



Epilepsie in de klas

Kinderneurologie

Professor Dr. Lieven Lagae

3 Epilepsie in de klas

3.1. Wat is epilepsie?

Epilepsie is een chronische hersenaandoening die bij ongeveer 1 op 150 kinderen voorkomt. In Vlaanderen zijn er naar schatting minimum 15000 kinderen met epilepsie, zodat we kunnen aannemen dat er in iedere school kinderen zitten die gekend zijn met epilepsie.

Epilepsie wordt gekenmerkt door een stoornis in de hersenen waarbij een aantal hersencellen op bepaalde ogenblikken te synchroon werken, zodat die hersencellen tijdelijk te geëxciteerd zijn. Normalerwijze is er in de hersenen een goed evenwicht tussen excitatorische en inhibitorische mechanismen. Bij een patiënt met epilepsie is er dus op bepaalde ogenblikken en in bepaalde gebieden van de hersenen teveel excitatie en/of te weinig inhibitie. Dit fenomeen kan dan leiden tot een tijdelijke verstoring van de werking van een deel of van de ganse hersenen. Dit kan zich uiten in een verstoord gedrag of motoriek, wat we dan *epileptische aanvallen* noemen.

Afhankelijk van welk hersendeel gestoord is, en ook van de duur van de verstoring kunnen we verschillende types epilepsieaanvallen herkennen.

- ?? Als er een tijdelijke verstoring is in de motorische zones, dan zal de epilepsieaanval gekenmerkt zijn door abnormale motorische bewegingen (zoals bijvoorbeeld ritmische schokkende bewegingen of clonieën).
- ?? Als de verstoring in de visuele zones plaatsvindt, dan kan de patiënt eigenaardige visuele gewaarwordingen ondervinden.
- ?? Meer subtiel zijn de verstoringen die zich in de voorste, frontale gebieden voordoen. Deze kunnen leiden tot bijvoorbeeld subtiele gedragsveranderingen.

In het algemeen onderscheiden we:

1. Partiële aanvallen

Hierbij treedt een tijdelijke verstoring op in een bepaald deel van de hersenen. Partiële aanvallen kunnen gepaard gaan met (complex partieel) of zonder (enkelvoudig partieel) aantasting van het bewustzijn. Complex partieel aanvallen kunnen zich dus uiten als een motorische stoornis waarbij het kind niet goed weet wat er gebeurt en beneveld lijkt.

2. Gegeneraliseerde aanvallen

Hierbij is er een tijdelijke verstoring van alle hersencellen. Bij de gegeneraliseerde aanvallen behoren de gekende *tonisch-clonische aanvallen* (vroeger grand mal genoemd) en de *absence aanvallen* waarbij de patiënt gedurende een korte tijd staart (vroeger petit mal genoemd).

Gegeneraliseerde *myoclonie aanvallen* zijn gekenmerkt door korte symmetrische spierschokken die dikwijls moeilijk te herkennen zijn.

Het aantal aanvallen dat een bepaald kind vertoont, is zeer variabel. Sommige kinderen doen slechts enkele aanvallen gedurende gans hun jeugd; andere kinderen doen bijna dagelijks aanvallen. Bij andere epilepsieën komen er bijna uitsluitend 's avonds of 's nachts aanvallen voor.

3.1.1. Uitlokkende factoren

Bij veel kinderen met epilepsie kunnen we uitlokkende factoren herkennen. Sommige kinderen met epilepsie doen meer aanvallen in stressepisodes zoals ziek zijn, koorts, examens, slaapgebrek... Een fenomeen dat vaak voorkomt bij gegeneraliseerde epilepsie is fotogevoeligheid. Daarbij worden epileptische aanvallen uitgelokt door lichtstimulatie. Vooral flikkerend licht is een sterke stimulator. Bij sommige kinderen zijn 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.

3.2. Wat is de oorzaak van epilepsie?

Eigenlijk kan elke ernstige tijdelijke of definitieve verstoring van de hersenen epileptische aanvallen uitlokken.

