

# Epilepsie

bij kinderen



**Mijn kind heeft net een epileptische aanval gehad of de diagnose epilepsie gekregen. Wat is epilepsie? Moet het nu medicijnen slikken? En wat kan het nog wel en niet meer doen? Mag het nog zwemmen, sporten en fietsen? Vertel ik het op school?**

Als uw kind voor het eerst een epileptische aanval krijgt, kunt u veel vragen hebben. In deze uitgave staat informatie over epilepsie die op de kinderleeftijd (0 – 18 jaar) ontstaat. Ook krijgt u handvatten waar u meer informatie over bepaalde onderwerpen kunt vinden. Deze uitgave is geschreven voor ouders/verzorgers van een kind dat net de diagnose epilepsie heeft gekregen. Mensen uit de omgeving van het kind, zoals leerkrachten en medewerkers in de buitenschoolse opvang, kunnen er echter ook nuttige informatie uit halen.

U krijgt deze informatie gratis aangeboden. Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om iedereen zo goed mogelijk te informeren over epilepsie. Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. Daarom hebben wij uw steun nodig. [Helpt u mee?](#)

## Inhoud

<b>Wat is epilepsie?</b> .....	<b>3</b>
<b>Aanvallen en epilepsiesyndromen</b> .....	<b>4</b>
<b>Onderzoek en diagnose</b> .....	<b>6</b>
<b>Oorzaak</b> .....	<b>8</b>
<b>Behandeling</b> .....	<b>10</b>
<b>Epilepsie in het dagelijkse leven</b> .....	<b>12</b>
<b>Oudere kinderen</b> .....	<b>17</b>
<b>Op school</b> .....	<b>19</b>
<b>Bijlage: Beschrijving van aanvallen en de eerste hulp per aanval</b> .....	<b>22</b>
<b>Meer weten?</b> .....	<b>26</b>
<b>Helpt u mee?</b> .....	<b>27</b>
<b>Over het Epilepsiefonds</b> .....	<b>28</b>

## **In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Wat is het? Wie krijgt het? En is epilepsie te genezen?**

In Nederland hebben ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Dit betekent dat ongeveer 1 op de 150 mensen epilepsie heeft. Veel mensen weten weinig of niks over de aandoening epilepsie. Epilepsie uit zich meestal in aanvallen. De bekendste aanval is de tonisch-clonische aanval, ook wel insult, toeval of grote aanval genoemd. Maar er zijn nog veel andere soorten aanvallen.

In het algemeen geldt:

- Iedereen kan op elke leeftijd epilepsie krijgen.
- Epilepsie komt bij kinderen en ouderen het vaakst voor.
- Bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie is de oorzaak onbekend.
- Veel mensen met epilepsie kunnen door de juiste medicijnen aanvalsvrij worden. De omgeving merkt om die reden vaak niet eens dat iemand epilepsie heeft.
- Soms kan epilepsie overgaan, waarna de behandeling in sommige gevallen kan worden afgebouwd.
- In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld als medicatie onvoldoende effect heeft, kan de bron van de epilepsie in de hersenen (de epileptische haard) operatief worden weggenomen.
- Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking, maar de meeste mensen met epilepsie hebben helemaal geen beperkingen op school of in de maatschappij.

## Wat is epilepsie?

**Epilepsie is een aandoening in de hersenen, die zich meestal uit in de vorm van aanvallen. De verschijnselen bij een aanval verschillen van persoon tot persoon. Soms komt het voor dat er epileptische activiteit in de hersenen is zonder dat er zichtbare aanvallen zijn.**

Aanvallen kunnen er heel verschillend uitzien. De één is bewusteloos, valt en gaat schokken met armen en benen. De ander voelt vreemde tintelingen of hoort vreemde geluiden. Het bewustzijn kan verlaagd zijn. Of iemand staart een korte periode voor zich uit en reageert niet op aanspreken. In de brochure 'Epilepsie. Algemene informatie' van het Epilepsiefonds kunt u meer lezen over epilepsie, soorten aanvallen, onderzoek en diagnose en de eerste hulp bij aanvallen. In deze uitgave gaan we specifiek in op wat het inhoudt als een kind epilepsie heeft.

### Waarom bij kinderen?

Iedereen kan op iedere leeftijd epilepsie krijgen, maar epilepsie komt vaak voor bij kinderen. Bij kinderen zijn de hersenen nog niet helemaal volgroeid en daardoor kunnen ze gevoeliger zijn voor epileptische aanvallen. Sommige vormen van epilepsie komen alleen op de kinderleeftijd voor en gaan weer over bij het ouder worden. De meeste kinderen met epilepsie worden aanvalsvrij met de juiste medicijnen of groeien over de epilepsie heen. Van de Nederlandse kinderen tot 15 jaar hebben ongeveer 17.000 kinderen epilepsie. Jaarlijks krijgen ongeveer 2.500 kinderen in die leeftijdscategorie de diagnose epilepsie (bron: RIVM).

### Wel een aanval, geen epilepsie

Normaal gesproken is er pas sprake van epilepsie als iemand meerdere epileptische aanvallen heeft gehad. Als iemand één enkele aanval heeft gehad, hoeft het nog niet te betekenen dat die persoon epilepsie heeft. Dit geldt ook voor kinderen. De kinderarts of kinderneuroloog zal met u bespreken of er sprake is van epilepsie. Op pagina 6 kunt u meer lezen over het stellen van de diagnose.

## Aanvallen en epilepsiesyndromen

**De meeste mensen kennen alleen tonisch-clonische (grote) aanvallen. Maar er zijn zeer veel verschillende soorten aanvallen. Aanvallen kunnen er bij volwassenen en kinderen hetzelfde uitzien, maar bepaalde aanvallen komen bij kinderen vaker voor dan bij volwassenen.**

Voor een kinderarts of kinderneuroloog is het belangrijk om vast te stellen wat voor aanvallen uw kind heeft. Daarom zal hij/zij vragen om een beschrijving te geven van een aanval of om een filmpje te laten zien.

### Epileptische aanvallen

Aanvallen die relatief vaak voorkomen op de kinderleeftijd (0 – 18 jaar) zijn absences en myoclonische aanvallen. Absences komen op de volwassen leeftijd veel minder vaak voor. Bij een absence is een kind een korte tijd afwezig. Als dit meerdere keren op een dag gebeurt, kan het kind informatie missen, bijvoorbeeld op school. De meeste kinderen met absences worden behandeld met medicijnen. Deze werken vaak snel en goed waardoor ongeveer vijftig procent van de kinderen aanvalsvrij wordt. Ook myoclonische aanvallen zijn aanvallen die typisch zijn voor de kinderleeftijd. Bij een myoclonische aanval trekken spieren in armen en/of benen vrij plotseling samen, waardoor schokjes optreden. Meer over absences, myoclonische aanvallen en andere aanvallen die op de kinderleeftijd kunnen voorkomen, kunt u lezen in de bijlage op pagina 22 en op de website van het Epilepsiefonds, [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) bij Wat is epilepsie/soorten aanvallen.

### Epilepsiesyndromen

De behandelend arts zal op zoek gaan naar de oorzaak van de epilepsie. Soms gaat het om een epilepsiesyndroom. Een epilepsiesyndroom is de naam voor een vorm van epilepsie die gekenmerkt wordt door een bepaald type aanvallen en de leeftijd waarop de aanvallen beginnen en stoppen. Het hebben van een epilepsiesyndroom bepaalt voor een deel de behandeling; het kan gevolgen hebben voor het wel of niet starten van de behandeling en/of de keuze van het medicijn. Niet alle kinderen met de diagnose epilepsie, hebben een epilepsiesyndroom. Epilepsiesyndromen beginnen meestal tussen het tweede en tiende levensjaar en kunnen in vorm en ernst sterk verschillen.

Het vaststellen van het type aanvallen of een epilepsiesyndroom kan moeilijk zijn en een tijd duren. Over het stellen van de diagnose leest u meer op pagina 6.

Meer informatie over epilepsiesyndromen kunt u lezen op de website van het Epilepsiefonds, [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) bij Over epilepsie/Wat is epilepsie/epilepsiesyndromen.

