij de medicatie krijgt. De meest voorkomende bijwerkingen staan bovenaan vermeld. Het is heel goed mogelijk dat uw kind geen last krijgt van bijwerkingen, maar uiteraard is het van belang er wél alert op te zijn. Voor sommige bijwerkingen geldt dat ze vooral optreden in het begin, maar later minder worden.

Niet behandelen?

Soms besluit de arts in overleg met u om de aanvallen juist niet met medicatie te behandelen. Bijvoorbeeld als de aanvallen zo weinig voorkomen of zo licht zijn, dat de (mogelijke) bijwerkingen van de medicatie erger zijn dan de epilepsie zelf.



Anne

10 BEHANDELING VAN EPILEPSIE: ANDERE MOGELIJKHEDEN

De meeste mensen met epilepsie (70 procent) worden aanvalsvrij met medicatie. In ongeveer 30 procent van de gevallen blijkt de epilepsie moeilijk instelbaar te zijn. Officieel spreekt men van moeilijk instelbare epilepsie, als iemand twee anti-epileptica in voldoende hoge dosering en gedurende voldoende lange tijd heeft geprobeerd en de aanvallen nog niet volledig onder controle zijn. Natuurlijk probeert de arts dan om met andere medicijnen of met een combinatie van medicijnen de aanvallen te onderdrukken.

Naast medicijnen zijn er nog andere mogelijkheden om de epilepsie onder controle te krijgen. Soms kunnen kinderen geopereerd worden. Dit wordt epilepsiechirurgie genoemd. Een voorwaarde daarvoor is dat de epilepsie uitgaat van een klein gebied in de hersenen, dat zonder ernstige gevolgen geopereerd kan worden.

Een andere behandelmogelijkheid is het 'ketogeen dieet'. Daarbij krijgt het kind een zeer vetrijk en koolhydraatbeperkt dieet voorgeschreven. Dit gebeurt onder zorgvuldige medische begeleiding. Het is niet goed te voorspellen wie er baat zal hebben bij een behandeling met het ketogeen dieet, en wie niet.

Een andere behandeling is die met een zogenaamde Nervus Vagus Stimulator (NVS). Hierbij krijgt de linker hersenzenuw (Nervus Vagus), die loopt via de hals, kleine stroomstootjes via een soort pacemaker. Ook hier geldt dat niet goed te voorspellen is welke kinderen baat zullen hebben bij deze behandeling.

De arts kan u uiteraard meer vertellen over deze behandelmogelijkheden. Ook bij Epilepsie Vereniging Nederland is veel informatie en ervaringsdeskundigheid te vinden over epilepsiechirurgie, het ketogeen dieet en de behandeling met de Nervus Vagus Stimulator (zie www.epilepsievereniging.nl).

11 CONTACT MET DE BEHANDELAAR

Zeker in de periode na de diagnose epilepsie heeft u als ouder regelmatig contact met de behandelaar van uw kind. Zolang de aanvallen niet (volledig) onder controle zijn, zal dat zo blijven. Als de aanvallen wel onder controle komen, zal het contact wat minder vaak plaatsvinden.

Meestal maakt u meteen na afloop van een consult een nieuwe afspraak. Dit kan een afspraak in het ziekenhuis zijn, of een zogenaamd 'telefonisch consult'. In het laatste geval belt de arts u op een afgesproken tijdstip op.

Om de volgende afspraak voor te bereiden, kunt u alvast de vragen noteren die bij u opkomen. En het is nuttig om van te voren met uw partner (en eventueel uw kind!) te overleggen welke onderwerpen u wilt bespreken. Dat kunnen medische zaken zijn maar ook zaken zijn waar u zich zorgen over maakt, maar waarvan u niet weet of ze te maken hebben met epilepsie. En daarbij geldt: domme vragen bestaan niet!

Met of zonder kind naar de afspraak?

