

EEN KIND MET EPILEPSIE IN JE KLAS

I. INLEIDING

II. WAT IS EPILEPSIE

- Epilepsie: een 'kortsluiting'
- Wat is de oorzaak van epilepsie ?
- Epilepsiesyndromen
- Uitlokkende factoren
- Diagnostische onderzoeken
- Behandeling

III. EPILEPSIE OP SCHOOL

- Impact van epilepsie op het schools functioneren
- Cognitieve problemen: geheugen en aandacht
- Gedragsproblemen: ADHD, autisme, slaapproblemen
- Ondersteuning op school
- Epilepsie en bijzonder onderwijs
- Medicatietoediening op school
- Risico's op school
- Hoe handelen bij een epileptische aanval
- Bijlage:
Aanvalsprotocol

IV. MEER WETEN?

- Interessante websites
- Boeken

V. Bijlagen

- Bijlage 1: Aanvalsprotocol
- Bijlage 2: Toediening van noodmedicatie
- Bijlage 3: Het gebruik van de VNS magneet

I. INLEIDING

Voor een kind met epilepsie is het niet altijd evident om te functioneren zoals andere kinderen. Ook op school kunnen er struikelblokken zijn. Deze brochure geeft je meer informatie over wat epilepsie is, welke gevolgen de aandoening kan hebben op school en hoe je dit als leerkracht kan opvangen.

We hopen met deze brochure eventuele vragen te beantwoorden en willen laten zien dat kinderen met epilepsie allemaal een plaats verdienen in een klasgroep. Zeker niet alle aspecten die in deze brochure aangehaald worden, zullen relevant zijn voor het kind in jouw klas. Wil je meer uitleg over de specifieke mogelijkheden en beperkingen van jouw leerling, dan kan je, in overleg met de ouders, altijd terecht bij het behandelende kinderepilepsieteam.

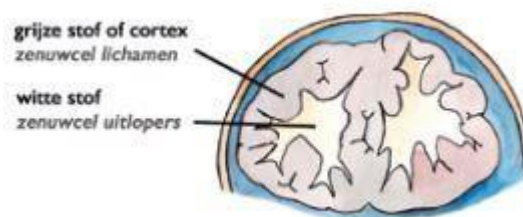
II. WAT IS EPILEPSIE ?

Epilepsie is een chronische aandoening die zich kan uiten door epileptische aanvallen. De epileptische aanvallen ontstaan door een plotselinge verstoring van de elektrische activiteit in de hersenen.

In Vlaanderen zijn er naar schatting minimum 15 000 kinderen met epilepsie, zodat we kunnen aannemen dat er in iedere school kinderen zitten die gekend zijn met epilepsie.

EPILEPSIE: EEN 'KORTSLUITING'

Om te begrijpen wat epilepsie is, moeten we inzicht hebben in de werking van onze hersenen. Alles wat we doen en denken wordt immers gestuurd door de miljarden cellen in onze hersenen. Onze hersenen bestaan uit grijze stof (hersenschors of cortex) en uit witte stof. In de grijze stof zitten zenuwcellen en in de witte stof zitten zenuwceluitlopers die dan de zenuwbanen vormen. De zenuwcellen geven via elektrische impulsen boodschappen door aan andere cellen en aan organen. Die impulsen worden via de zenuwceluitlopers en zenuwbanen doorgegeven. Wanneer we bijvoorbeeld een been willen bewegen, wordt de prikkel vanuit de motorische zone in de hersenen doorgegeven aan de juiste spieren in het been.



Bij een epileptische aanval kun je eigenlijk spreken van een kortsluiting: er vindt plots een abnormale ontlading plaats in een groep zenuwcellen in de hersenen en dat veroorzaakt een bepaald effect bij de patiënt.

Dit kan in een relatief klein gebiedje in de hersenschors zijn, dit noemen we dan focale aanvallen, maar kan ook de gehele hersenen omvatten dan spreken we van gegeneraliseerde aanvallen. Afhankelijk van de plaats waar de abnormale ontladingen ontstaan in de hersenen kunnen er verschillende symptomen waargenomen worden en deze kunnen heel divers zijn, bv een verkramping van de hand, een vreemde gewaarwording,...

We spreken pas van de ziekte epilepsie wanneer iemand aan herhaalde epileptische aanvallen lijdt. Bij 2/3 van de kinderen met epilepsie kunnen de aanvallen goed gecontroleerd worden met medicatie. Echter bij 1/3 lukt dit niet en blijven er ondanks correcte behandeling toch aanvallen bestaan: dit noemen we therapieresistente of refractaire epilepsie.

WAT IS DE OORZAAK VAN EPILEPSIE?

De taak van de arts bestaat erin om het type aanvallen zo goed mogelijk te klasseren, alsook om op zoek te gaan naar een mogelijke onderliggende oorzaak van de epilepsie. Aangeboren of verworven hersenaandoeningen of genetische afwijkingen kunnen een rol spelen in het ontstaan van epilepsie.