### Een speciaal aanvalstype: de koortsstuip

Als een kind een of meerdere koortsstuipen heeft gehad, wil dat niet zeggen dat het epilepsie heeft of zal krijgen. Een koortsstuip is een epileptische aanval die alleen optreedt tijdens koorts of vlak voordat de koorts ontstaat. Een koortsstuip treedt het vaakst op bij kinderen tussen de drie maanden en vijf jaar. De hersenen van kinderen

zijn nog niet volgroeid en ze zijn daarom gevoeliger voor koorts. Het is meestal een tonisch-clonische (grote) aanval van korte duur (één minuut). Een beschrijving van een tonisch-clonische aanval kunt u lezen op pagina 23. Meer informatie over koortsstuipen kunt u lezen in de uitgave 'Epilepsie en koortsstuipen bij kinderen'. Deze uitgave is gratis te downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

## Onderzoek en diagnose

**Als de huisarts vermoedt dat uw kind epileptische aanvallen heeft, verwijst hij u door naar een kinderarts of kinderneuroloog. De belangrijkste stap om een diagnose te kunnen stellen, is een nauwkeurige beschrijving van de aanvallen. Daarnaast is vaak verder onderzoek nodig.**

Voor het stellen van de diagnose epilepsie kan uw kind te maken krijgen met verschillende onderzoeken. Hieronder volgt een beschrijving van de meest gangbare onderzoeken. Niet al deze onderzoeken zijn noodzakelijk. De behandelend kinderarts of kinderneuroloog weet welk onderzoek in het geval van uw kind nodig is. Het stellen van de diagnose kan in sommige gevallen wat tijd in beslag nemen. Vaak is het zinvol om vooraf uw vragen op papier te zetten en deze te stellen bij de arts.

### Anamnese

Een belangrijke basis voor een juiste diagnose is de anamnese: dit is de ziektegeschiedenis en bij epilepsie een aanvalsbeschrijving. Tijdens een epileptische aanval weet het kind meestal zelf niet wat er precies gebeurt. Vaak is de ouder de voornaamste bron van informatie. Het is belangrijk dat u kunt vertellen hoe de aanval eruitzag en wat er met uw kind is gebeurd. Schrijf bijvoorbeeld op wanneer de aanval was, hoe lang hij duurde en waar uw kind mee bezig was toen de aanval begon. Beschrijf ook hoe uw kind zich vlak voor de aanval, tijdens de aanval en na de aanval gedroeg. Als u zelf de aanval(len) niet gezien hebt, is het belangrijk dat u deze dingen navraagt bij iemand die de aanval heeft gezien. Hebt u een filmopname van de aanval, neem deze dan mee.

### Lichamelijk onderzoek

Meestal krijgt uw kind een kort lichamelijk onderzoek door de kinderarts of -neuroloog.

### Bloedonderzoek

Soms wordt er bloed afgenomen om te achterhalen wat de oorzaak is van de epileptische aanval.

### Elektro-encefalogram (EEG)

Om vast te stellen of uw kind epilepsie heeft, kan een hersenfilmpje (EEG) worden gemaakt. Een EEG is niet schadelijk; er wordt alleen elektrische activiteit opgevangen, niet toegediend. Een EEG meet de elektrische activiteit van de hersenen. Dit gebeurt met elektroden die op de hoofdhuid worden geplakt. Het is geen pijnlijk onderzoek maar voor het plakken van de elektrodes wordt de hoofdhuid 'gepoetst' en dit kan een vervelend gevoel geven. Soms krijgt het kind een soort badmuts met draden opgezet. Elektroden zijn metalen plaatjes aan een lange draad die in verbinding staan met meetapparatuur. Er is niet altijd een afwijking in het EEG te zien. Dat komt omdat een EEG-onderzoek een momentopname is en er tijdens de meting van de hersenactiviteit vaak helemaal geen epileptische activiteit is. Als het nodig is, volgt na een standaard-EEG een 24-uurs EEG, een EEG na slaaponthouding, of een 24-uurs EEG gecombineerd met video-opnames. Ziekenhuizen hebben vaak eigen informatiemateriaal over het maken van een EEG.

### **Magnetic Resonance Imaging (MRI-scan)**

Vaak wordt een MRI-scan gemaakt. Hiermee onderzoekt men het hersenweefsel om te achterhalen of in het hersenweefsel de oorzaak van de epilepsie kan worden gevonden. Er worden afbeeldingen van doorsnedes van de hersenen gemaakt. De arts kan zien of er een afwijkende structuur is in de hersenen, zoals littekenweefsel of een gezwel. Een MRI hoeft niet altijd gemaakt te worden bij kinderen. Bij bepaalde epileptische aanvallen zoals een absence is het EEG-beeld zo kenmerkend dat hiermee de diagnose gesteld kan worden en een MRI-scan dus niet nodig is. Ziekenhuizen hebben vaak eigen informatiemateriaal over het maken van een MRI-scan.

### **Computer Tomografie (CT-scan)**

Een CT-scan wordt niet standaard gemaakt bij kinderen. Het levert net als de MRI-scan beelden van de hersenen op. Maar omdat een MRI-scan duidelijkere afbeeldingen oplevert, wordt bij voorkeur een MRI-scan gemaakt. Als er geen MRI-scan gemaakt kan worden, wordt gekozen voor een CT-scan. Ook wordt op de spoedeisende eerste hulp vaak gekozen voor een CT-scan om snel ernstige aandoeningen van de hersenen uit te sluiten. Ziekenhuizen hebben vaak eigen informatiemateriaal over het maken van een CT-scan.

### **(Neuro)psychologisch onderzoek**

(Neuro)psychologisch onderzoek wordt niet standaard gedaan bij kinderen met epilepsie. Maar soms kan het nuttig zijn als de arts een indruk wil hebben van de intellectuele capaciteiten of van de persoonlijkheid van uw kind. Een neuropsychologisch onderzoek kan ook gemaakt worden met de vraag wat de invloed van de epilepsie of de medicatie is op de leercapaciteiten van uw kind. Een in epilepsie gespecialiseerde psycholoog of pedagoog kan dit onderzoek doen.

Meer over onderzoek en diagnose kunt u lezen op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl), de website van het Epilepsiefonds. Kijk dan onder Over epilepsie/diagnose.

## Oorzaak

**Ouders willen vaak weten wat de oorzaak is van de epilepsie. Epilepsie kan verschillende oorzaken hebben, maar in veel gevallen weet de arts de oorzaak niet, ook niet na onderzoek. In ruim de helft van de gevallen van epilepsie kan (nog) geen oorzaak worden gevonden.**

Epilepsie ontstaat door een optelsom van factoren. Vaak weet de arts niet wat de oorzaak van de aanvallen is. Soms is de oorzaak wel duidelijk, als er bijvoorbeeld een afwijking of beschadiging in de hersenen is. Ook kunnen erfelijke factoren een rol spelen, in combinatie met omgevingsfactoren. Iemand die door een ongeval serieuze hersenbeschadiging heeft opgelopen, kan epilepsie krijgen, ook als er geen epilepsie voorkomt in de familie. Als er wel veel epilepsie voorkomt in de familie, kan iemand opeens epilepsie krijgen, of kan een lichtere vorm van hersenbeschadiging al leiden tot epilepsie.

### Mogelijke oorzaken

Epilepsie kan ontstaan door verschillende oorzaken. Hieronder volgt een aantal mogelijkheden.

- Erfelijkheid of verhoogde aanleg kan een oorzaak zijn van epilepsie.
- Epilepsie kan ontstaan als gevolg van een tekort aan zuurstof in de hersenen, bijvoorbeeld voor of tijdens de geboorte.
- Littekenweefsel, ontstaan als gevolg van een (vroeger) doorgemaakte hersenaandoening (zuurstoftekort, hersenletsel of na een tumoroperatie) kan verantwoordelijk zijn voor de epileptische aanvallen. In de rand van het litteken zitten vaak abnormaal werkende hersencellen die verantwoordelijk zijn voor de epilepsie.
- Infecties, zoals hersenvliesontsteking of een hersenabces, kunnen epilepsie veroorzaken.
- Soms vindt men een afwijking in de structuur (de bouw) van het hersenweefsel zelf, maar ook van het weefsel dat de hersencellen steunt (steunweefsel) of voedt (bloedvaten).
- Epilepsie kan ontstaan als gevolg van stofwisselingsstoornissen in de hersencellen of een stofwisselingsziekte.
- Vaataandoeningen, zoals een herseninfarct of een hersenbloeding kunnen epilepsie tot gevolg hebben.
- Chronisch overmatig alcohol- en drugsgebruik kan de hersenen beschadigen en aanleiding geven tot aanvallen.
- In enkele gevallen is een goed- of kwaadaardige hersentumor de oorzaak.