Overleg met de behandelaar of het noodzakelijk is dat uw kind bij elke afspraak aanwezig is. De bezoeken kunnen belastend zijn voor uw kind. Soms vraagt uw kind tijdens het gesprek veel van uw aandacht. Het kan ook prettig zijn eens 'vrij uit' te kunnen spreken, zonder dat uw kind erbij is.

Contact in noodgevallen

Het is belangrijk dat u goede afspraken maakt over de manier waarop u met de behandelaar of een vervanger in contact kunt komen, als dat noodzakelijk is. Het kan immers zijn dat de medicatie niet (goed genoeg) werkt, bijwerkingen geeft, of dat u vragen heeft waar u niet mee wilt of kunt wachten tot de volgende afspraak.

Uw eigen dossier aanleggen

De behandelaar van uw kind schrijft met enige regelmaat een brief over uw kind, bijvoorbeeld aan uw huisarts. Dat is belangrijk want zo beschikt uw huisarts ook over de noodzakelijke informatie. Het is handig als u ook zelf een kopie krijgt van deze brieven, en ook van die van eventuele andere behandelaars/hulpverleners. U kunt gerust vragen of men u een kopie stuurt. Wanneer u deze brieven in een ordner bewaart, beschikt u altijd over uw eigen dossier.

Andere epilepsieprofessionals

In veel ziekenhuizen is een epilepsieconsulent of een epilepsieverpleegkundige aanwezig. Deze zorgverleners weten veel over epilepsie, en werken samen met de behandelaar van uw kind.

De epilepsieverpleegkundige heeft een verpleegkundige achtergrond en is met name gericht op de medische aspecten van epilepsie. De epilepsieconsulent treedt vooral op als coach voor mensen met epilepsie (zie kader).

De epilepsieconsulent

Sinds 2008 is in een aantal ziekenhuizen een epilepsieconsulent werkzaam. Het eerste contact met de epilepsieconsulent vindt standaard plaats binnen enkele weken na de diagnose epilepsie.

De Epilepsie Vereniging Nederland heeft zich samen met het Nationaal Epilepsie Fonds de laatste jaren hard gemaakt voor de ontwikkeling van deze nieuwe functie in de epilepsiezorg.

De belangrijkste taak van de epilepsieconsulent is samen met de patiënt/ouders mee te denken en te praten over het hebben van epilepsie: over de behandeling, de resultaten van de behandeling, de mogelijkheden en de impact van epilepsie op het dagelijks bestaan.

De epilepsieconsulent helpt mee de patiënt/ouders sterker te maken als 'partner in de zorg'. De epilepsieconsulent is een belangrijk onderdeel van de visie die de EVN heeft op 'goede epilepsiezorg'. Kijk op www.epilepsieconsulent.nl of er in uw ziekenhuis een epilepsieconsulent werkzaam is.

12 WELKE ANDERE PROBLEMEN KUNNEN ONTSTAAN?

Kinderen met epilepsie hebben vaker dan gemiddeld last van concentratieproblemen, leerproblemen en soms gedragsproblemen. Deze problemen kunnen zelfs optreden als de aanvallen met medicatie onder controle zijn.

Concentratieproblemen en leerproblemen kunnen de ontwikkeling van uw kind negatief verstoren. Heeft uw kind bijvoorbeeld af en toe absences, dus korte aanvalletjes waarbij het even 'afwezig' is? Dan kan het net de uitleg van de juf of meester missen. En een kind met nachtelijke aanvallen kan overdag erg vermoeid zijn.

Epilepsie en onderwijs

De meeste kinderen met epilepsie doen het goed op school. Maar soms is er extra ondersteuning nodig. Bij het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (www.lwoe.nl) kunt u terecht met vragen over onderwijs en epilepsie, en voor ondersteuning op school.

Uw kind kan gedragsproblemen hebben. Uw zoon of dochter kan bijvoorbeeld erg druk zijn en/of moeite hebben om zich te concentreren. Soms is de diagnose ADHD van toepassing. In zeldzame gevallen kan uw kind autistische kenmerken gaan vertonen. Het heeft dan een zwak taalbegrip, en moeite met het begrijpen van sociale situaties (de omgang met andere mensen).