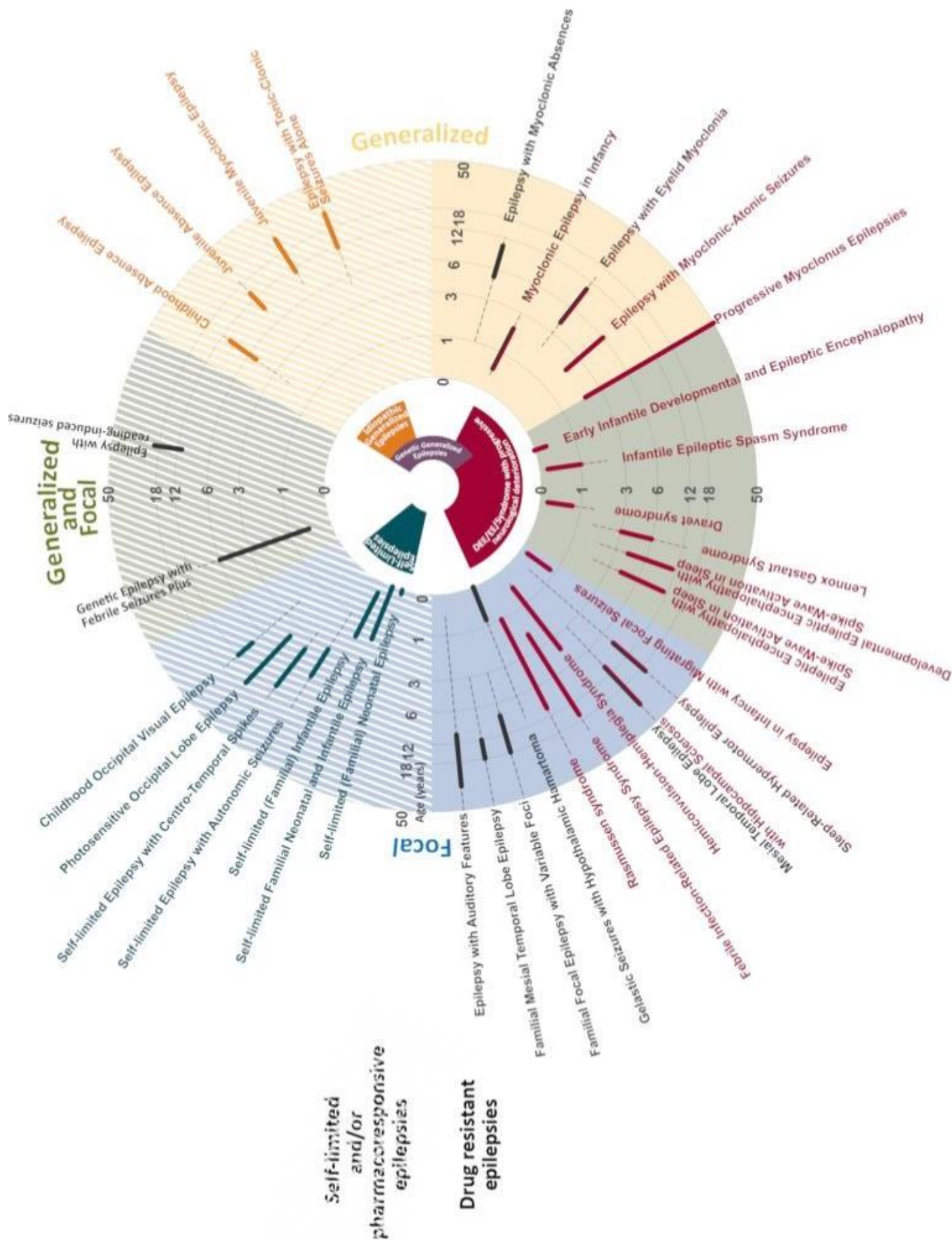
De twee meest frequente oorzaken van epilepsie zijn:

- **Genetisch:** Deze epilepsiesyndromen hebben een erfelijke oorzaak.
- **Structureel:** Deze epilepsiesyndromen zijn niet aangeboren, maar ontstaan door bijvoorbeeld een virus, een hersentumor, een ongeval met hersenschade of zuurstoftekort bij de geboorte.

Zo ontstaat na verloop van tijd meestal een goede omschrijving van het totaalbeeld van de epilepsie: we komen bij veel kinderen tot een epilepsiesyndroom diagnose. Dit stadium in de diagnostiek is zeer belangrijk, omdat het enerzijds de optimale behandeling bepaalt en anderzijds ook veel informatie geeft over de prognose over de epilepsie.

EPILEPSIESYNDROMEN

FIG 1. Onderstaande figuur toont een overzicht van alle epilepsiesyndromen en hun classificatie.



UITLOKKENDE FACTOREN

Bij veel kinderen met epilepsie kunnen we uitlokkende factoren herkennen. Sommige kinderen met epilepsie doen meer aanvallen tijdens periodes van stress zoals ziek zijn, koorts, examens, slaapgebrek... Een ander fenomeen dat soms voorkomt bij gegeneraliseerde epilepsie is fotogevoeligheid. Daarbij worden epileptische aanvallen bij een deel van de kinderen met epilepsie uitgelokt door lichtstimulatie. Daarom zijn bij sommige kinderen bepaalde videospelletjes of langdurig TV kijken geduchte uitlokkende factoren. Het is belangrijk te beseffen dat deze uitlokkende factoren dus niet de oorzaak zijn van de epilepsie, maar slechts een trigger om de aanvallen uit te lokken. Het herkennen van uitlokkende factoren bij een individueel kind is natuurlijk wel belangrijk in de therapie. Bij alle kinderen met epilepsie raden we onder andere daarom een gezonde levensstijl aan, met vooral genoeg nachtrust, correcte behandeling van koorts, normale dagindeling, ... Alleen als bewezen is dat de epilepsie fotogevoelig is, moet een beleid rond TV / videospelletjes met de ouders en het kind besproken worden.

DIAGNOSTISCHE ONDERZOEKEN

De diagnose van epilepsie wordt gesteld op basis van de beschrijving van de aanvallen en een aantal onderzoeken. Aan de hand van deze onderzoeken kan de correcte behandeling bepaald worden.