### Erfelijkheid

Hoewel duidelijk is dat erfelijkheid een rol kan spelen, bestaan hierover nog veel vragen. Sommige vormen van epilepsie zijn sterker erfelijk bepaald dan andere vormen. Meer over erfelijkheid kunt u lezen in de uitgave 'Epilepsie en erfelijkheid'. Deze kunt u downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### Uitlokkende factoren

Epilepsie is een aandoening die per persoon sterk verschilt. Het is meestal niet duidelijk waarom een kind met epilepsie op een bepaald moment een aanval krijgt. De aanval komt als het ware uit het niets. In sommige gevallen



is de aanleiding wel helder: er bestaat dan een duidelijk verband tussen bepaalde situaties en het krijgen van een aanval. Dergelijke aanleidingen worden ook wel uitlokkers of 'triggers' genoemd. Het ene kind krijgt bijvoorbeeld eerder een aanval bij slaapgebrek, terwijl dat bij een ander nauwelijks een rol speelt. Het vermijden van uitlokkers betekent niet altijd dat de aanvallen wegblijven. De triggers verhogen alleen de kans op een aanval en zijn niet de oorzaak. Niet alle uitlokkers zijn te vermijden. Het innemen van medicijnen of het gebruik van alcohol heeft iemand zelf in de hand. Maar stress en spanningen zijn lastiger te beïnvloeden.

### **Voorbeelden van uitlokkers**

Sommige kinderen krijgen bijvoorbeeld een aanval:

- bij slaaptekort;
- in de periode voor of na spanningen/emoties/stress;
- na het niet innemen van de anti-epileptica;
- bij lichtflitsen (bij drie tot vijf procent van de mensen met epilepsie);
- bij temperatuurswisseling in het lichaam zoals bij koorts;

Oudere kinderen kunnen daarnaast een aanval krijgen:

- in de periode voor en tijdens de menstruatie (hormonale veranderingen);
- bij overmatig alcoholgebruik;
- bij het gebruiken van bepaalde vormen van drugs.

## Behandeling

**Meestal wordt epilepsie behandeld met medicijnen, zogenaamde anti-epileptica. Deze medicijnen genezen de epilepsie niet, maar onderdrukken de aanvallen. Bij ongeveer zeventig procent van de mensen met epilepsie helpen de medicijnen, ook al duurt het soms enige tijd voordat de aanvallen onder controle zijn.**

### Wel of geen medicijnen?

Na de diagnose kijkt de behandelend arts naar de kans op een volgende aanval. Die kans bepaalt of de arts wel of geen medicijnen adviseert. Hierbij zal hij/zij de gevolgen van het medicijngebruik en de mogelijke bijwerkingen afwegen tegen de gevolgen van een mogelijke epileptische aanval. Als de aanvallen bijvoorbeeld alleen 's nachts voorkomen en geen risico's opleveren, kan de arts in overleg met u kiezen om uw kind geen medicijnen te laten slikken. Bij epilepsiesyndromen op de kinderleeftijd wordt er weleens voor gekozen om geen medicijnen voor te schrijven. De reden kan zijn dat deze epilepsiesyndromen vanzelf overgaan, of bijvoorbeeld niet veel aanvallen geven.

### Behandeling met anti-epileptica

In de uitgave 'Epilepsie en medicijnen' kunt u meer lezen over de behandeling met medicijnen. Deze informatie geldt ook voor anti-epilepticagebruik bij kinderen. U kunt deze uitgave downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). In de uitgave vindt u onder andere informatie over de volgende onderwerpen:

- Hoe de keuze voor een anti-epilepticum tot stand komt: de arts zal kiezen voor een medicijn waarvan bekend is dat het de meeste kans op aanvalsvrijheid geeft bij het type aanval of syndroom van uw kind en dat de minste bijwerkingen geeft.
- Bijwerkingen: Als uw kind start met een anti-epilepticum moet het lichaam daaraan wennen. Er kunnen klachten optreden als: duizeligheid, slaperigheid, traagheid, gebrek aan eetlust, misselijkheid of veranderd gedrag. Soms zijn er specifieke bijwerkingen bij een bepaald medicijn. Niet ieder kind zal last hebben van bijwerkingen en meestal zijn de klachten tijdelijk. De arts kan u informeren over de bijwerkingen, maar u doet er goed aan de bijsluiter ook zorgvuldig te lezen.
- Het gebruik van anti-epileptica: hierbij komen onderwerpen aan de orde als het innemen van medicijnen en het bewaren ervan. Ook komen hulpmiddelen ter sprake om het innemen van de medicijnen te kunnen controleren. Verder wordt ingegaan op het meenemen van medicijnen op vakantie.
- Medicijnen die voorgeschreven kunnen worden als de aanval niet vanzelf stopt: Bij sommige kinderen met tonisch-clonische (grote) aanvallen duurt een aanval te lang of stopt deze niet vanzelf. De arts schrijft dan zogenaamde coupeer- of noodmedicatie voor en zal daarbij een toelichting geven over het gebruik ervan. Iemand in de omgeving mag deze medicijnen toedienen, als hij/zij de juiste instructies heeft gekregen. In de uitgave 'Epilepsie en medicijnen' leest u meer over de mogelijke toedieningsvormen.

### Andere vormen van behandeling

De meeste kinderen hebben geen aanvallen meer als ze medicijnen slikken. Als uw kind twee of drie soorten medicijnen heeft geprobeerd en nog steeds aanvallen heeft, kunt u of kan uw arts een andere vorm van behandeling ter sprake brengen. Meestal onderzoekt de neuroloog eerst of uw kind geopereerd kan worden. Als dat niet kan, dan kan uw kind misschien voor 'nervus vagus stimulatie' of het 'ketogeen dieet' in aanmerking komen. Meer over deze behandelingen kunt u lezen op de [website](#) van het Epilepsiefonds.

### Gespecialiseerde epilepsiecentra

De meeste kinderen met epilepsie worden succesvol behandeld door een (kinder)neuroloog of kinderarts in een algemeen of academisch ziekenhuis. Als er bijvoorbeeld onduidelijkheid is over de diagnose, of als na verloop van tijd de behandeling niet het gewenste resultaat heeft, kunt u aan uw behandelend arts een doorverwijzing vragen naar een epilepsiecentrum. Er zijn in Nederland twee epilepsiecentra, Kempenhaeghe in Heeze en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) in Heemstede.

## Epilepsie in het dagelijks leven

**Als een kind voor het eerst een epileptische aanval heeft, is dat vaak een schokkende ervaring voor de ouders. En als het kind vervolgens de diagnose epilepsie krijgt, kunnen de ouders vragen hebben die verder gaan dan de behandeling. Deze vragen gaan dan onder meer over het omgaan met de epilepsie in het dagelijks leven.**

Veel ouders vinden het moeilijk in te schatten wat hun kind wel of niet mag doen. Soms zijn de risico's en keuzes duidelijk: als een kind nog aanvallen heeft, mag het niet alleen gaan zwemmen. Maar andere keuzes zijn lastiger: mag een kind bijvoorbeeld alleen naar buiten, of wel of niet op de glijbaan? Daarom komen in dit hoofdstuk veel onderwerpen aan de orde waar ouders mee te maken kunnen krijgen in het dagelijks leven. Hoe ga je bijvoorbeeld om met mogelijke risico's, bezorgdheid, reacties van de omgeving. Maar ook praktische zaken als zwemmen, sporten en fietsen. Zaken die daarnaast vooral bij oudere kinderen een rol kunnen spelen als feesten, alcoholgebruik of anticonceptie komen ter sprake vanaf pagina 17. Onderwerpen die met epilepsie op school te maken hebben, worden beschreven vanaf pagina 19.

### Risico's

#### Omgaan met risico's

Niet alle aanvallen zijn gevaarlijk, maar ze kunnen wel een risico vormen. Zo kan uw kind tijdens een aanval vallen en zich daardoor verwonden. Om te bepalen welk risico uw kind loopt, kunt u kijken naar de soort aanvallen, of er een bepaald patroon is en of er bepaalde uitlokkers zijn. Overleg met de behandelend arts van uw kind als u het lastig vindt de risico's in te schatten.