Het is belangrijk samen met uw behandelaar en andere hulpverleners de problemen goed in kaart te brengen. Misschien is het mogelijk om bepaalde oorzaken weg te nemen. Het komt bijvoorbeeld voor dat de medicatie tegen epilepsie de oorzaak is van de problemen. Dat kan een reden zijn om een ander middel te gaan gebruiken. In andere gevallen kan medicatie zinvol zijn, bijvoorbeeld bij ADHD. Dit kunt u met de behandelaar van uw kind bespreken.

Problemen in concentratie, leervermogen en gedrag kunnen bijvoorbeeld samenhangen met:

- het type aanvallen
- hoe vaak aanvallen optreden
- een bijwerking van de anti-epileptica
- de sociaal-emotionele impact van het hebben van epilepsie
- het IQ (de intelligentie)
- autistiform gedrag en/of autisme: dit komt relatief veel voor bij kinderen met epilepsie en een verstandelijke beperking.

Daarnaast kunnen hulpverleners u adviezen geven voor de omgang met uw kind. Bijvoorbeeld om de eisen die u aan uw kind stelt aan te passen, voor sommige situaties geduld op te brengen, of uw kind extra steun te bieden. Opvoedkundige professionals helpen u graag om de juiste aanpak te vinden.

Zo normaal als kan, zo speciaal als moet...

Het is goed om te beseffen dat kinderen met epilepsie ook 'gewoon' kinderen zijn, die soms kunnen zeuren om aandacht, of boos worden bij een teleurstelling. Ook uw kind zal moeten leren omgaan met grenzen, uiteraard aangepast aan zijn of haar mogelijkheden. Het kan soms ongemakkelijk voelen om regels te stellen, zeker als uw kind net een aanval heeft gehad. Toch heeft juist uw kind baat bij structuur en duidelijkheid.

13 WAT ZIJN DE VOORUITZICHTEN?

De vooruitzichten voor kinderen met epilepsie lopen erg uiteen. Natuurlijk is daarbij van belang wat de oorzaak is van de epilepsie. Ook de mate waarin de aanvallen onder controle komen, speelt een rol. En natuurlijk in welke mate er bijkomende problemen optreden.

Aanvalsvrij

De meeste kinderen met epilepsie kunnen goed behandeld worden met medicijnen. Zij hebben dan geen aanvallen meer. Vaak kan na een aantal jaren de medicatie worden afgebouwd. Of de medicatie gestopt kan worden, hangt af van de oorzaak van de epilepsie. Een litteken in de hersenen, of een stofwisselingsziekte zijn blijvende oorzaken. Dat geldt dan ook voor de epilepsie.

Jammer genoeg kan de behandelaar niet met zekerheid zeggen dat uw kind geen epilepsie meer heeft. Ook al is het al een lange tijd aanvalsvrij.

Niet-aanvalsvrij

Sommige kinderen blijven gedurende een aantal jaren last houden van aanvallen. De epilepsie blijkt dan moeilijk instelbaar. Een deel van deze kinderen ontwikkelt zich verder (vrijwel) normaal. Bij anderen zijn er ook (milde) leer- en gedragsproblemen. Soms wordt er alsnog medicatie gevonden waarmee de epilepsie onder controle komt. Soms ook groeien kinderen later 'over hun epilepsie heen'. Zij hebben dan bijvoorbeeld na de puberteit geen aanvallen meer.

Epilepsiesyndromen

Vaak kan de epilepsie van een kind worden ingedeeld bij een bepaald epilepsiesyndroom. Bij een syndroom is sprake van een aantal verschijnselen en klachten die samen kunnen voorkomen. Bij het vaststellen van een bepaald epilepsiesyndroom wordt gekeken naar kenmerken, zoals de beginleeftijd, het type aanvallen en EEG-kenmerken.