Een ernstig hoofdtrauma kan in die zin epileptische aanvallen uitlokken, soms maanden na het ongeval. Kinderen met een aangeboren of verworven *ontwikkelingsstoornis van de hersenen* hebben een grotere kans om epileptische aanvallen te ontwikkelen. Deze ontwikkelingsstoornissen kunnen goed in licht gesteld worden met een magnetische resonantie scan (MRI). Dit onderzoek wordt dus bijna bij alle kinderen met epilepsie uitgevoerd in de diagnostische fase.

Meer en meer worden ook genetische oorzaken herkend bij kinderepilepsie. *Genetische afwijkingen* zorgen dan voor een verandering van de excitabiliteit van de celmembraan van hersencellen, zodat die hersencellen dan meer gevoelig worden voor excitatie en dus mee aan de basis kan liggen van een epileptische aanval.

Bij kinderen met epilepsie moet er dus een grondige exploratie gebeuren naar de oorzaak van de epilepsie. Bij ongeveer 70 % van de kinderen wordt een duidelijke oorzaak gevonden. Het is zo dat de kinderen bij wie geen oorzaak wordt gevonden een eerder goedaardige epilepsie hebben, die gemakkelijker te behandelen is en die een betere prognose heeft. Het moet dus geen teleurstelling zijn voor de ouders als een grondige screening 'niets' oplevert.

Men neemt nu aan dat een combinatie van factoren op een bepaalde kritische leeftijd bij een kind met dikwijls dan nog een genetische aanleg, epilepsie uitlokt. Op een bepaald ogenblik ontstaat er dus bij de gevoelige patiënt een onomkeerbaar proces, namelijk de *epileptogenese*, waarbij disfunctionele circuits ontstaan, die epileptische aanvallen kunnen uitlokken. Gelukkig, en dit in tegenstelling tot volwassenen met epilepsie, kan dit proces ook spontaan stoppen, zodat er veel kinder-epilepsieën na een bepaalde tijd uitdoven.

De taak van de arts bestaat er dus in om het type aanvallen zo goed mogelijk te klasseren, alsook om op zoek te gaan naar de mogelijke oorzaak van de epilepsie. Zo ontstaat na verloop van tijd meestal een goede omschrijving van het totaalbeeld van de epilepsie: we komen bij veel kinderen tot een *epilepsiesyndroom* diagnostiek. 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.

3.3. Diagnostische onderzoeken

Zoals hierboven beschreven is het noodzakelijk een grondige diagnostische fase te doorlopen. Dit houdt vooral in dat het type aanvallen goed beschreven wordt. Daarbij moeten we ons richten tot een correcte beschrijving door personen die de aanval hebben zien gebeuren. Dikwijls vragen we ook aan de ouders om huisvideo's te maken als er eigenaardige bewegingen of gedragingen worden gezien die mogelijks epileptisch zouden kunnen zijn.

3.3.1. Het elektro-encefalogram

Een elektro-encefalogram (EEG), waarbij de elektrische activiteit ter hoogte van de hersenen op verschillende plaatsen wordt gemeten, is belangrijk om de lokalisatie en de ernst van de epilepsie in te schatten. Het spreekt vanzelf dat een langdurig EEG veel meer informatie zal opleveren dan een EEG dat maar enkele minuten duurt. Vooral tijdens het inslapen of bij het wakker worden, kunnen dikwijls epileptische afwijkingen op het EEG worden gezien. Er is echter geen eenduidige relatie tussen EEG bevindingen en epileptische aanvallen. Het EEG toont alleen dat er een epileptische stoornis is, maar zegt weinig over de aanvallen. Met andere woorden, zelfs indien we de aanvallen van een kind volledig kunnen controleren met medicatie, dan is dit geen garantie dat het EEG volledig normaal zal zijn. Het EEG kan dus niet gebruikt worden als een soort standaard follow-up onderzoek in de behandeling van epilepsie. Los van de aanvallen, wijzen epileptische EEG stoornissen er toch op dat

op dat moment de hersenen op die plaats of in het algemeen niet optimaal functioneren. Dit is belangrijk als we het over cognitieve of gedragsproblemen zullen hebben (zie verder).