- **Video EEG**

Er zal een opname plaatsvinden waarbij de elektrische activiteit van de hersenen via een elektro-encefalogram (EEG) gemeten wordt. Hierbij worden elektroden geplaatst op de hoofdhuid van het kind. Tegelijk wordt een video gemaakt van het kind zodat hersenactiviteit gemeten via EEG kan gecorreleerd worden met het gedrag van het kind.

- **MRI**

Een hersenscan (MRI of NMR) geeft ons een gedetailleerd anatomisch beeld van de hersenen en kan dus aangeboren of verworven hersenafwijkingen aantonen. Dit is zeker een onderzoek dat eenmaal grondig moet gebeuren bij ieder kind met epilepsie.

- **Genetisch onderzoek**

Via een bloedafname kan een uitgebreid DNA- onderzoek gebeuren. Een uitgebreid panel van genen wordt gescreend op afwijkingen die het ontstaan van de epilepsie kunnen verklaren. Het opsporen van deze mutaties kan een rol spelen in de keuze voor behandeling van de epilepsie.

BEHANDELING

De belangrijkste bedoeling van een behandeling is natuurlijk het voorkomen van nieuwe epileptische aanvallen. De sociale impact van een epileptische aanval op een schoolgaand kind mag niet onderschat worden. Het leidt zeer frequent tot een negatief zelfbeeld en verlies van zelfvertrouwen. Een epileptische aanval op zichzelf kan ook zorgen voor secundaire verwondingen. Zo kan een kind tijdens de aanval een verwonding aan het hoofd oplopen, zich verbranden of zelfs verdrinken. Het is belangrijk dat er steeds toezicht wordt voorzien tijdens zwemmen of fietsen, om de gevaren van een aanval in het water of in het verkeer te beperken.

Aanvallen van minder dan 5 minuten veroorzaken geen directe schade in de hersenen. Langdurige epileptische aanvallen van meer dan 10 minuten kunnen soms wel extra hersenbeschadiging veroorzaken. Dit is enkel zo bij zeer langdurige aanvallen met volledig bewustzijnsverlies en schokken in de 4 ledematen ('convulsieve aanvallen'). De meeste aanvallen stoppen spontaan binnen de 1-2 minuten, zodat de kans op extra hersenbeschadiging beperkt blijft. Als een aanval samen gaat met bewustzijnsverlies, schokken in de ledematen en toch langer dan 3-5 minuten duurt, dan wordt er best ingegrepen om de aanval tijdig te stoppen. Dit kan aan de hand van noodmedicatie. Deze zal waar nodig voorgeschreven worden door de arts en is patiënt gebonden. De richtlijnen rond de toediening van noodmedicatie zullen verderop in deze brochure toegelicht worden.

SOORTEN BEHANDELING

▪ Anti-epileptica

Een optimale behandeling bestaat erin om plotse aanvallen te voorkomen. Daarvoor bestaan er verschillende anti-epileptische medicatie. Meer dan 90 % van de kinderen met epilepsie wordt behandeld met medicatie. De medicatie die we voorschrijven kan epileptische aanvallen voorkomen, maar is jammer genoeg niet altijd in staat om de epilepsie volledig te controleren. Deze medicatie moet dagelijks worden ingenomen, meestal in 2 of 3 innamen per dag en dit gedurende enkele jaren of zelfs bij sommige patiënten levenslang.

Bij de start van nieuwe medicatie dient steeds rekening gehouden te worden met een periode waarin het kind moet wennen aan de nieuwe medicatie. Vaak moet de medicatie opgebouwd worden tot de correcte dosis en zal deze nog niet onmiddellijk het gewenste effect hebben. Dit vraagt de nodige tijd. Ook kunnen bijwerkingen zoals vermoeidheid tijdens de opbouwperiode meer aanwezig zijn, deze verdwijnen vaak opnieuw na deze periode.

- **Nervus vagus stimulator**

Een behandeling bij refractaire epilepsie is de nervus vagus stimulatie. Daarbij wordt ter hoogte van de borstkas een kleine generator onderhuids ingeplant van waaruit een elektrode vertrekt naar de nervus vagus, een zenuw in de halsstreek. Om de X- aantal minuten wordt de nervus vagus en dus ook de hersenen voor een X- aantal seconden gestimuleerd.

Deze 'hersenpacemaker' zorgt bij kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie voor een vermindering van het aantal aanvallen en een betere alertheid. Bij slechts zeer weinig kinderen is er echter een totale aanvalsvrijheid.

Bij deze stimulator hoort altijd een magneet. Deze kan kruiselings over de stimulator bewogen worden aan het begin of tijdens een aanval, met als doel de aanval in te korten of zelfs te stoppen. Het gebruik van deze magneet heeft een ingebouwd veiligheidssysteem waardoor er geen risico bestaat op overstimulatie. De magneet mag dus zo vaak als nodig gebruikt worden.

- **Ketogeen dieet**

In bepaalde gevallen zal met probeerende epileptische aanvallen te verminderen met een ketogeen dieet. Het gaat om een dieet dat vooral bestaat uit vet, met heel weinig suiker of eiwitten. De energie voor de hersenen, normaal gezien suiker, moet bij dit dieet dus vooral uit vetten komen. Bij afbraak van vetten komen ketonen vrij. Deze ketonen spelen een rol bij de vermindering van epileptische aanvallen.

- **Chirurgie**

Er zijn echter ook andere behandelingsmogelijkheden die slechts kunnen toegepast worden bij een minderheid van de kinderen met epilepsie. Als een kind focale aanvallen vertoont, die niet goed te controleren zijn met klassieke anti-epileptica kunnen we soms aantonen dat deze aanvallen steeds in eenzelfde disfunctionele hersenzone ontstaan. Bij deze kinderen kan het dan aangewezen zijn om deze disfunctionele zone operatief weg te laten nemen.