Als een kind een bepaald epilepsiesyndroom heeft, geeft dat informatie, bijvoorbeeld over de behandelbaarheid, de toekomstverwachting en (eventueel) de erfelijkheid.

Bij sommige epilepsiesyndromen zijn de aanvallen goed te behandelen en is de toekomstverwachting uitstekend. Dan spreekt men over benigne (goedaardige) epilepsiesyndromen. Voorbeelden daarvan zijn de benigne Rolandische epilepsie en absence epilepsie.

Bij andere epilepsiesyndromen zijn de aanvallen lastiger te behandelen en is de toekomstverwachting minder goed. Dan wordt gesproken over maligne (kwaadaardige) epilepsiesyndromen. Voorbeelden daarvan zijn het Westsyndroom en het Lennox-Gastautsyndroom. Bij deze syndromen is meestal ook sprake van een achterblijvende ontwikkeling.

Het komt ook voor dat er pas na het openbaren van de epilepsie een ontwikkelingsachterstand ontstaat, en heel sporadisch zelfs dat kinderen vaardigheden verliezen.

Epilepsiespecialisten

De meeste kinderen met epilepsie worden behandeld door een kinderarts of (kinder)neuroloog. Maar als de epilepsie lastig te behandelen blijkt, of wanneer er bijkomende problemen zijn, kan het raadzaam zijn een doorverwijzing te vragen naar een kinderneuroloog die gespecialiseerd is in epilepsie bij kinderen. U vindt deze kinderneurologen in de universitaire medische centra en bij de epilepsie-instellingen in ons land (zie www.sein.nl en www.kempenhaeghe.nl).

Kan een kind met epilepsie aan een aanval overlijden?

Ondanks alle goede zorgen en voorzorgsmaatregelen komt het heel af en toe voor dat een kind met epilepsie overlijdt. Bijvoorbeeld als er tijdens het zwemmen of baden een aanval optreedt.

Heel zelden overlijdt een kind als gevolg van een aanhoudende zware aanval (status epilepticus), of als gevolg van Sudden Unexplained Death in Epilepsy (SUDEP). Bij SUDEP wordt het kind dood aangetroffen zonder tekenen van een aanval en zonder dat duidelijk wordt wat de doodsoorzaak is. Mogelijk heeft de epilepsie effect op de hartslag of de ademhaling. Wereldwijd wordt hier onderzoek naar gedaan.

De dreiging dat uw kind kan overlijden – hoe klein die kans ook is – kan u erg bezorgd en angstig maken. Als angst en bezorgdheid uw leven gaan beheersen, bespreek dit dan met de behandelaar van uw kind. Het inschakelen van een maatschappelijk werker of psycholoog kan zinvol zijn. Ook lotgenotencontact kan helpen.

14 ZORGEN VOOR EEN KIND MET EPILEPSIE

Als blijkt dat een kind epilepsie heeft, dan breekt er voor alle betrokkenen een onzekere periode aan. Ouders, het kind zelf en andere betrokkenen moeten vaak erg wennen aan epilepsie. Gevoelens van stress en onzekerheid zijn heel normaal. Zeker als uw kind net epilepsie heeft, en het onduidelijk is of uw kind aanvalsvrij zal worden. En ook als het nog onduidelijk is of de arts een (eventueel ernstige) oorzaak kan vinden voor de epilepsie.

Vaak vinden ouders het lastig om te bepalen hoeveel vrijheid ze hun kind kunnen geven. En dat is begrijpelijk, omdat het meestal niet te voorspellen is of, en wanneer, uw zoon of dochter een aanval zal krijgen. Laat u uw kind nog fietsen of naar het zwembad gaan? Mag uw kind zonder toezicht in bad? Zijn er omstandigheden die aanvallen 'uitlokken' en hoe gaat u daar mee om?

Epilepsie is meer dan aanvallen alleen...