3.3.2. De MRI en andere onderzoeken

Zoals reeds besproken, geeft een hersenscan (MRI of NMR) ons een detaillistisch 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. Afhankelijk van het type aanvallen, ernst, leeftijd of andere geassocieerde problemen zijn dikwijls andere specialistische onderzoeken noodzakelijk om de syndroomdiagnose zo veel mogelijk te verfijnen. Het gaat dan meestal over onderzoek naar een mogelijke onderliggende stofwisselingsziekte, of om genetische onderzoeken.

3.4. 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 zorgen voor secundaire verwondingen. Zo kan een kind tijdens de aanval een hoofdtrauma oplopen, zich verbranden of zelfs verdrinken.

Daarnaast is het ook zo dat een langdurige epileptische aanval extra hersenbeschadiging kan veroorzaken, wat dan uiteindelijk de neiging tot nieuwe epileptische aanvallen nog doet toenemen. Dit laatste fenomeen treedt echter alleen op bij zeer langdurige aanvallen (>15-30 minuten). De meeste aanvallen stoppen spontaan binnen de 1-2 minuten, zodat de kans op extra hersenbeschadiging zeker niet moet overdreven worden.

Normaal zorgen inhibitorische mechanismen ervoor dat de overdreven excitatie bij een aanval stopt, maar soms volstaan deze inhibitorische mechanismen niet en kan een aanval langer duren. Als de convulsieve aanval (dit is een aanval met schokkende bewegingen) meer dan 7-10 minuten duurt, dan is de kans groot dat de aanval niet meer vanzelf stopt en evolueert naar een 'status epilepticus'. Deze gegevens zijn belangrijk als we richtlijnen willen opstellen om een acute aanval te behandelen: als een convulsieve aanval langer dan 3-5 minuten duurt, dan wordt er best ingegrepen om de aanval te stoppen voor de wat magische drempel van 10 minuten wordt bereikt.

3.4.1. Anti-epileptica

Een optimale behandeling bestaat erin om acute aanvallen te voorkomen. Daarvoor bestaat er nu een gamma aan anti-epileptische medicatie. Meer dan 90 % van de kinderen met epilepsie wordt behandeld met medicatie. Het werkingsmechanisme van de meeste anti-epileptica bestaat erin dat de celmembranen van de hersencellen meer gestabiliseerd wordt en dus minder excitatorisch en/of meer inhibitorisch. De medicatie die we voorschrijven kan epileptische aanvallen voorkomen, maar is jammer genoeg niet in staat om het epileptisch proces of de epileptogenese te stoppen. 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.

Problemen medicamenteuze behandeling

Het medicatieschema is voor het kind en zijn familie een grote opgave en vraagt continue begeleiding en motivatie. De arts kan bovendien niet voor 100 % garanderen dat de medicatie in alle omstandigheden beschermend zal werken en bij de meeste medicatie zijn *bijwerkingen* mogelijk. Deze bijwerkingen kunnen ook niet individueel voorspeld worden en variëren van tijdelijke maagongemakken tot ernstige problemen zoals leverlijden of een uitgesproken allergische reactie. Toch mogen we stellen dat de meest gebruikte medicaties bij kinderepilepsie slechts zelden leiden tot ernstige en/of blijvende bijwerkingen die het noodzakelijk maken de medicatie te stoppen.

Een ander probleem van de medicamenteuze behandeling dat vooral bij pubers verwacht kan worden, is het *gebrek aan therapietrouw* of een lage compliantie. De enige remedie daartegen is de patiënt en/of zijn ouders grondig en herhaaldelijk uit te leggen waarom medicatie noodzakelijk is. Hoe beter het kind en de puber op zijn niveau snapt wat de ziekte epilepsie betekent, hoe beter de therapietrouw. In het ideale geval is er door de medicatie een totale aanvalscntrole zonder bijwerkingen. Deze ideale toestand wordt verkregen bij ongeveer 60-70 % van de kinderen.

Een ander concreet probleem van de chronische behandeling is de *mogelijke interactie met andere medicatie* die bijvoorbeeld moet ingenomen worden voor een intercurrent ziektebeeld. Door interacties met andere medicatie, zoals antibiotica, kan het zijn dat de anti-epileptische medicatie tijdelijk minder goed beschermt. Ook omgekeerd kan het gebeuren dat de anti-epileptische medicatie de doeltreffendheid van andere medicatie vermindert. Een belangrijk voorbeeld in dit verband is de interactie tussen bepaalde anti-epileptica en orale contraceptiva.