#### Bezorgdheid

Na een eerste aanval zijn veel ouders bang voor een volgende aanval. De aanvallen komen immers meestal op onverwachte momenten. Vooral de eerste tijd na de diagnose is het bijna onvermijdelijk dat u bezorgd bent. Voor de ontwikkeling van uw kind is het echter belangrijk om het zo normaal mogelijk te behandelen en een normaal leven te laten leiden. Zeker in het begin kan uw kind het moeilijk vinden dat het aanvallen heeft. Hij of zij krijgt meestal zelf niets mee van de aanvallen, maar wordt wel geconfronteerd met reacties van anderen. Ineens moet het (vaak) naar het ziekenhuis, medicijnen slikken, of mag het niet meer alleen fietsen. Het is goed om uw kind uit te leggen wat er met hem gebeurt bij een aanval en waarom dit gebeurt. Zo kunt u voorkomen dat uw kind zich schaamt voor de aanvallen of zich ongemakkelijk voelt. Kennis maakt een kind vaak minder gevoelig voor onbegrip van andere mensen. Ook broers en zussen kunnen vragen hebben, bang of bezorgd zijn en sterk meeleven. Soms kunnen ze jaloers zijn op de extra aandacht die hun broer of zus met epilepsie plotseling krijgt. Goede uitleg kan eraan bijdragen dat zij meer begrip krijgen. Meestal komt er na verloop van tijd een nieuwe regelmaat in het gezin en leert iedereen om te gaan met de aanvallen.

De arts van uw kind, een epilepsieverpleegkundige of epilepsieconsulent kan u informatie geven over de epilepsie van uw kind en kan uw vragen en aandachtspunten bespreken.

### Informerende omgeving

Vaak weten mensen die voor het eerst geconfronteerd worden met epilepsie niets of niet veel over epilepsie, of ze hebben een beeld dat niet klopt. Het is goed dat u de omgeving van uw kind inlicht over zijn/haar epilepsie. Laat belangrijke personen weten hoe de aanval van uw kind eruitziet en wat ze moeten doen als uw kind een aanval krijgt. Mocht het nodig zijn, maak de epilepsie dan bespreekbaar. Als uzelf en mensen in uw omgeving weten hoe te handelen bij een aanval, kan dat de angst voor een volgende aanval verminderen. In de bijlage op pagina 22 staan praktische aandachtspunten bij de eerste hulp bij verschillende soorten aanvallen. Een aanvalsprotocol kan ook behulpzaam zijn in een gesprek met bijvoorbeeld andere ouders of leerkrachten. Op pagina 20 leest u meer over een aanvalsprotocol en het toedienen van noodmedicatie. Als uw kind nog geregeld aanvallen heeft, kunt u er verder voor zorgen dat het iets bij zich draagt waarop zijn of haar gegevens staan vermeld. Dat maakt het voor omstanders makkelijker om snel en goed te handelen. Bovendien kunnen hulpverleners of een arts op deze manier snel over medische gegevens van uw kind beschikken. Het Epilepsiefonds heeft voor dit doel een identiteitskaartje en een Eerste Hulp bij Epilepsie-kaartje. Deze zijn gratis te verkrijgen in de webwinkel via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### Inentingen

Inentingen beschermen uw kind tegen ernstige infectieziekten. Voor kinderen met epilepsie is er over het algemeen geen bezwaar tegen inenten. Wel moeten ouders van kinderen met epilepsie er rekening mee houden dat er een koortsstuip kan optreden na de inenting. Meer informatie over een koortsstuip leest u op pagina 4. Soms is het verstandig uw kind wat later te laten vaccineren, bijvoorbeeld als er kort geleden een onderzoek en/of behandeling voor epilepsie is gestart. De arts wil soms afwachten of de behandeling van de epilepsie aanslaat. Overleg met de arts wat het juiste moment is voor de vaccinatie van uw kind.

Over inentingen en epilepsie bij kinderen heeft het Epilepsiefonds een uitgave 'Epilepsie en inentingen bij kinderen' die te vinden is in de webwinkel van [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### Activiteiten

#### In bad gaan of douchen?

Als uw kind nog aanvallen heeft, wordt het afgeraden om het alleen in bad te laten gaan. Iemand in bad is niet actief en de watertemperatuur bevordert loomheid. Dit kan aanvallen in de hand werken. Als uw kind toch in bad wil, blijf er dan bij. Douchen vormt over het algemeen geen probleem. Maak hierbij gebruik van een regelbare mengkraan die u afstelt op een vaste watertemperatuur. Zorg er daarnaast voor, dat het kind de badkamerdeur niet op slot draait.

#### Fietsen

Het hangt van een aantal factoren af of een kind met epilepsie alleen kan fietsen, of er begeleiding nodig is, of dat een kind beter een tijdje helemaal niet kan fietsen. De beslissing hangt af van de aanvallen van uw kind, waar het fietst, en of er hulp en begeleiding nodig is na een aanval. Fietsen met een fietshelm is veiliger dan zonder fietshelm. Als uw kind nog geregeld absences of tonisch-clonische aanvallen heeft dan is het meestal niet verstandig om het alleen te laten fietsen, zeker niet langs een weg met speciale risico's, zoals een waterkant. Voor ieder kind zijn de risico's anders en moet een individuele afweging worden gemaakt. U kunt dit bespreken met de behandelend arts of eventueel de epilepsieverpleegkundige of -consulent.

### **Televisie kijken en computergebruik**

Televisie kijken en computergebruik spelen alleen een rol bij kinderen die last hebben van lichtflitsgevoelige epilepsie. Lichtflitsgevoelige epilepsie wordt ook wel visueel gevoelige epilepsie of fotosensitieve epilepsie genoemd. Ongeveer drie tot vijf procent van de mensen met epilepsie heeft last van lichtflitsgevoeligheid. Het EEG geeft uitsluitsel over eventuele lichtflitsgevoeligheid. De kans dat een bepaald computerspelletje bij lichtflitsgevoelige epilepsie een aanval uitlokt, is klein omdat bij lichtflitsgevoelige epilepsie alleen een bepaalde flitsfrequentie een aanval uitlokt. Op de website van het Epilepsiefonds kunt u meer lezen over [lichtflitsgevoelige epilepsie](#). Hier vindt u ook tips om aanvallen te vermijden.

### **Zwemmen**

Zwemmen houdt voor een kind met epileptische aanvallen een risico in, net als vissen en spelen langs de waterkant. De gevolgen van een aanval in het water kunnen groot zijn, omdat het gevaar van verdrinking bestaat. Toch is het belangrijk dat uw kind leert zwemmen. Er is in Nederland veel water en niet kunnen zwemmen is daardoor gevaarlijk. De meeste kinderen met epilepsie kunnen (leren) zwemmen als er voorzorgsmaatregelen worden genomen. Zwemmen in zee of in een meer met begeleiding is over het algemeen gevaarlijker dan zwemmen met begeleiding in een zwembad. Als iemand in een donker meer of in zee een aanval krijgt, is het voor de begeleiding namelijk moeilijker iemand onder water te zien of te helpen de waterkant te bereiken. In de uitgave 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten' staan adviezen over zwemmen bij verschillende soorten aanvallen. U kunt de uitgave gratis downloaden in de webwinkel via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### **Zwemles**

Geef bij het zwembadpersoneel aan dat uw kind epilepsie heeft. Het kan helpen om goed uit te leggen welke aanvallen uw kind heeft. Afhankelijk van het soort aanvallen kan het nodig zijn dat er iemand op de kant staat of meezwemt met uw kind om het in de gaten te houden. Soms wordt uzelf gevraagd aanwezig te zijn voor toezicht. Overleg met het zwembadpersoneel wat de mogelijkheden voor toezicht zijn.

### **Sporten**

Meestal heeft sporten geen invloed op de aanvallen. In het algemeen treden aanvallen vaker op tijdens rust dan tijdens actie. Actief en aandachtig bezig zijn, onderdrukt de epileptische activiteit. Voor een kind is het deelnemen aan sport en spelletjes vaak erg belangrijk. Kinderen met epilepsie kunnen aan bijna alle sporten meedoen. Het soort activiteiten bepaalt het risico dat het kind zelf of een ander loopt. Een aanval tijdens het voetballen heeft meestal geen ernstige gevolgen omdat het kind op het gras valt. Een aanval op een racefiets kan anders uitpakken. Extra aandacht vragen activiteiten bij, in en op het water. Laat het kind als het nog aanvallen heeft samen met iemand anders in de buurt van water spelen of fietsen en zorg dat hij bij bijvoorbeeld vissen niet alleen is. De arts kan u en uw kind helpen om te besluiten welk risico u aanvaardbaar vindt. Meer over risico's en sporten, kunt u lezen in de uitgave 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten'. Deze uitgave is verkrijgbaar in de [webwinkel](#) van het Epilepsiefonds.

### **Op vakantie**

In de uitgave 'Epilepsie en medicijnen' kunt u meer lezen over waar u aan kunt denken als u met uw kind op vakantie gaat. U kunt de uitgave downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). U kunt daar ook een boekje bestellen met tips over reizen met epilepsie. Het bevat ook belangrijke uitdrukkingen en zinnen over epilepsie in 13 talen.