Epilepsie is een lichamelijke aandoening. Maar epilepsie is meer dan aanvallen alleen. Er wordt wel gezegd dat het hebben van epilepsie een hoge 'psychosociale impact' heeft. Daarmee wordt bedoeld dat epilepsie veel invloed heeft op iemands leven. Juist het onvoorspelbare van de aanvallen, en dat iemand even niet zichzelf is (ook tussen aanvallen door) maakt dat de gevolgen van epilepsie groot kunnen zijn. Ook de reacties van de omgeving spelen hierbij mee.

Vorzorgsmaatregelen

Welke voorzorgsmaatregelen zijn er nodig voor de veiligheid van uw kind? Dat hangt van veel factoren af. Bijvoorbeeld van welke aanvalstypen uw kind heeft. Hoe vaak de aanvallen voorkomen. Ook het tijdstip waarop de aanvallen plaatsvinden is van belang.

Overleg met de behandelaar van uw zoon of dochter of (en zo ja, welke) voorzorgsmaatregelen in het geval van uw kind zinvol zijn. Van belang is dat ze bij uw kind en zijn situatie passen.

Zorgen en angst

De zorg voor een kind met epilepsie is geen kleinigheid. Leven met aanvallen die misschien kunnen optreden, geeft vaak veel angst, onzekerheid en gevoelens van machteloosheid.

Het is een hele kunst om aan de ene kant voorbereid te zijn op een aanval, en aan de andere kant het normale leven zoveel mogelijk doorgang te laten vinden. Toch lukt het vaak om hier mee om te gaan. Zelfs als de aanvallen niet (volledig) onder controle komen.

Bespreek wat u bezighoudt!

De spanningen en zorgen die de ziekte met zich meebrengt, hebben vanzelfsprekend een grote weerslag op uzelf. Maar ook op uw huwelijk/relatie, op de andere leden van het gezin, op uw werk en uw sociale leven. Epilepsie heb je niet alléén! Het is een 'open deur', maar probeer met elkaar in gesprek te blijven over wat u bezighoudt.

Natuurlijk kunt u uw zorgen bespreken met de behandelaar van uw kind, met de epilepsieconsulent of de epilepsieverpleegkundige. Ook bij MEE (zie www.mee.nl) kunt u terecht voor hulp en advies.

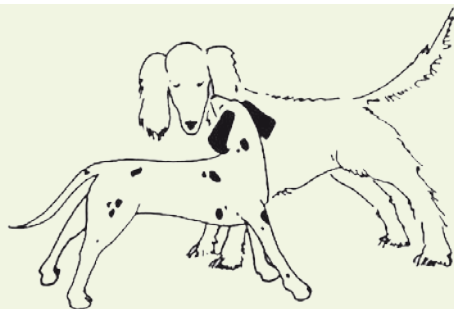
Gevoelens van uw kind

Het is bekend dat het hebben van epilepsie veel invloed kan hebben op hoe iemand zich voelt, en dat is natuurlijk heel begrijpelijk. Je lichaam laat je soms opeens in de steek. Anderen zien dat je een aanval hebt, maar jijzelf niet....Dat kan gevoelens van onzekerheid en schaamte met zich meebrengen.

Het is een hele opgave voor ouders om hun kind hierin te begeleiden. Het is voor uw kind prettig als u rustig reageert op en na een aanval. Geef uitleg aan andere betrokkenen, zoals de klas- of buurtgenoten, bijvoorbeeld via een brief. Dit kan misverstanden weg nemen.

Leestip

Voor kinderen in de basisschoolleeftijd is een leuk boekje geschreven over epilepsie: Spiedie. Te bestellen via www.meducatief.nl



Onbegrip van de omgeving

Mogelijk begrijpt niet iedereen in uw omgeving welke zorgen u heeft. Familie en bekenden hebben soms (goedbedoelde) kritiek op de manier waarop u met uw kind omgaat, of geven ongevraagde adviezen. Meestal komt dit voort uit bezorgdheid voor uw kind en uzelf. Ook zijn er veel vooroordelen over epilepsie.