Ook *ziektetoestanden* waarbij het maag-darmstelsel betrokken is, kunnen ervoor zorgen dat de medicatie niet goed wordt opgenomen vanuit de darm naar het bloed. Een paar dagen diarree is bijvoorbeeld voldoende om de concentratie van de medicatie in het bloed (bloedspiegel) te verminderen. Typische voorbeelden van een tijdelijk verhoogd risico op een epileptische aanval, bij een patiënt die normalerwijze goed onder controle is met anti-epileptica, zijn:

- ?? ziek zijn
- ?? hoge koorts
- ?? medicatie uitbraken
- ?? slechte absorptie van de medicatie

Ten slotte willen we er ook op wijzen dat de bloedspiegel van een medicament niet rechtstreeks voorspelt hoeveel van dat product naar de hersenen gaat, met andere woorden de hersenspiegel is niet alleen onmogelijk te meten, maar is ook onvoorspelbaar. Er is voor de meeste medicatie die wordt

toegediend dus geen rechtstreeks verband tussen bloedspiegel en effect van de medicatie. Het is dus niet nodig om bij een goed gecontroleerde patiënt op systematische basis bloedspiegels te laten bepalen.

3.4.2. Neurochirurgisch

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

3.4.3. De nervus vagus

Een andere behandeling 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 in de halsstreek. Om de 5 minuten wordt de nervus vagus en dus ook de hersenen voor een 30-tal seconden gestimuleerd. Deze 'hersencpacemaker' zorgt bij kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie voor een vermindering van het aantal aanvallen. Bij slechts zeer weinig kinderen is er echter een totale aanvalsvrijheid.

3.4.4. Wat doen aanvallen en de behandeling op gedrag en cognitie?

Een belangrijk aspect bij kinderen met epilepsie is *de mogelijke invloed van het epileptisch proces op cognitieve functies*, leervermogen en gedrag. Het is niet onlogisch te veronderstellen dat tijdelijke verstoringen in de hersenen een negatieve invloed kunnen hebben op die belangrijke hersenfuncties die aan het ontwikkelen zijn bij een kind.

In dit opzicht zijn dus niet alleen de zichtbare aanvallen belangrijk, maar ook de tijdelijke verstoringen die het best op het EEG worden gezien. Het is inderdaad zo dat er bij veel kinderen met epilepsie subtiele disfuncties worden gevonden wanneer we bij die kinderen cognitieve testen afnemen. Vooral bij aandachtstaken en bij taken die het werkgeheugen testen, blijken schoolgaande kinderen met epilepsie problemen te ondervinden. Hier moet wel onderstreept worden dat deze afwijkingen misschien wel duidelijk kunnen zijn in een testsituatie maar dat dit nog niet betekent 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 aandachtstekort 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 doen 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 voor 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. Ofschoon convulsieve aanvallen het meest indrukwekkend zijn, zijn het de subtielere maar dikwijls frequentere absence aanvallen 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.

Ten slotte is het inderdaad ook zo dat veel *anti-epileptische medicatie* een *negatieve invloed* kan hebben op cognitieve functies. Dit fenomeen mag echter niet overdreven worden en is bijna nooit op zichzelf de oorzaak van significante problemen op cognitief gebied. De meest gerapporteerde bijwerking van medicatie op dit gebied is een soort algemene cognitieve traagheid enerzijds en anderzijds meer selectieve problemen met aandacht en geheugen. Verminderde aandacht kan leiden tot problematische zelfregulatie van het gedrag zodat het kind als druk wordt beschreven door de buitenwereld. Het zal dan ook niet verbazen dat nogal wat schoolkinderen met epilepsie gelijkaardige problemen vertonen als ADHD kinderen. Hier geldt trouwens ook het principe dat kinderen die al problemen hadden met hun gedrag, meer gevoelig zullen zijn voor gedragproblemen.