III. EPILEPSIE OP SCHOOL

IMPACT VAN EPILEPSIE OP HET SCHOOLS FUNCTIONEREN

De meeste kinderen met epilepsie zijn na verloop van tijd goed met medicatie te behandelen. Zij hebben dan geen aanvallen meer en kunnen de reguliere school (blijven) volgen. De afwezigheid van epilepsieaanvallen is echter niet altijd een garantie dat het kind van schoolproblemen gespaard blijft. Dit is afhankelijk van de impact van de aandoening zelf op de cognitieve functies (aandacht, geheugen), motorische en sociale competenties maar ook het zelfbeeld en de draagkracht van de omgeving van het kind spelen een rol in het schools functioneren. Bij kinderen waarbij de epilepsie niet zo snel of moeilijk onder controle is te krijgen met medicatie of andere behandelingsvormen, komen leer- en gedragsproblemen relatief vaak voor. Zij volgen vaker het reguliere onderwijs met extra ondersteuning of gaan naar het bijzonder onderwijs.

Het is inderdaad zo dat er bij veel kinderen met epilepsie subtiele zwaktes worden gevonden wanneer zij cognitief getest worden . Vooral bij aandachtstaken en bij taken die het werkgeheugen testen, blijken schoolgaande kinderen met epilepsie problemen te ondervinden. Hier moet wel benadrukt worden dat deze afwijkingen van het gemiddelde misschien duidelijk kunnen zijn in een testsituatie, maar dit betekent nog niet dat deze afwijkingen ook echt problemen zullen veroorzaken in het dagdagelijkse schoolleven. Dit hangt vooral af van de totale intellectuele capaciteit dat het kind met zich meedraagt: kinderen die cognitief sterk staan, zullen relatief minder last hebben van een klein aandacht tekort dan kinderen die cognitief minder sterk zijn. Het is dus belangrijk te beseffen dat het onderliggend epileptisch proces op zichzelf al kan zorgen voor cognitieve problemen. Die kunnen dan nog meer uitgesproken zijn indien we te maken hebben met kinderen met een aantoonbaar hersenletsel.

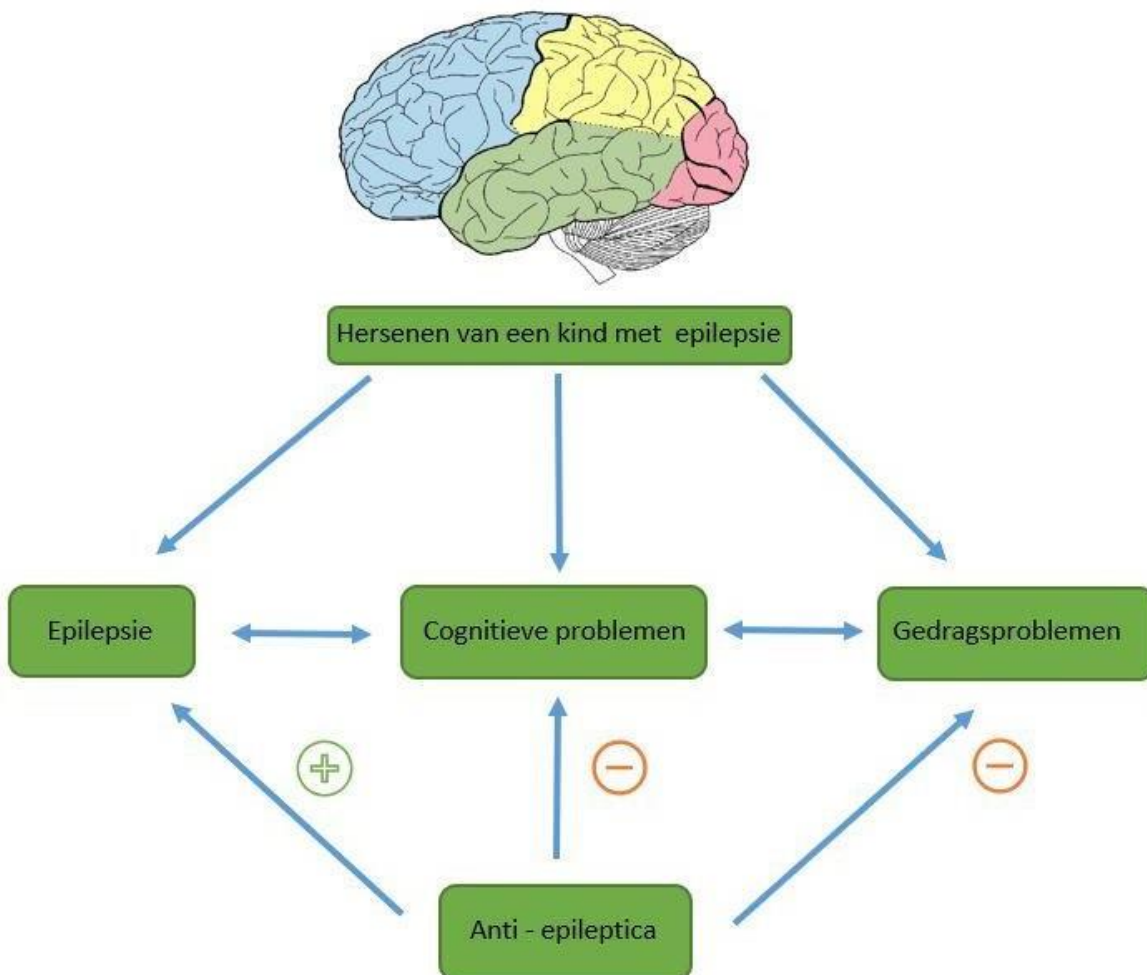
Naast de invloed van het epileptisch proces en het eventuele hersenletsel, speelt het **aantal en de ernst van de epileptische aanvallen** natuurlijk ook een rol. Een langdurige convulsieve aanval kan de oorzaak zijn dat het kind dagen en soms enkele weken minder goed presteert op school. Indien de epilepsie slecht onder controle is, met dus veel epileptische aanvallen, dan is het risico nog groter op ernstige schoolproblemen. Die achtergrond is soms zeer belangrijk wanneer belangrijke testen worden afgenomen op school, kort na een epilepsieaanval.