Het is goed u te realiseren dat ook andere betrokkenen moeten wennen aan de situatie. Sommige ouders schrijven met regelmaat een brief aan familie en vrienden, andere ouders houden een weblog bij. Zo kunt u uw kennis en nieuwe ontwikkelingen snel delen met anderen. Ook kunt u zo aangeven hoe men u en uw kind kan helpen.

Voor advies, hulp en ondersteuning kunt u binnen uw ziekenhuis of instelling terecht bij:

(handmatig in te vullen door instelling die brochure uitrekt)

15 WEBSITES EN ORGANISATIES VOOR MENSEN MET EPILEPSIE

Meer informatie over epilepsie?

www.epilepsievereniging.nl
www.goede-epilepsiezorg.nl
www.meducatief.nl
www.spiedie.nl
www.epilepsiefonds.nl
www.epilepsie.nl
www.kinderneurologie.eu
www.epilepsieconsulent.nl

Epilepsiecentra

www.kempenhaeghe.nl
www.sein.nl

Onderwijs en epilepsie

www.lwoe.nl

Nationaal Epilepsie Fonds

De EVN werkt nauw samen met het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF).
Op de website van het NEF kunt u informatie en filmpjes vinden over epilepsie.
Er is een speciale website over epilepsie voor kinderen. In de webwinkel van het NEF kunt u voorlichtingsmateriaal bestellen.

Meer informatie over het NEF? Donateur worden van het NEF?

Website: www.epilepsiefonds.nl en www.epilepsie.nl
E-mail: info@epilepsiefonds.nl
Telefoon: (030) 634 40 63
Epilepsie Infolijn: 0900 – 821 24 11



Harm

16 EPILEPSIE VERENIGING NEDERLAND

Deze brochure wordt u aangeboden door Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). De EVN is de landelijke patiëntenbelangenvereniging van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

De EVN heeft als doel het optimaliseren van de (maatschappelijke) positie van de mens met epilepsie en hun direct betrokkenen, waarbij de vraag van de patiënt sturend is.

De EVN probeert haar doel te bereiken door het aanreiken van (keuze-ondersteunende) informatie aan mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen, het stimuleren van lotgenotencontact en het versterken van de positie van mensen met epilepsie in de maatschappij en in de Nederlandse gezondheidszorg.

Doelgroepen EVN, speciaal voor ouders

Bij de EVN zijn er voor ouders van kinderen met epilepsie twee doelgroepen (zie kader). Bij beide doelgroepen kunt u terecht voor informatie en lotgenotencontact. Er worden informatiedagen georganiseerd, gespreksgroepen en familiebijeenkomsten.

Meer informatie over de EVN? Lid worden van de EVN?

Website: www.epilepsievereniging.nl

E-mail: info@epilepsievereniging.nl

Telefoon: (0318) 67 27 72

Advieslijn EVN: (0318) 67 27 77

Doelgroepen EVN, speciaal voor ouders

Doelgroep 'ouders van een kind met epilepsie': voor ouders van kinderen waarbij de ontwikkeling (vrijwel) normaal verloopt.