3.4.5. Welke factoren bepalen of een behandeling succesvol zal zijn?

Een belangrijke vraag bij iedere kind en zijn familie is natuurlijk of de ingestelde behandeling succesvol zal zijn en welke de kans is dat het epileptisch proces volledig stopt. Het antwoord op deze vragen hangt van verschillende factoren af en kan ook niet in ieder individueel geval met een 100 % zekerheid worden beantwoord. Er zijn wel algemene factoren die kunnen helpen.

De oorzaak van de epilepsie is misschien wel de belangrijkste factor. Kinderen met een aangeboren of verworven hersenletsel en met daardoor epilepsie, hebben minder kans dat hun epilepsie volledig te controleren is. Bovendien is bij hen ook de kans kleiner dat de epilepsie definitief verdwijnt. Het is dus een positieve factor als er in de diagnostische ronde geen afwijkingen worden gevonden. Een andere prognostisch positieve factor die daarmee verband houdt is een normale intelligentie.

Het tijdstip van de start van de epilepsie is ook belangrijk: kinderen bij wie de epilepsie op een zeer jonge leeftijd start hebben vaker een slechtere prognose.

Ook kinderen bij wie verschillende epilepsie types worden gezien en kinderen bij wie het eerste medicament niet helpt, lijken een slechtere prognose te hebben.

Bij elk van deze factoren zijn er veel individuele uitzonderingen, maar bij sommige patronen is de toekomst toch min of meer te voorspellen. Het is bovendien een voordeel dat de hersenen ook bij kinderen met epilepsie nog volop aan het ontwikkelen zijn: de kans dat de hersenen door het fenomeen plasticiteit voor een compensatie van de epileptische disfunctie zorgen, is groter bij kinderen dan bij volwassenen.

Vandaar dat het eind van de puberteitsperiode nogal belangrijk is in dit verband. Indien op dat moment de epilepsie niet goed onder controle is, dan is de prognose op lange termijn somberder.

3.5. Kind in de klas

3.5.1. Houding en aanpak t.o.v. aanvallen in de klas

Hoe moeten we deze algemene kennis over kinderepilepsie nu vertalen naar de concrete klassituatie? Ofschoon er algemene regels kunnen verwoord worden, blijft ieder kind met epilepsie uniek en is individueel overleg tussen ouders, school, CLB, en vaak ook de behandelende arts meer dan noodzakelijk. Daarbij moet een realistisch beeld worden geschetst van de problematiek en moeten zeer concrete afspraken worden gemaakt in het begin van ieder schooljaar, en dit met de nodige empathie, begrip maar zonder teveel medelijden. Een basisvoorwaarde is natuurlijk dat de ouders en het CLB genoeg informatie hebben over de epilepsie bij het individuele kind en dat het pedagogische personeel tenminste iets weet over de ziekte epilepsie. De uiteindelijke hoofdbedoeling is dat ieder kind met epilepsie een zo normaal mogelijk schoolleven kan meemaken.

Het eerste probleem is natuurlijk wat de houding moet zijn in de klas bij een kind met een epileptische aanval. Zoals we al vermeldden, zijn vooral convulsieve aanvallen indrukwekkend en potentieel gevaarlijk voor secundaire verwondingen. Deze aanvallen duren meestal 1-2 minuten en het kind wordt daarbij eerst stijf (tonische fase), heeft moeilijkheden om te ademen, en begint te schokken over het ganse lichaam (clonische fase). Urineverlies is mogelijk.

Meestal komen deze aanvallen niet zo frequent meer voor: zelfs indien de ingestelde behandeling niet volledig succesvol is, worden die ernstige tonisch-clonische aanvallen 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 (andere leerlingen uit de buurt), en dat de ademhalingswegen vrij zijn (in 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 slaap). Bij dit soort aanvallen is het zeker geraadzaam een arts te verwittigen. Die zal er zich dan van vergewissen dat de aanval echt voorbij is en 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, zou een meer concreet beleid moeten worden afgesproken. Zoals reeds vermeld, is het best dat we de aanval proberen te stoppen indien die langer dan 5 minuten duurt. Daarom krijgen de meeste ouders nu instructies om bij

dergelijke aanval (dus niet bij alle aanvallen, maar alleen bij langdurige) acuut medicatie toe te dienen. Meestal zijn dit benzodiazepines (vb. valium) die rectaal worden toegediend. Na overleg kan beslist worden dat deze instructies ook gelden op school. Dan moet afgesproken wie deze medicatie kan toedienen. In theorie wordt dit best gedaan door medisch geschoold personeel.