### **Veranderingen in het gedrag**

De meeste kinderen met epilepsie krijgen geen aanvallen meer als ze een tijdje het juiste medicijn slikken. Zij leven hun leven zoals ze dat voor de diagnose epilepsie deden. Bij kinderen met epilepsie kan er wel iets in hun gedrag veranderen. Sommige medicijnen kunnen een gedragsverandering als bijwerking hebben. Het is verstandig om op de hoogte te zijn van de bijwerkingen van een medicijn. Als er bijwerkingen zijn, treden deze meestal in het begin van het gebruik van het anti-epilepticum op en verdwijnen vaak weer. Overbescherming en overbezorgdheid van ouders kan ook invloed hebben op het gedrag van een kind met epilepsie. In zeldzame gevallen kan een eventuele hersenbeschadiging samenhangen met veranderingen in het gedrag.

### **Hoe omgaan met gedragsveranderingen?**

Eerst moet worden nagegaan waar de bron van het veranderde gedrag ligt. Komt het door de medicijnen, door overbezorgdheid, door een beschadiging in de hersenen? Al naar gelang de oorzaak kan hulp worden gevraagd. Soms wordt gekozen voor een ander medicijn als bij de arts het idee bestaat dat de gedragsverandering veroorzaakt wordt door de anti-epileptica. Mocht u bij uw kind veranderingen in gedrag opmerken, bespreek deze dan met de arts.

### **Praktische hulpmiddelen**

De volgende hulpmiddelen kunnen u en uw kind een praktische steun zijn:

#### **Epilepsie-app**

In de gratis medicijnenapp MedApp kunt u een epilepsiemodule aanzetten. Hierin kunt u of uw kind onder andere de medicatie en de aanvallen invoeren, medicijnwekkers instellen, een aanvalsoverzicht maken en naar de zorgverlener sturen. Ook heeft de module een volg mij-functie en een alarmknop voor mensen die hun aanval aan voelen komen. MedApp is gratis verkrijgbaar in de App Store en Play Store. U leest er meer over op [www.epilepsie.nl/epilepsie-app](http://www.epilepsie.nl/epilepsie-app).

#### **Epilepsie Aanvalskalender**

Hierop kunt u of uw kind op papier bijhouden wanneer het een aanval heeft gehad. De kalender is gratis te bestellen bij het Epilepsiefonds.

#### **Identiteitskaartje**

Op dit kleine kaartje kunt u vermelden dat uw kind epilepsie heeft. U kunt er de gegevens van uw kind en een beschrijving van de aanval(len) op schrijven en die van de persoon die in nood gewaarschuwd moet worden. Het kaartje is gratis te bestellen bij het Epilepsiefonds.

### **Medicijndoos**

Een medicijndoos of -box bestaat uit vakjes en/of doosjes voor de pillen die iemand per dag inneemt. Het kan dienen als overzicht- en controlemiddel. Een medicijndoos kunt u kopen bij de apotheek.

### **Medicijnpaspoort**

Het medicijnpaspoort en het Europees medisch paspoort zijn handige hulpmiddelen als u met uw kind op reis gaat naar het buitenland. Het medicijnpaspoort te verkrijgen bij de apotheek en een Europees medisch paspoort is te koop bij de huisarts, bij sommige apotheken en bij patiëntenverenigingen.

### **SOS Talisman**

Dit is een soort medaillon waarin een strookje waterbestendig papier (alarmpas) zit. Op de alarmpas kunt u persoonlijke en medische gegevens invullen. Op de website van SOS Talisman vindt u meer informatie.

### **Meer informatie**

Meer hulpmiddelen kunt u vinden op de website van het Epilepsiefonds, [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). Kijkt u dan onder **Over epilepsie/Leven met epilepsie**. In de uitgave 'Tips en adviezen voor ouders van een kind met epilepsie' van het platform Epilepsieverpleegkundigen kunt u ook lezen over praktische zaken rondom de epilepsie van uw kind. De uitgave is te downloaden in de webwinkel van het Epilepsiefonds, [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).



## Oudere kinderen

**In het vorige hoofdstuk hebt u kunnen lezen over epilepsie in het dagelijkse leven bij kinderen. De meeste van de daar genoemde zaken spelen ook bij oudere kinderen, zoals zwemmen en sporten, fietsen, computerspelletjes, hulpmiddelen en op vakantie gaan. Bij oudere kinderen kan echter ook nog een aantal andere onderwerpen spelen.**

### Brommer rijden

Er zijn geen wettelijke regels voor het rijden op een brommer (rijbewijs AM). Maar voor een jongere die nog aanvallen heeft, is het niet verstandig om zelf een brommer te besturen. In de praktijk moet je namelijk altijd rekening houden met mogelijke aanvallen. Overleg eerst met de behandelend arts of brommer rijden voor uw kind verantwoord is. Overleg vervolgens met de (brommer)verzekering of eventuele schade gedekt wordt. Als uw kind al een jaar geen aanvallen heeft gehad, dan ligt de situatie anders. Maar ook dan is het verstandig om de verzekering te controleren.

### Auto rijden

Voor het rijden met een auto, motor of trekker bestaan strenge wettelijke regels. In de uitgave 'Epilepsie en rijgeschiktheid' staan deze samen met de procedure bij het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen) uitgebreid beschreven. Er is een apart hoofdstuk gewijd aan wat je moet doen als je epileptische aanvallen hebt gehad en een groep 1-rijbewijs wilt halen. De uitgave is gratis te downloaden via [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

### Alcoholgebruik

Het drinken van hooguit twee glazen alcoholhoudende drank vergroot bij vrijwel niemand de kans op aanvallen. Daarom wordt aanbevolen niet meer dan één tot twee glazen alcohol te drinken. Bij het gebruik van anti-epileptica is de gevoeligheid voor alcohol namelijk groter: iemand kan dus sneller dronken worden. Veel alcohol drinken wordt dus sterk afgeraden. De combinatie van alcohol en bijvoorbeeld weinig slaap en een onregelmatiger leven, kan bij sommige mensen met epilepsie aanvallen veroorzaken. Een ander nadeel van overmatig alcoholgebruik kan zijn dat iemand vergeet de medicijnen in te nemen op het gebruikelijke tijdstip. Op [www.jellinek.nl](http://www.jellinek.nl) staat algemene informatie over alcohol.

### Drugsgebruik

Wij raden het gebruik van stimulerende middelen bij epilepsie af. Het lichaam kan ontregeld raken bij (veel en vaak) gebruik van soft- en harddrugs. Drugsgebruik leidt niet per definitie tot meer aanvallen, dit verschilt per persoon en per type drug, maar het kan wel risico's met zich meebrengen. Het gebruik van xtc wordt sterk afgeraden. Deze drug maakt de hersenen namelijk gevoeliger voor epileptische aanvallen. Xtc stimuleert de hersenactiviteit waardoor aanvallen kunnen ontstaan. Zelfs bij mensen die geen epilepsie hebben, komt het voor dat xtc een aanval veroorzaakt. De aanvallen die door xtc veroorzaakt worden, kunnen bovendien erg heftig zijn en zelfs levensbedreigend. Op [www.jellinek.nl](http://www.jellinek.nl) staat informatie over drugs. Behalve het gebruik van de drug zelf gaat overmatig drugsgebruik vaak samen met een onregelmatig leven, waardoor de kans op een aanval toeneemt. Ook kan iemand

onder invloed van verdovende middelen vergeten de medicijnen in te nemen op het gebruikelijke tijdstip, wat het risico op een aanval vergroot.

### **Discolampen**

Discolampen kunnen, epileptische aanvallen opwekken bij een klein aantal kinderen met lichtflitsgevoelige epilepsie. Op pagina 14 kunt u meer lezen over lichtflitsgevoeligheid.

### **Hormonale veranderingen**

Kinderen die aanleg hebben voor epilepsie kunnen in de puberteit voor het eerst aanvallen krijgen. Bij meisjes kunnen hormonale veranderingen, met name de periode voor en tijdens de menstruatie, een uitlokker van aanvallen zijn.

### **Extra aandachtspunt bij meisjes: anticonceptie**

De meeste anti-epileptica kunnen gecombineerd worden met de anticonceptiepil, maar er is een aantal anti-epileptica dat de werking van de anticonceptiepil beïnvloedt. Hierdoor is de anticonceptiepil niet meer betrouwbaar. Als anticonceptie aan de orde is, bespreek dan met de behandelend arts welk voorbehoedsmiddel het meest geschikt is. Soms wordt er overlegd met een gynaecoloog.