Het **type van de epileptische aanval** is ook belangrijk. Daar de convulsieve aanvallen (grote aanvallen met schokken) het meest indrukwekkend zijn, zijn het de subtielere maar dikwijls frequentere absence aanvallen (afwezigheden) die voor een redelijk plotse en totaal onverwachte achteruitgang op schoolgebied kunnen zorgen. Absences zijn gekenmerkt door staren gedurende enkele secondes, en op deze ogenblikken kunnen de hersenen natuurlijk geen nieuwe zaken inprenten. Een plotse achteruitgang in de resultaten bij een kind dat frequent wegdroomt in de klas kan dus te wijten zijn aan een

nieuwe of niet goed gecontroleerde absence epilepsie. Omgekeerd horen we ook wel dat kinderen met minder aandacht of focus vaak dagdromen of staren, zonder dat het gaat om epileptische aanvallen.

Ten slotte is het ook zo dat veel **anti-epileptische medicatie** een negatieve invloed kunnen hebben op de cognitieve functies en gedrag. Dit fenomeen mag echter niet overdreven worden en is bijna nooit op zichzelf de oorzaak van belangrijke problemen op cognitief gebied. Het is wel zo dat hoe meer medicatie moet gecombineerd worden, hoe groter de impact gewoonlijk is. Wat gedragsproblemen betreft geldt ook het principe dat kinderen die al problemen hadden met hun gedrag, meer gevoelig zullen zijn voor gedragsproblemen.

Het bovenstaande wordt hier nog kort even visueel voorgesteld:



COGNITIEVE PROBLEMEN: GEHEUGEN EN AANDACHT

Epilepsie is een symptoom van een probleem in de hersenen. De organisatie van het hersennetwerk functioneert niet optimaal, wat naast epileptische aanvallen ook cognitieve problemen kan doen ontstaan. Zoals hoger reeds beschreven kunnen kinderen met epilepsie hierdoor vaker geheugenproblemen hebben en meer moeite ondervinden met het verdelen van hun aandacht.

Ondanks een goede aanvalscntrole en de juiste medicatie kunnen deze problemen zich toch nog stellen.

Aandachtsproblemen kunnen zich uiten in:

- Weinig aandacht voor details
- Niet goed kunnen luisteren
- Snel afgeleid zijn
- Moeite met het opstarten van taken
- Vergeetachtig lijken

Daarnaast komen autismspectrumstoornis en ADHD vaker voor. De oorzaak van dit probleem is vaak moeilijk aan te pakken.

Een werkwijze waarbij alle betrokkenen samenwerken, is vaak de sleutel tot succes. Een fijne, stimulerende leeromgeving kan namelijk een groot verschil maken.

Handvaten:

- Bied hen ondersteuning bij het ontwikkelen van denkstrategieën.
- Leer hen patronen te herkennen.
- Training van het geheugen is van belang.
- Checklists maken en op voorhand alles klaarleggen wat gebruikt moet worden kan helpen. Het is nuttig hen aan te leren dat ze af en toe moeten stoppen om na te kijken wat ze gedaan hebben.
- Doordat ze problemen met hun werkgeheugen hebben, vergeten ze vaak waar ze in een taak zitten en waar ze naartoe moeten. Het kan dan helpend zijn wanneer de leerkracht de taken analyseert en indeelt in subtaken en doelen. Visuele ondersteuning met prenten of woorden kan hierbij helpen.
- De beertjesmethode van Meichenbaum (stop-denk-doe) zorgt voor structuur in het denkproces. Deze kan helpen.
- Belangrijk is dat er duidelijk omschreven wordt wat er verwacht wordt.
- Leer kinderen duidelijk maken dat ze een taak begrijpen en laat ze uitleggen hoe ze dit zullen aanpakken.
- Geef hen de kans om elk onderdeel op hun eigen tempo uit te voeren.

GEDRAGSPROBLEMEN

Naast cognitieve problemen komen ook gedragsproblemen vaker voor. Controleren van gedrag is ook een functie die gestuurd wordt vanuit de hersenen. Kinderen met epilepsiesyndromen of vormen van epilepsie die slecht op medicijnen reageren, hebben een grotere kans op gedragsstoornissen.

ADHD

Epileptische aanvallen komen vaker voor bij kinderen met ADHD en omgekeerd. Een deel van de kinderen met epilepsie laat dezelfde gedragskenmerken zien als kinderen met een aandachttkortstoornis, beter bekend als ADHD of ADD.

Een aandachttkortstoornis zonder hyperactiviteit, beter bekend als ADD, komt het meeste voor bij kinderen met epilepsie.

Er zijn geen duidelijke aanwijzingen dat ADHD medicatie een negatief effect zou hebben op een goed gecontroleerde epilepsie.

Als er echter regelmatig aanvallen voorkomen en er wordt gekozen om met ADHD medicatie te starten, is het in het begin geen slecht idee om de aanvalsfrequentie en de ernst van de aanvallen te observeren. Indien er een duidelijk verband op te merken is tussen de stimulantia enerzijds en de epilepsie aanvallen anderzijds, zal het gebruik van de ADHD medicatie opnieuw geëvalueerd worden.