E-mail: ouders@epilepsievereniging.nl

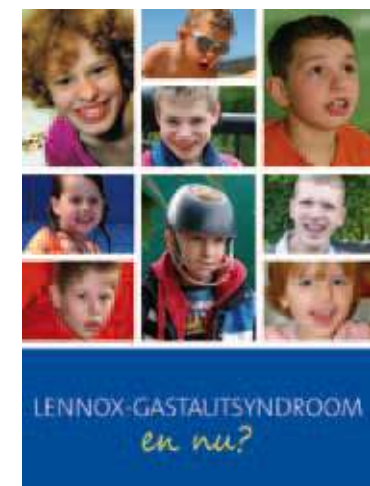
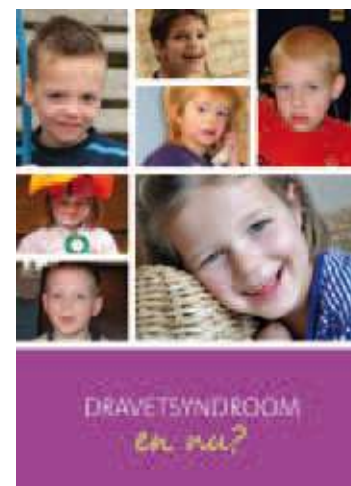
Doelgroep EpilepsiePlus: voor ouders van kinderen met een (dreigende) ontwikkelingsachterstand, een moeilijk instelbare epilepsie of een epilepsiesyndroom. EpilepsiePlus heeft een besloten forum waar laagdrempelig lotgenotencontact mogelijk is. E-mail: epilepsieplus@epilepsievereniging.nl

Telefonische afspraak

Via de e-mailadressen van beide doelgroepen kunt u een telefonische afspraak maken. U wordt dan gebeld door een ervaringsdeskundige vanuit één van de doelgroepen. U mag uiteraard ook contact opnemen als u (nog) niet zeker weet of u tot de doelgroep behoort of als u (nog) geen lid bent van de EVN. Ook professionals kunnen voor informatie contact opnemen.

Brochurereeks EpilepsiePlus

Momenteel wordt gewerkt aan een brochurereeks over diverse epilepsiesyndromen, zoals het Dravetsyndroom en Lennox-Gastautsyndroom. Meer informatie vindt u op de website www.epilepsievereniging.nl



17 TOT SLOT

Opmerkingen over deze brochure?

Eventuele opmerkingen over deze brochure kunt u doorgeven via info@epilepsievereniging.nl

Nieuwe brochure?

Is deze brochure ouder dan drie jaar, informeert u dan via info@epilepsievereniging.nl of er inmiddels een nieuwe versie beschikbaar is.

© Epilepsie Vereniging Nederland, november 2011 (eerste druk)

Verspreiding of vermenigvuldiging van deze brochure uitsluitend na schriftelijke toestemming van Epilepsie Vereniging Nederland, via info@epilepsievereniging.nl

COLOFON

Redactie:

Mevr. dr. ir. M.E. Ballieux-Hamel, landelijk coördinator EpilepsiePlus (EVN)
Prof. dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog, Universitair Medisch Centrum Groningen
Mevr. M. de Groot-Schokker, kaderlid EpilepsiePlus (EVN)
De heer Th. Heisen, maatschappelijk werker,
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Rotterdam
Mevr. B. Smallenbroek, epilepsieconsulent, Universitair Medisch Centrum Groningen

Met dank aan:

Drs. P.B. Augustijn, kinderneuroloog,
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede
Mevr. A.C. Cornelisse-Jenezon,
landelijk coördinator 'ouders van een kind met epilepsie' (EVN)
Mevr. M. ter Horst, landelijk bureau, EVN
Anne, Bart, Harm, Isa, Lasse, Ruben en Sascha en hun ouders.

Illustraties: Ber van de Rijdt

Vormgeving: Bianca Gijsman, BoldGraphicDesign

Druk: Print Solutions Holland, Breda

Deze brochure is met grote zorg samengesteld door Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). EVN kan niet garanderen dat alle opgenomen informatie daadwerkelijk actueel, correct en volledig is. EVN aanvaardt in geen geval aansprakelijkheid in welke vorm dan ook, bij schade of letsel als gevolg van, of voortvloeiend uit het gebruik of verspreiden van de informatie in deze brochure.

Links en verwijzingen naar andere sites

Deze brochure bevat, bij wijze van service, links naar andere websites. EVN is niet verantwoordelijk voor de inhoud van deze websites, geeft geen garantie met betrekking tot de inhoud en betrouwbaarheid van deze websites en is evenmin aansprakelijk voor schade of letsel direct of indirect voortvloeiend uit de inhoud daarvan.



Epilepsie Vereniging Nederland