## Op school

**De meeste kinderen met epilepsie gaan gewoon naar school en functioneren goed. Wel is het belangrijk om de leerkracht te informeren zodat deze uw kind kan begeleiden en kan handelen mocht uw kind een aanval krijgen. Voor uw kind is het prettig, als er op een rustige manier op een aanval wordt gereageerd.**

Het is belangrijk dat een kind zich prettig voelt op school. Kinderen willen meestal zo normaal mogelijk worden behandeld. Sommige kinderen met epilepsie worden onzeker omdat ze bang zijn dat ze een aanval krijgen. Ook kunnen kinderen aanlopen tegen vooroordelen over epilepsie. Openheid en duidelijke informatie over epilepsie aan de leerkracht zijn daarom belangrijk. Het is goed met de leerkracht over de epilepsie en de aanvallen van uw kind te praten, ook als de aanvallen door medicijnen onder controle zijn. Een plotselinge onverwachte aanval kan op school grote paniek veroorzaken. Bovendien kunnen medicijnen in sommige gevallen bijwerkingen met zich meebrengen. Daarnaast kunnen de aanvallen, het wennen aan de medicijnen, de bezoeken aan een arts, specialist of ziekenhuis leiden tot schoolverzuim en kunnen deze de leerprestaties van uw kind beïnvloeden. Voor de meeste kinderen met epilepsie is een bijzondere aanpak op school niet nodig, maar als de leerkracht op de hoogte is van de epilepsie, kan hij/zij veranderingen bij uw kind signaleren en bij u aangeven.

### Meedoen op school

Het is belangrijk dat u uw kind laat deelnemen aan activiteiten op school, zoals sport en spel of een schoolreisje. Ook als het om risicovolle activiteiten gaat, heeft het de voorkeur om het kind toch mee te laten doen. Zo voelt het zich niet in een uitzonderingspositie geplaatst.

### Gymnastieklessen op school

Als uw kind alleen 's nachts aanvallen heeft, kan het aan alle sporten op school meedoen. Als uw kind overdag aanvallen heeft, kan het meedoen aan de meeste sporten, maar oefeningen aan toestellen (hoog boven de grond) zijn dan wel af te raden. Het is belangrijk de gymdocent op de hoogte te brengen van de epilepsie van uw kind en duidelijk te maken hoe hij/zij moet handelen als er een aanval is. Het is altijd raadzaam om plotselinge overgangen van rust naar inspanning en vice versa te voorkomen. Rustige warming-up en vooral cooling-down zijn belangrijk.

### Schoolreisjes en werkweek

In principe kan een kind met epilepsie gewoon meedoen met een schoolreisje, schoolkamp of klassenfeestje. Wel is het handig om de leerkracht of begeleider goed te informeren over mogelijke aanvallen en hoe daarbij te handelen. Als uw kind toezicht nodig heeft bij het innemen van de medicijnen, geef dit dan aan. En informeer en instrueer de begeleiding als noodmedicatie noodzakelijk is. U kunt deze zaken vermelden in een aanvalsprotocol. Als het een schoolreisje naar het buitenland is, zorg dan voor een Engelse brief van de behandelend specialist met medische informatie. Zoek naar informatie over de spoedeisende zorg in het betreffende land en geef deze door aan de begeleiding.

## Aanvalsprotocol

Duidelijke informatie voor de leerkracht is belangrijk als uw kind nog aanvallen heeft. U kunt dit doen door een aanvalsprotocol op te stellen. Hierin kunt u noteren:

- hoe de aanval eruitziet;
- wat er gedaan moet worden bij een aanval;
- of er noodmedicatie toegediend moet worden en zo ja, welke medicatie, hoeveel medicatie en na hoeveel minuten;
- belangrijke telefoonnummers.

Een voorbeeldprotocol is te vinden op de website van het [Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie \(LWOE\)](#).

## Noodmedicatie toedienen

Wanneer een aanval niet vanzelf stopt, dan is het nodig om medicatie te geven die de aanval stopt. De behandelend arts schrijft zo'n middel voor en geeft daarbij aan wanneer en hoe het toegediend moet worden. In de uitgave 'Epilepsie en medicijnen' wordt ingegaan op de soorten noodmedicatie. In het aanvalsprotocol kunt u de noodmedicatie eventueel opnemen. Iemand in de omgeving van uw kind, dus ook een leerkracht, mag dergelijke medicatie toedienen, mits hij/zij de juiste instructies heeft gekregen.

## Leerprestaties

### Meestal geen leerproblemen

Kinderen met epilepsie hoeven geen leerproblemen te hebben of krijgen door de epilepsie. Maar kinderen kunnen natuurlijk last hebben van hun epilepsie op het moment van een aanval of de periode erna. De effecten van een epileptische aanval blijven meestal beperkt tot de periode van de aanval zelf. Maar soms missen kinderen stukjes informatie, bijvoorbeeld als ze absences hebben. Dan raken ze even weg en hebben niet alles gezien of gehoord, waardoor ze direct na de aanval moeilijker bepaalde verbanden kunnen leggen. Ook kan een kind, vooral direct na de aanval, zich soms minder goed concentreren. Ook de medicatie kan invloed hebben op de leerprestaties.

### Als er toch leerproblemen ontstaan

Kinderen met een moeilijk te behandelen epilepsie blijven ondanks de medicijnen aanvallen houden. Zij kunnen vaker dan anderen problemen krijgen met het leren doordat de denk- en leerprocessen verstoord kunnen raken.

Wanneer er leerproblemen optreden, zijn deze vooral het gevolg van:

- geheugenstoornissen (waardoor het geleerde snel vergeten wordt);
- aandachtsstoornissen (vooral minder alert zijn);
- tempostoornissen (trager reageren en trager opnemen van informatie).

Deze stoornissen kunnen ook een bijwerking zijn van de medicijnen. Het is soms moeilijk om te bepalen wat de werkelijke oorzaak is. De behandelend arts kan het beste beoordelen of de stoornissen veroorzaakt worden door de epilepsie en/of door de medicijnen. Bij leerproblemen wordt soms een [neuropsychologisch onderzoek](#) gedaan.

### Leerkracht alert

Het is fijn als de leerkracht de leerprestaties en het gedrag van het kind in de gaten houdt en signaleert als er dingen anders zijn dan voorheen. Soms kan de epilepsie voor veranderingen zorgen, soms de medicijnen.

Gesignaleerde veranderingen kunnen ouders het beste met de behandelend arts bespreken. Deze kan over het algemeen beoordelen wanneer welke oorzaak speelt en nagaan of er wat aan gedaan kan worden.

### **Ambulante onderwijskundige begeleiding**

Als uw kind door de epilepsie op school leer- of gedragsproblemen krijgt of als u meer wilt weten over epilepsie in de klas, kunnen ouders, leerkracht of arts rechtstreeks contact opnemen met het **Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie** (LWOE). De onderwijskundig begeleiders van deze diensten adviseren en begeleiden leerlingen met epilepsie en leerkrachten/docenten in heel Nederland. Er wordt dan in overleg bepaald welke hulp het meest geschikt is.

### **Studie- en beroepskeuze**

Het hebben van epilepsie heeft wisselend invloed op de beroepskeuze. De invloed is afhankelijk van de soort en de frequentie van de aanvallen. Beroepen op ladders en steigers vallen af en ook bijvoorbeeld (vrachtwagen)chauffeur kan niet als iemand nog aanvallen heeft. Voor ieder kind moet individueel worden bekeken welke studie- en beroepsmogelijkheden er zijn. In de uitgave 'Epilepsie en werk' van het Epilepsiefonds wordt ingegaan op studie- en beroepskeuze. De uitgave is te downloaden in de webwinkel van [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl).

## Bijlage: Beschrijving van aanvallen en de eerste hulp per aanval

### Focale aanval met intacte gewaarwording

Deze aanvallen werden vroeger eenvoudig partiële aanvallen genoemd. Bij deze aanvallen blijft het bewustzijn helder. Een kind is zich bewust van de aanval en kan vertellen wat er tijdens een aanval gebeurt; het kan de aanval alleen niet tegenhouden. De duur kan zeer verschillend zijn: van seconden tot minuten. De aanvallen zijn soms zó licht, dat anderen ze vaak niet eens opmerken. Ook worden ze vaak niet herkend, bijvoorbeeld bij een misselijk gevoel. Daardoor wordt dit type aanval onderschat.