AUTISME

Autismespectrumstoornis (ASS) en epilepsie komen vaak samen voor. We zien een verhoogde kans op epilepsie bij kinderen met ASS en omgekeerd zien we meer diagnoses van ASS bij kinderen die reeds gekend zijn met epilepsie. Zowel ASS als epilepsie hebben een grote impact op het leven van een kind. Als deze samen voorkomen is de impact des te groter.

Ongeveer een derde van de kinderen met een ernstige vorm van epilepsie heeft ook gedragskenmerken die gelijkaardig zijn aan ASS kenmerken. Zo hebben ze een beperkter inlevingsvermogen, zijn ze minder flexibel in denken en hebben ze een beperkt sociaal inzicht. Aansluiting vinden bij leeftijdgenoten is voor deze kinderen daarom niet altijd vanzelfsprekend. Kinderen met ASS zijn daarnaast ook heel prikkelgevoelig, wat lastig is gezien de hoge aanwezigheid van prikkels in onze omgeving.

De combinatie epilepsie en autisme wordt zowel frequent gezien bij kinderen met een normale begaafdheid als bij kinderen met een verstandelijke beperking.

Op heden is er echter onvoldoende duidelijkheid over het oorzakelijk verband tussen epilepsie en autisme. In de behandeling van kinderen met epilepsie en ASS samen, dient met beide problematieken rekening gehouden te worden. Zowel de prikkelgevoeligheid en de stress die hiermee gepaard gaat enerzijds als het feit dat stress een uitlokkende

factor is voor epileptische aanvallen anderzijds. Mogelijk is de drempel om aanvallen te doen daardoor bij deze kinderen lager.

SLAAPPROBLEMEN

Kinderen met gedragsproblemen, waaronder ADHD en autisme, hebben ook vaker last van slaapproblemen. Omwille van een andere prikkelverwerking, worden deze kinderen 's avonds vaak nog blootgesteld aan een overmaat aan prikkels, waardoor in slaap vallen moeilijk verloopt. Maar ook doorslapen verloopt vaak moeilijker, waardoor dan weer gedrags- en aandachtsproblemen overdag kunnen versterkt worden.

Deze leerlingen proberen de overmaat aan prikkels vaak zelf bewust of onbewust te compenseren en daarmee hun alertheid te beïnvloeden aan de hand van actieve zelfregulatie. Dit door in geval van te weinig prikkels op zoek te gaan naar meer prikkels door beweging, praten... Een leerling die te veel prikkels ervaart kan zichzelf afsluiten van zijn omgeving. Hoewel dit gedrag vaak als ongewenst ervaren wordt, tracht de leerling op deze manier zichzelf te kalmeren en zijn/haar focus tijdens de les terug te vinden.

ONDERSTEUNING OP SCHOOL

De school en de leerkracht op de hoogte brengen van de aanwezigheid van epilepsie bij het kind is van het grootste belang.

Zo dienen allereerst de soort aanvallen, de mogelijke uitlokkende factoren en het individueel aanvalsprotocol steeds besproken te worden.

Ook de impact van een aanval op het kind is niet te onderschatten. Een kind kan immers onverwacht een dag afwezig zijn op school, ten gevolge van een aanval die eerder die dag of de dag voordien plaatsvond. Verder kan ook de medicatie ter behandeling van epilepsie een impact hebben op het schools functioneren van een kind.

Volledige informatie rond de epilepsie en de invloed hiervan op het kind, biedt de school en de leerkrachten de mogelijkheid de nodige begeleiding en ondersteuning aan te bieden. Bijvoorbeeld door het inschakelen van de zorgleerkracht of het vooraan positioneren van de leerling in de klas om zijn aandacht en welbevinden te optimaliseren.

Kinderen moeten de tijd krijgen om zich op hun eigen tempo te ontwikkelen.

Het kan raadzaam zijn om aan het begin van ieder schooljaar met de ouders en de betrokken leerkrachten samen te zitten, om zo de individuele aanpak voor het kind in kwestie te bespreken.

Handvaten:

- Het is belangrijk om de prestaties van deze kinderen te vergelijken met voorgaande prestaties en niet met die van medeleerlingen. Op deze manier wordt een gevoel van falen en onkunde gereduceerd.
- Blijf hen zeker steeds aanmoedigen en prijzen om hun zelfvertrouwen te voeden.
- Blijf hen aansporen om:
 - Hun emoties en gevoelens te verwoorden.
 - Hulp te vragen.
 - Hun sterktes en zwaktes te verwoorden.
 - Instructies voor zichzelf te herhalen om zich te herinneren wat ze moeten doen.
- Rekening houden met hun gevoeligheden is zeker nodig, maar verder zijn het ook kinderen die een goede opvoeding moeten krijgen. Daarom is het eveneens belangrijk om:
 - Duidelijk te zijn in wat kan en niet kan.
 - Consequent te zijn.
 - Hen alternatieve reactiewijzen aan te leren in plaats van onmiddellijk boos te worden.
 - Positief te bekrachtigen.
 - Hen kansen te geven om positieve ervaringen op te doen.

EPILEPSIE EN BIJZONDER ONDERWIJS

In het reguliere onderwijs wordt er vaak toegespitst op zelfstandig werken. Hierbij spelen concentratie en werkhouding een grote rol.

Kinderen met epilepsie zijn vaak wel gemotiveerd en beschikken wel over de nodige capaciteiten, maar botsen op concentratieproblemen, problemen met werktempo en geheugenproblemen, die hun schoolse carrière in het reguliere onderwijs kunnen bemoeilijken.