Bij alle andere types aanvallen (absences, complex partieel aanvallen waarbij het kind bijvoorbeeld langdurig automatismen vertoont, alsook smakkende mondbewegingen) is acute medicatie slechts zeer zelden nodig. De hoofdregel is daarbij ook om het kind niet tegen te houden en er alleen voor te zorgen dat hij 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. Het is trouwens geen slecht idee om op zo'n ogenblikken ook de ouders te verwittigen.

3.5.2. Medicatietoediening in de klas

Wat betreft de chronische medicatie toediening in de klas, is het gelukkig zo dat de meeste medicatie slechts 2 x per dag moet worden toegediend, namelijk in de ochtend en 's avonds. Bij die kinderen die toch nog driemaal per dag medicatie nodig hebben, betekent dit dus dat zij over de middag, bij het middagmaal medicatie moeten innemen. Er moet besproken worden met de ouders en de school of er voor deze middag inname supervisie moet worden voorzien. We mogen ervan uitgaan dat kinderen tot 12 jaar nog niet volledig verantwoordelijk kunnen gesteld worden voor hun medicatie-inname. Hoe dan ook zou die supervisie discreet moeten zijn.

3.5.3. Leer- en gedragsproblemen

Over de mogelijke geassocieerde leer- en gedragsproblemen hebben we het al gehad in een vorig hoofdstuk. De leidraad moet natuurlijk zijn dat een kind alle toetsen moet meedoen en de eindtermen moet halen, net zoals een ander kind in zijn of haar klas. Indien er aandachtsstoornissen zouden zijn, dan kan daar wel in het dagdagelijks klasgebeuren mee rekening worden gehouden. Het moeilijkst in te schatten is het fluctuerende karakter van het epilepsie syndroom zelf. Er zijn kinderen die soms weken in een slechte periode zitten, en slechte toetsen zullen afleggen. Daar moet men tot op zekere hoogte rekening mee houden, maar epilepsie mag natuurlijk geen vrijgeleide zijn om aan alle toetsing te ontsnappen.

Ofschoon het onlogisch kan lijken, vinden we het toch verkeerd om een bepaalde richting in het secundair onderwijs te verbieden voor kinderen met epilepsie. Er zijn technische scholen die misschien begrijpelijkerwijze kinderen met epilepsie niet toelaten gezien het grote risico op bijvoorbeeld epileptische aanvallen bij machines.

De patiënt moet anderzijds ook wel beseffen dat bepaalde toekomstige beroepen moeilijk zullen liggen als de epilepsie nog actief zou zijn op dat ogenblik. Hier geldt opnieuw dat overleg veel kan oplossen. Het type epilepsie is bijvoorbeeld belangrijk (sommige tieners voelen zeer goed een aanval aankomen en kunnen op tijd gaan zitten); ook de frequentie van de aanvallen is belangrijk. Ook wat betreft stage plaatsen in bepaalde richtingen zouden er geen a-priori exclusies mogen bestaan.