Deze aanval kan zich op verschillende manieren uiten, zoals plotselinge ongecontroleerde bewegingen of schokken van een arm, been of in een deel van het gezicht, het ruiken van een onaangename geur of proeven van een vreemde smaak in de mond, het voelen van prikkelingen en/of tintelingen in hand, arm, been of voet. Trekkingen om de mond, een déjà vu-gevoel, een misselijkmakend opstijgend gevoel vanuit de maag.

#### Eerste hulp bij een focale aanval met intacte gewaarwording:

- De omgeving kan weinig doen. Deze aanvallen duren maar kort en gaan meestal vanzelf weer over. Het kan helpen om rustig tegen het kind te praten en erbij te blijven tot de aanval voorbij is.

### Focale aanval met verminderde gewaarwording

Deze aanvallen werden vroeger complex partiële aanvallen genoemd. De verschijnselen bij deze aanval kunnen heel divers zijn en het bewustzijn tijdens de aanval is geheel of gedeeltelijk verdwenen. Het kan voorkomen dat een kind (gedeeltelijk) meekrijgt wat er in de omgeving gebeurt en weet dat het een aanval heeft. Voor mensen in de omgeving is dit niet altijd duidelijk, en het kind kan zelf niet meer reageren. Het kind en de omgeving kunnen de aanval niet stoppen. Een kind kan automatische handelingen en soms verward gedrag vertonen. Bij de één beperkt het zich tot staren of schaaachtig lachen. Bij anderen komt doelloos gedrag voor als friemelen, smakken, opstaan en zoekend rondlopen. Bij weer anderen gaat het om nog onrustigere bewegingen, zoals neervallen en trappelen of fietsbewegingen maken. Weer andere kinderen gaan door met de activiteit waarmee ze bezig waren maar doen dit niet goed meer, ze kleuren bijvoorbeeld op de tafel in plaats van op het papier, terwijl ze dit zelf niet merken. Sommige kinderen zien beelden die er in werkelijkheid niet zijn, andere kinderen zien de wereld vervormd, sommige voorwerpen vergroot, andere verkleind. Na een paar minuten keert het bewustzijn terug.

Na afloop van de aanval kan nog een periode van hoofdpijn, verwardheid, vermoeidheid of geïrriteerdheid volgen, waarvan het kind zich niet bewust is. Niet bij iedere aanval of bij ieder kind treden deze effecten op en bij de één kunnen ze langer duren dan bij de ander.

#### Eerste hulp bij een focale aanval met verminderde gewaarwording:

- Het is beter het kind niet plotseling vast te pakken, dat kan hij of zij verkeerd opvatten omdat het bewustzijn verlaagd is;
- Leid het kind met een rustige stem af als hij of zij op gevaar afloopt;
- Haal zaken weg waaraan het zich kan bezeren;

- Blijf erbij tot de aanval over is en stel het kind gerust;
- Leg aan de omgeving uit dat het kind na de aanval nog wat verward is of geïrriteerd kan reageren en daar zelf niets aan kan doen.

## Absence

Absences zijn aanvallen die relatief vaak voorkomen bij kinderen. Bij volwassenen komen ze veel minder voor. Tijdens een absence staart het kind 3 tot 30 seconden voor zich uit, en hervat de bezigheden daarna weer alsof er niets is gebeurd. Soms zijn er subtiele bewegingen of schokjes van de mond, oogleden of ogen. Er zijn geen of minimale verschijnselen in de beweging. Het kind valt niet en er gebeuren zelden ongelukken bij de aanval, omdat de spierspanning niet verandert en de balans niet verstoord raakt. Wel missen kinderen vaak stukjes informatie. Dat kan met name op school lastig zijn. Meestal vallen absences alleen op als ze heel vaak optreden. Soms komen ze namelijk wel tientallen keren per dag voor. Het kan dan meer gaan opvallen dat het kind daardoor een afwezige, dromerige indruk maakt.

### Eerste hulp bij een absence:

- De omgeving kan weinig doen. De aanvallen duren meestal maar kort.

## Myoclonische aanval

Bij myoclonische aanvallen trekken spieren in armen en/of benen zich vrij plotseling samen, waardoor schokjes optreden. Soms gaat het om één schokje, soms om een hele serie. Een enkele keer doet het hele lichaam mee. De schokjes duren zo kort dat het bewustzijn niet of niet waarneembaar is verstoord. Als de spierschokjes hevig zijn, kan het kind vallen of het laat voorwerpen uit de handen vallen. Een myoclonische aanval duurt kort en het kind herstelt zich snel na een aanval. Bij kinderen komen myoclonische aanvallen vaker voor dan bij volwassenen.

### Eerste hulp bij een myoclonische aanval:

- De omgeving kan weinig doen. Sommige kinderen vinden het fijn gerustgesteld te worden.

## Tonisch-clonische (grote) aanval

Tonisch-clonisch betekent 'verkrampd en schokkend'. De naam geeft aan wat tijdens een aanval gebeurt. Bij een tonisch-clonische aanval is het kind geheel buiten bewustzijn. Een grote aanval kent drie fasen:

### Tonische fase (fase van verkramping)

Deze eerste fase van de aanval duurt ongeveer een halve minuut. Alle spieren in het lichaam spannen zich aan waardoor het hele lichaam verstijft. De samentrekking van de borstspieren zorgt ervoor dat de lucht uit de longen naar buiten wordt geperst. Dit kan een soort schreeuw veroorzaken. De ademhaling is verstoord en iemand kan blauw aanlopen. Omdat slikken tijdelijk niet mogelijk is, hoopt speeksel zich op in de keel. Het plotseling aanspannen van de kaakspieren kan ervoor zorgen dat de tong of de binnenkant van de wang beklemd raakt tussen de tanden. Deze 'tongbeet' veroorzaakt een wondje aan tong of wang, waardoor bloed uit de mond kan lopen. De hartslag is soms even wat onregelmatig, na de aanval is die sneller dan normaal.

### **Clonische fase (fase van schokken)**

De tweede fase duurt meestal een halve tot anderhalve minuut. Het lichaam verslapt gedurende korte tijd, daarna spannen de spieren zich opnieuw aan. Dit afwisselend verslappen en aanspannen, veroorzaakt schokken in armen, benen en gezicht. In de clonische fase komt de ademhaling weer onregelmatig op gang. Soms komt er wat speeksel, eventueel vermengd met bloed door de 'tongbeet', uit de mond.

### **Verslappingsfase**

In de derde fase – die één tot enkele minuten kan duren – nemen de schokken geleidelijk af en nemen de perioden van verslapping toe totdat het hele lichaam ontspannen is. Soms heeft het kind urineverlies of geeft over. De huid is vaak bleek en de ademhaling is diep en rochelend.

### **Na de aanval**

Wanneer de schokken ophouden, is de aanval meestal voorbij. Maar het kind blijft vaak nog korte tijd buiten bewustzijn doordat de hersenen uitgeput zijn. Als het bijkomt, kan het kind verward zijn en niet goed weten wat er is gebeurd. Veel mensen hebben hoofdpijn en meestal wil iemand slapen. Soms gaat de toestand van bewusteloosheid direct over in slaap. In de periode na de aanval kan het kind last hebben van spierpijn. De duur van de herstelfase kan op verschillende manieren verlopen: sommigen zijn na vijf minuten weer de oude, anderen hebben een hele dag of langer nodig om bij te komen.

### **Eerste hulp bij een tonisch-clonische (grote) aanval. Het algemene advies is:**

- Laat de aanval op zijn beloop. Een grote aanval bestaat uit heftige bewegingen van het hele lichaam. Dit duurt meestal niet langer dan een paar minuten en gaat vanzelf over.
- Probeer het hoofd te beschermen, met de handen of door er iets zachts, bijvoorbeeld een jasje, onder te leggen.
- Houd zaken waaraan het kind zich kan bezeren buiten bereik.
- Ingrijpen is meestal niet nodig. Bovendien is het vaak zinloos. Tijdens de aanval reageert het kind daar namelijk niet op omdat het bewustzijn is verstoord. Zorg er wel voor dat het kind tijdens de aanval niet in een gevaarlijke situatie terechtkomt. Trek iemand weg van een drukke straat of bij de waterkant.
- Zoek naar informatie, bijvoorbeeld een informatiekaartje, een SOS-bandje of mobiel.