In de zoektocht naar meer flexibiliteit op school, moeten we ook durven denken aan bijzonder onderwijs waar men vaker werkt met aangepaste onderwijsstructuren, multidisciplinaire teams, kleinere groepen en vaak meer mogelijkheid tot variatie.

Kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie bekomen binnen een aangepast onderwijssysteem vaak terug meer welbevinden, leren terug meer bij en dit op hun eigen tempo.

MEDICATIETOEDIENING OP SCHOOL

De meeste anti-epileptica dient 2x per dag ingenomen te worden en kan dus perfect buiten de schooluren, in de thuissituatie gegeven worden.

Voor sommige anti-epileptica zijn echter 3 dosissen per dag nodig, wat maakt dat deze ook op school toegediend moet worden. Het is van belang toezicht te houden op de correcte inname van medicatie.

Er kan altijd een attest bekomen worden bij de arts in kader van toediening van medicatie op school.

RISICO'S OP SCHOOL

Kinderen met epilepsie moeten per definitie kunnen deelnemen aan alle schoolactiviteiten, zoals turnen, zwemmen, uitstappen, schoolkampen...

Dit soort activiteiten zijn niet alleen sociaal zeer belangrijk, maar maken ook integraal deel uit van een gezonde levenshouding die we bij ieder kind met epilepsie moeten verdedigen. De meeste sporten zijn mogelijk, we adviseren wel toezicht bij activiteiten zoals zwemmen of fietsen in het verkeer.

Ook schooluitstappen en schoolkampen moeten mogelijk zijn en gestimuleerd worden. Daarbij is het wel belangrijk te beseffen dat het vooral op dergelijke momenten is dat de medicatie wordt vergeten. Bovendien zijn de kinderen dan ook meer opgewonden en slapen ze zeker minder dan thuis; allemaal factoren die het risico op aanvallen doet toenemen. Dit mag echter geen reden zijn om een kind met epilepsie niet mee te nemen op kamp.

HOE HANDELEN BIJ EEN EPILEPTISCHE AANVAL

De aanvallen die een directe behandeling vragen zijn de aanvallen met bewustzijnsverlies en opspannen of schokken in de 4 ledematen die langer dan 3-5 minuten duren. Meestal komen deze aanvallen niet zo frequent meer voor: zelfs indien de ingestelde behandeling niet volledig succesvol is, worden die ernstige aanvallen, ook wel tonisch-clonische aanvallen genoemd, toch tegengehouden. We zien ze echter dikwijls wel als eerste aanval bij een nieuwe epilepsie.

We moeten bij dit soort aanval zorgen dat de patiënt rustig ligt of neergelegd wordt en dat de ademhalingswegen vrij zijn (in stabiele zijlig). Het is absoluut tegenaangewezen om de mond proberen te openen en iets in de mond te steken, zoals vroeger wel eens werd aangeraden.

Na de aanval is de leerling heel dikwijls zeer verward en vermoeid en zal hij meestal de lessen niet meer kunnen volgen (postictale fase/slaap). Bij dit soort aanvallen is het aangewezen een arts te verwittigen. Die zal er zich dan mee kijken en oordelen dat de aanval echt voorbij is, dat het kind geen complicaties heeft en geen extra gevaar meer loopt. De arts kan ook beslissen of er medicatie moet worden toegediend.

Bij kinderen met gekende epilepsie die nog dergelijke aanvallen vertonen, wordt een individueel behandelplan afgesproken. Zoals reeds vermeld, is het best dat we de aanval proberen te stoppen indien die langer dan 3 minuten duurt. Daarom krijgen de meeste ouders nu instructies om bij een langdurige aanval noodmedicatie toe te dienen.

Hiervoor werd een apart kaartje ontwikkeld met vermelding van de indicatie voor toediening van noodmedicatie, alsook de naam van de medicatie, de dosis en de toedieningswijze. Deze kaartjes kunnen in veelvoud verschaft worden, op die wijze kunnen de ouders deze ook aan de school bezorgen. Indien er een langdurige aanval optreedt die niet vanzelf stopt of er geen noodmedicatie voorhanden is, moet de 112 gebeld worden.

Indien noodmedicatie geadviseerd wordt door de arts, is het aan te raden deze steeds ter beschikking te hebben, ook op school. Dan moet afgesproken worden wie deze medicatie kan toedienen. De toediening van noodmedicatie zal steeds geattesteerd worden door de behandelende arts.

Er zal binnenkort ook een nieuw initiatief, met name de 'bekwame helper', bestaan. Deze persoon is zélf geen verpleegkundige, maar wil en mag in het kader van zijn of haar beroep of een vrijwillige activiteit (buiten een zorginstelling) toch één of meerdere verpleegkundige handelingen verrichten.

Bij alle andere types aanvallen (absences, focale aanvallen waarbij het kind bijvoorbeeld langdurig automatismen vertoont, alsook smakkende mondbewegingen) is acute medicatie meestal niet nodig. De hoofdregel is daarbij ook om het kind niet tegen te houden en er alleen voor te zorgen dat hij/zij zich niet kan kwetsen. Indien die aanvallen toch lang zouden duren of indien de aanvallen anders zijn zoals werd aangegeven door de ouders, moet medisch personeel worden verwittigd.

We verwijzen hier ook graag naar het bijgevoegde aanvalsprotocol dat per individueel per kind/per situatie ingevuld kan worden.