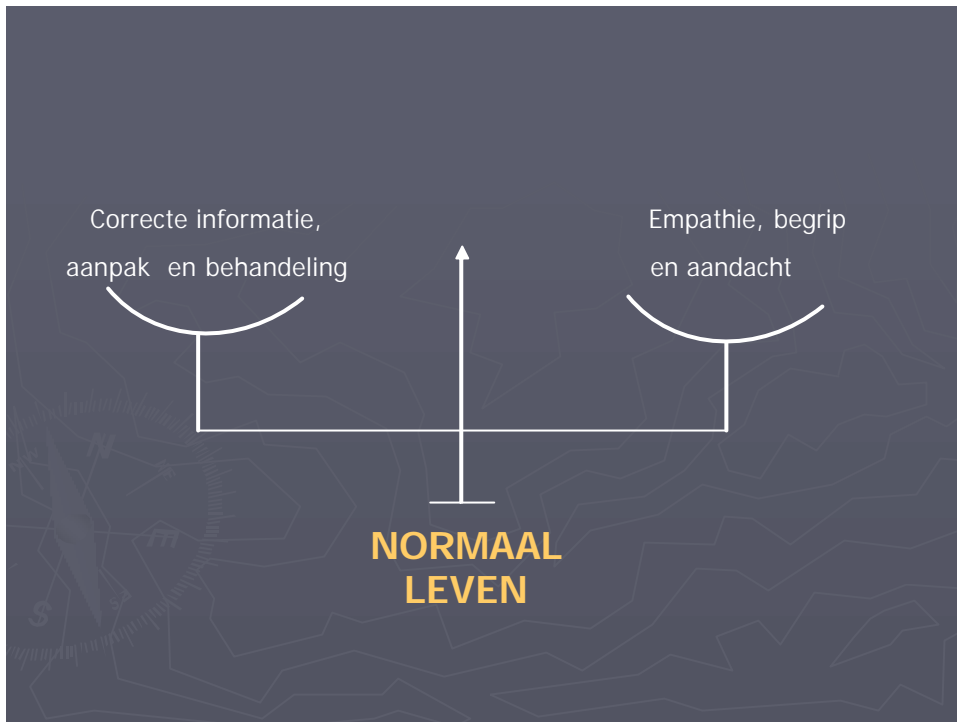
3.5.4. Deelname aan schoolactiviteiten

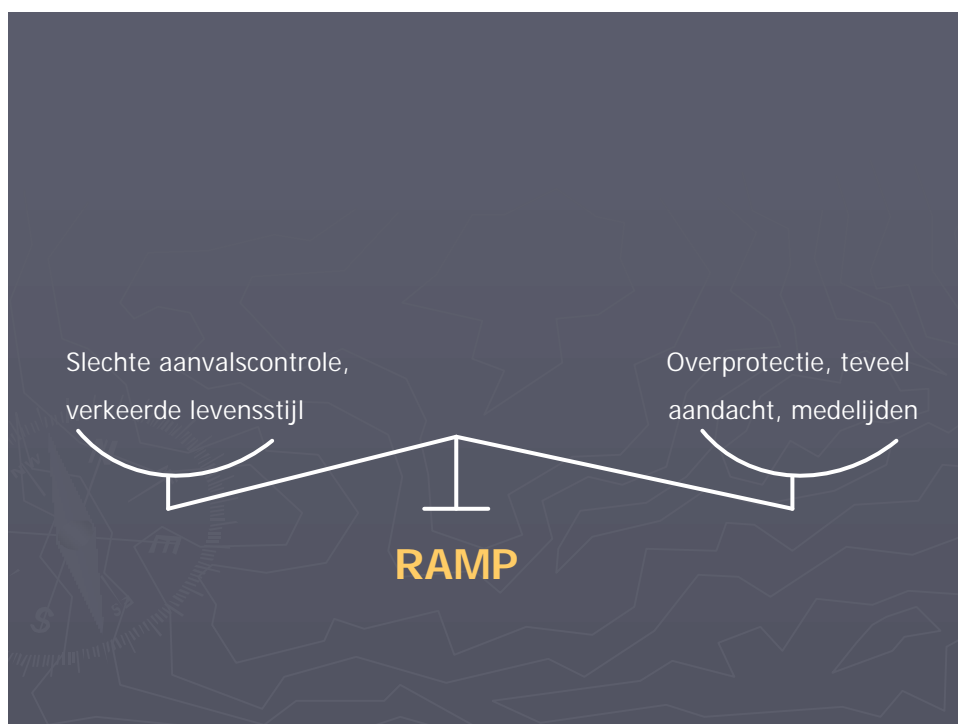
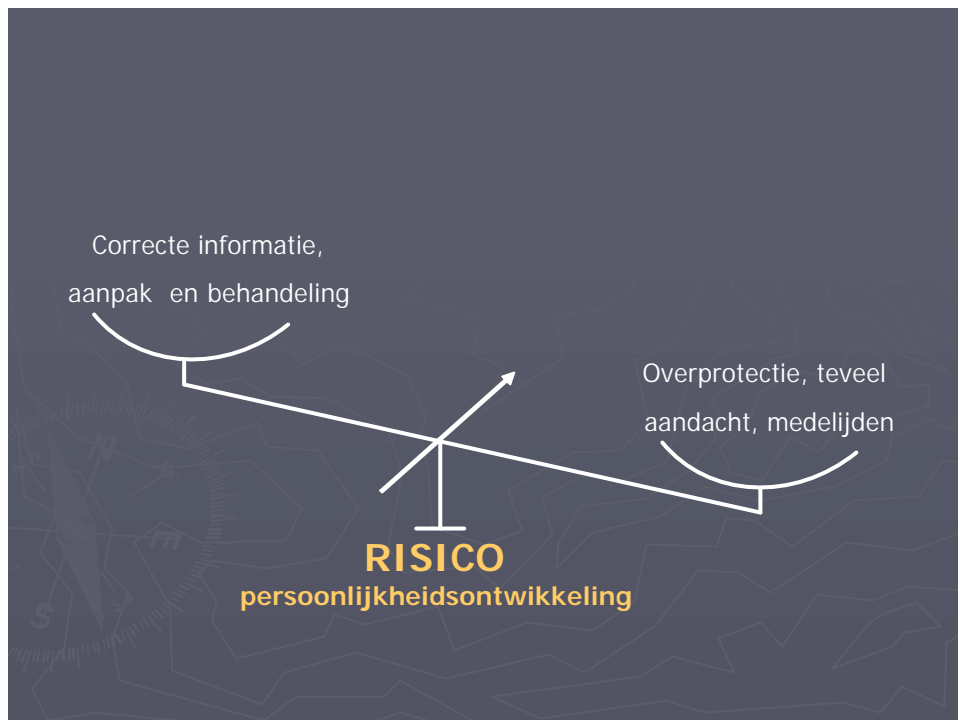
Kinderen met epilepsie moeten per definitie mee kunnen doen aan alle schoolactiviteiten, zoals turnen, zwemmen, uitstappen, schoolkampen... Dit soort activiteiten is niet alleen sociaal zeer belangrijk maar maken ook integraal deel uit van een gezonde levenshouding die we bij ieder kind met epilepsie moeten verdedigen. Alleen de graad van supervisie bij al deze activiteiten moet grondig besproken en eventueel schriftelijk neergeschreven worden.