### **Wat u niet moet doen:**

- Probeer de aanval niet tegen te houden door het heftige bewegen van armen of benen te stoppen. Dit kan botbreuken of spierscheuren veroorzaken.
- Mond-op-mondbeademing toepassen heeft geen zin, omdat de luchtwegen geblokkeerd zijn.
- Water in het gezicht sprenkelen om het kind bij bewustzijn te brengen, heeft geen zin.
- Stop niets tussen de tanden. Een aanval treedt meestal zo onverwacht op dat u te laat bent om een 'tongbeet' te voorkomen. Het lukt dan niet meer om iets tussen de tanden te krijgen, omdat de kaken al op elkaar geklemd zijn. Probeer u dit toch, dan kunt u uw vingers of de tanden van de betrokkene beschadigen, of de luchtwegen blokkeren.
- Als de aanval langer duurt dan vijf minuten dan is het meestal nodig medicijnen te geven die de aanval stoppen of een nieuwe aanval voorkomen. Soms kunnen familieleden, bekenden of een leerkracht dit doen. Om de aanval



af te breken, worden deze medicijnen, zogenoemde coupeermiddelen, toegediend. Het gaat om sterk werkende middelen die via de neus met een neusspray, via de wang met een druppelvloeistof, of anaal met een rectiole worden toegediend. Elke methode heeft voor- en nadelen. Hoe een aanval bij een kind wordt afgebroken, wordt als dat nodig is, vooraf bepaald in overleg met een arts.

- Als het niet duidelijk is wat te doen bij een aanval die langer dan vijf minuten duurt, is het raadzaam om een arts of 112 te bellen zodat een hulpverlener een coupeermiddel kan komen toedienen.

Ná een grote aanval kunt u:

- omstanders op een afstand houden en het kind tijd geven om weer bij te komen.
- knellende kleding losmaken. Dit is niet altijd makkelijk omdat het kind slap en bewusteloos is. Leg, om de luchtwegen vrij te houden, het kind op de zij (in stabiele zijligging) met het hoofd iets naar achteren. Hierdoor kunnen speeksel en eventueel bloed (door een 'tongbeet') uit de mond lopen. Omdat de spieren kunnen verslappen, wordt zo ook voorkomen dat de tong in de keelholte zakt en deze afsluit;
- controleren of er geen losse voorwerpen in de mond zitten;
- vermijden dat het kind water drinkt, omdat vanwege de sufheid de kans op verslikken groot is;
- zorgen dat het kind thuiskomt.

### Arts of 112 bellen?

Dit is zelden nodig en wordt alleen aangeraden als:

- een tonisch-clonische aanval langer duurt dan vijf minuten of als er meerdere aanvallen kort na elkaar volgen, zie status epilepticus;
- het kind vijftien minuten na de aanval nog buiten bewustzijn is. Verwar dit niet met een diepe slaap na een aanval;
- het kind ernstig gewond is geraakt, bijvoorbeeld door vallen;
- het kind water heeft binnengekregen in een bad of zwembad.

### Status epilepticus

Een status epilepticus is een aanvalstoestand die lang duurt, of een serie aanvallen waarbij de ene aanval overgaat in de volgende, zonder dat mensen zijn hersteld van de vorige. Bij tonisch-clonische aanvallen is sprake van een status epilepticus als de aanval langer duurt dan vijf minuten of bij een serie aanvallen. Medisch ingrijpen is (meestal) nodig om de status epilepticus af te breken.

## Meer weten?

Het Epilepsiefonds geeft voorlichting over epilepsie in de vorm van (mondelinge) informatie en advies, ondersteund door een groot assortiment folders, brochures, boekjes en filmmateriaal. Daarnaast is veel informatie te vinden op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl). Bij het Epilepsiefonds kunt u voorlichtingsmateriaal bestellen. Wij gaan zorgvuldig om met ons geld. Daarom laten wij niet al ons materiaal drukken, maar u kunt veel van onze folders en brochures downloaden van onze website.

### **Epilepsie Infolijn 030 634 40 64**

U kunt de Epilepsie Infolijn voor uiteenlopende zaken bellen, of het nu gaat om algemene informatie over epilepsie of een persoonlijk gesprek. De Epilepsie Infolijn is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.30 en 16.00 uur.

### **Epilepsie Magazine**

Wilt u meer weten over epilepsie en op de hoogte blijven van het laatste epilepsienieuws? Neem dan een abonnement op Epilepsie Magazine. Dit magazine verschijnt vier keer per jaar en bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen van mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en nieuws. Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. U kunt ook eenmalig een proefnummer aanvragen. Kijk op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl) of bel de Epilepsie Infolijn.

### **Patiëntenorganisatie**

Het Epilepsiefonds ondersteunt de Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun omgeving. Voor meer informatie kunt u kijken op [www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl).

## Helpt u mee?

Wij krijgen geen subsidie van de overheid en zijn volledig afhankelijk van giften. U kunt ons werk op verschillende manieren steunen:

### 1. Word donateur

Steun ons werk met een bedrag naar keuze. Machtig het Epilepsiefonds een bepaald bedrag periodiek van uw rekening af te schrijven. Kijk op [www.epilepsie.nl/doneer](http://www.epilepsie.nl/doneer).

### 2. Eenmalige gift

Ook uw eenmalige gift is uiteraard meer dan welkom. U kunt uw bijdrage overmaken naar het rekeningnummer (IBAN) NL83 INGB 0000 2221 11 ten name van het Epilepsiefonds in Houten. Kijk op [www.epilepsie.nl/doneer](http://www.epilepsie.nl/doneer).

### 3. Help mee met de landelijke collecte

Wij kunnen uw hulp als collectant goed gebruiken. Hoe meer collectanten, hoe meer geld er opgehaald kan worden voor mensen met epilepsie. Wilt u ook een paar uur **collecteren**? De collecteweek is ieder jaar begin juni.

### 4. Ga mee als vrijwilliger met de vakantiezeisen

Jaarlijks gaan rond de 350 kinderen en volwassenen met epilepsie mee met een vakantiezeis van het Epilepsiefonds. Zij zijn afhankelijk van vrijwilligers die hen begeleiden tijdens een vakantiezeis. Wilt u een weekje mee als **vrijwilliger**? Vraag dan het informatiepakket aan over vrijwilligerswerk voor de vakantiezeisen.

### 5. Organiseer een actie

Bent u sportief, creatief of op wat voor manier dan ook actief? Start dan uw eigen actie en organiseer bijvoorbeeld een etentje voor vrienden, laat u sponsoren tijdens een hardloopwedstrijd of haal de zolder leeg en verkoop uw spullen op de rommelmarkt. Voor meer informatie kunt u kijken op [www.epilepsie.nl/acties](http://www.epilepsie.nl/acties).

**Bel met 030 634 40 63 of kijk op [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)**

## Over het Epilepsiefonds

Het Epilepsiefonds is het oudste gezondheidsfonds van Nederland. Het fonds is ooit begonnen als De Macht van het Kleine in 1893 en zet zich al meer dan 125 jaar in voor mensen met epilepsie. Het fonds heeft al jaren het CBF-keur voor goede doelen en staat geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat uw gift aan het Epilepsiefonds fiscaal aftrekbaar is.

Het Epilepsiefonds draagt bij aan het beter begrijpen en behandelen van de aandoening epilepsie. Ook werken we mee aan een betere zorg en een beter leven voor mensen met epilepsie. Het fonds investeert in wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan een volledig beeld van de aandoening en genezing dichterbij brengt. Verder geven we voorlichting op maat over epilepsie. Aan mensen met epilepsie, hun directe omgeving en ook aan het algemeen publiek. En we verlenen onder bepaalde voorwaarden financiële hulp aan organisaties in de epilepsiezorg en aan mensen die als gevolg van hun aandoening voor extra uitgaven komen te staan. Voor mensen met epilepsie die niet zonder begeleiding met vakantie kunnen, organiseren we speciale vakantiehuizen.

Voor ons werk voor mensen met epilepsie hebben wij geld nodig en de overheid geeft hiervoor geen subsidie. Daarom brengt het Epilepsiefonds door het houden van bijvoorbeeld de jaarlijkse collecte zelf geld bijeen. Ook donateurs dragen hun steentje bij.

---

**Epilepsiefonds**  
Postbus 270  
3990 GB HOUTEN

tel 030 634 40 63  
info@epilepsiefonds.nl

IBAN: NL83 INGB 0000 2221 11

---

© Epilepsiefonds, november 2017

---

Deze uitgave is tot stand gekomen met medewerking van Bianca Panis, kinderneuroloog bij Zuyderland Medisch Centrum en Academisch Centrum voor Epileptologie, locatie Kempenhaeghe. Is deze uitgave ouder dan drie jaar, informeert u dan bij het Epilepsiefonds of er een nieuwe versie bestaat.

---

Het Epilepsiefonds heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan.

---

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Epilepsiefonds.