INTERESSANTE WEBSITES

- www.epilepsieliga.be
- <https://www.uzleuven.be/nl/kinderziekenhuis/onderzoeken>
- <https://www.kinderneurologie.eu/>
- www.epilepsie.nl
- www.lwoe.nl
- www.bekwamehelper.be

Boeken

- Dawson, Pegg & Guare, Richard. (2009). Slim maar...
Amsterdam: Hogrefe Uitgevers
- Peerlings, Wendy. (2012). Remedial teaching en psychomotoriek.
Leuven: LannooCampus

KINDERBOEKEN OVER EPILEPSIE

- Het geheim van rups (Elfi & Elke De Bruyne)
- Spiedie (Theo Heisen)
- Mama, wat is epilepsie? (Maartje Janssen)
- Epilepsy and or ADHD at school (Maartje Janssen)

BIJLAGE 1: AANVALSPROTOCOL

Een aanvalsprotocol geeft informatie aan de directe omgeving van het kind over de epilepsie en hoe te handelen bij een aanval.

GEGEVENS

Naam	
Adres en woonplaats	
Geboortedatum	
Contactpersonen	Naam en tel:
Behandelende arts	

AANVALSOMSCHRIJVING

Uitzicht en duur van een aanval:

Herstel na de aanval (slaperig, vermoeid ...):

HULP BIJ EEN EPILEPTISCHE AANVAL

Tonisch- clonische aanval:

- Een epileptische aanval met zowel bewustzijnsverlies als opspannen/schokken van de ledematen.

Absence of focale aanval met verminderde gewaarwording:

- Een aanval met staren en/of verward gedrag en/of niet reageren op aanspreking.

- Blijf bij me
- Noteer het uur bij start van de aanval
- Maak zo nodig de ruimte rond mij vrij, verwijder objecten waar ik mij aan kan bezeren
- Zorg dat ik niet in gevaar kom
- Houd mijn bewegingen niet tegen
- Stop niets tussen mijn tanden
- Leg me zo mogelijk op mijn zij
- Na mijn aanval kan ik nog een tijdje in de war of slaperig zijn
- Laat me na de aanval niet alleen en geef me tijd om te bekomen
- Duurt de aanval langer dan 3 minuten: volg het protocol 'Noodmedicatie bij een epileptische aanval'
- Verwittig altijd een contactpersoon
- Bel steeds de 112 na toediening van noodmedicatie of bij twijfel of ongerustheid

- Blijf bij me
- Noteer het uur bij start van de aanval
- Zorg dat ik niet in gevaar kom
- Pak me niet krachtig vast, want ik kan hier (onbedoeld) fel op reageren
- Na mijn aanval kan ik nog een tijdje in de war of slaperig zijn
- Laat me na de aanval niet alleen. Begeleid mij naar een rustige plek en geef me tijd om te bekomen
- Verwittig altijd een contactpersoon
- Bel steeds de 112 bij twijfel of ongerustheid

NOODMEDICATIE BIJ EEN EPILEPTISCHE AANVAL

Wanneer toedienen?

Bij een epileptische aanval met zowel bewustzijnsverlies als opspannen/schokken van de ledematen en het niet spontaan stoppen van de aanval na > 3 min.

Andere

indicatie:

.....

.....

Naam

noodmedicatie:

.....

Dosis:

.....

BIJLAGE 2: TOEDIENING VAN NOODMEDICATIE

Noodmedicatie is toe dienen bij een epileptische aanval met zowel bewustzijnsverlies als opspannen/schokken van de ledematen en het niet spontaan stoppen van de aanval na > 3 min.

SOORTEN NOODMEDICATIE EN TOEDIENINGSWIJZE:

- **Temesta:** smelttablet
Plaats het smelttablet in de wangzak of aan de binnenzijde van de onderlip.

OF

- **Buccolam:** spuitvorm voor orale toediening
Dien de volledige spuit toe in de wangzak.

De noodmedicatie is bedoeld de aanval te stoppen.
Dien steeds de volledige, voorgeschreven dosis toe.
Dien nooit op eigen initiatief een tweede dosis toe !

NAZORG:

- **Bel 112**, tenzij anders afgesproken met de ouders, in overleg met de kinderneuroloog
- Verwittig de ouders

- Leg de persoon zo mogelijk in de (stabiele) zijligging.
- Blijf steeds in de buurt
- Zorg voor een veilige omgeving
- Informeer de hulpdiensten correct bij aankomst; duur van de aanval, toegediende noodmedicatie, reactie na toediening noodmedicatie

BIJLAGE 3: GEBRUIK VAN DE VNS MAGNEET

VNS therapie helpt aanvallen onder controle te houden door automatisch en 24u per dag de Nervus Vagus op regelmatige tijdstippen te stimuleren, ongeacht of de patiënt de magneet gebruikt of niet.

FUNCTIE VAN DE MAGNEET

- Een extra dosis stimulatie starten waardoor:
 - De aanval mogelijk wordt gestopt
 - De aanval mogelijk wordt verkort
 - De intensiteit van de aanval mogelijk afneemt
 - De herstelperiode van de aanval mogelijk korter wordt

GEBRUIK VAN DE MAGNEET

- Zodra het kind een aanval voelt opkomen of tijdens een aanval kan een begeleidende persoon op elk moment de magneet kruiselings bewegen over de VNS
- Beweeg de magneet steeds in minder dan 3 seconden over de magneet
- U mag deze handeling zo vaak herhalen als nodig, er is geen risico op overstimulatie

AANDACHTSPUNTEN

- Gebruik enkel de bijhorende VNS magneet
- Volg ook bij gebruik van de VNS magneet nog steeds de richtlijnen rond gebruik van noodmedicatie, indien aangewezen
- Houd de magneet op min 25 cm afstand van televisietoestellen, computers, magnetrons of andere magneten
- Houd de magneet niet op de VNS, zo zal de stimulator uitgeschakeld worden
Gebeurt dit per vergissing toch: na verwijdering van de magneet zal de VNS automatisch terug stimuleren