Misschien moet wel gestreefd worden naar een algemeen performant en consequent schoolbeleid in dit verband. Artsen mogen dus niet overhaald worden attesten te schrijven voor een turn- of zwemvrijstelling gedurende een volledig schooljaar. Het kan zijn dat in bepaalde moeilijke periodes bepaalde activiteiten niet mogen worden gedaan, maar dit mag geen algemene regel worden. Zwemmen is toegelaten en moet zelfs aangemoedigd worden, maar er moet adequate 1 op 1 supervisie worden voorzien. Een gekleurde badmuts is een mogelijkheid, maar is natuurlijk erg stigmatiserend. Vermelden we ook dat het onlogisch is dat een kind met epilepsie zich in een individuele kleedcabine opsluit om zich om te kleden.

Alle sporten zijn mogelijk, met uitzondering van sporten zoals bijvoorbeeld diepzeeduiken en valschermspringen. 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. Daarenboven zijn de kinderen dan ook meer geëxciteerd en slapen ze zeker minder dan thuis; allemaal factoren die het risico juist op dergelijke momenten verhoogt. Dit zijn echter geen redenen om een kind met epilepsie niet mee te nemen op kamp. Ook het systematisch afraden om avondactiviteiten mee te doen op deze schoolkampen is niet aan te raden.

3.6. Figuren





3.7. Contactgegevens

3.7.1. Zelfhulpgroep provincie Brabant

“De Maretak”

Mevrouw Es

Secretariaat

Haksberg 2

3390 Tielt-Winge

tel.: 016/50 11 49

e-mail: es.dree@busmail.net

3.7.2. Zelfhulpgroep provincie Oost-Vlaanderen

vzw Ikaros

Karel en Rosanne Blomme – Dorme

Veeweg 74

9940 Evergem

tel./fax: 09/258 09 50

website: www.users.skynet.be/ikaros