

# Epilepsie heeft gevolgen, voor het kind en gezin

Mevr. van Broekhoven, moeder van Matthijs  
Mieke Daamen, verpleegkundig specialist  
Kempenhaeghe



**Netwerk Epilepsie Zorg** nez

# Huidige situatie

Medicatie: Lamictal 2 dd 150mg.

Vimpat 2 dd 200mg

Carbamazepine 2 dd 400mg.

Frisium 15mg a.n.

Medicatiehistorie: Depakine/Keppra/ketogeen dieet.

Matthijs zit nu in het epilepsiechirurgietraject

Nog steeds heeft hij enkele aanvallen per maand, voor zover we zien.

# Gevolgen voor Matthijs

- Lichamelijk:
  - Moeheid
  - Maagproblemen
  - Slechte conditie
  - Medicijnen
- Cognitief/ psychisch
  - Moeite met organiseren, plannen, snel afgeleid
  - Routine krijgen is moeilijk
  - Traagheid
  - Zeer wisselend in functioneren
- Sociaal:
  - Schooltripjes
  - Geen spontaniteit
  - Zelfstandigheid onderweg
  - Sporten (angst voor aanvallen bij inspanning/ sportclubs)

# Perspectief ouder/kind

- Invloed op ontwikkeling
- Invloed op gedrag
- Epilepsie +
- Moe door epilepsie en medicatie
- Bijwerkingen
- Geringe belastbaarheid
- Bij ernstige aanvallen risico op overlijden > enorme impact.

# Literatuur: invloed absences op het kind

- Leren: nadelige invloed van korte niet convulsieve aanvallen: aandacht↓, informatieverwerkingsnelheid↓, korte termijn geheugen↓.
  - >op lange termijn ook invloed op intelligentie↓
  - Ook epileptiforme activiteit zonder aanvallen is van invloed op cognitie, minder uitgesproken dan met aanvallen.

(Bron 3)

# Literatuur: Invloed FLE op leren

- FLE: gaat vaak gepaard met cognitieve problemen: verslechtering executieve functies en aandacht en concentratie.
- Zeer wisselend per patiënt.
- Hoe jonger het debuut van de epilepsie > meer risico op cognitieve problemen.
- Vaak gedragsproblemen > ontremming, agressie en depressie > ook invloed op cognitie, zeer variabel.
- Vaak is er de combinatie met ADHD.

(Bron 5)

# Literatuur: Invloed Rolandische epilepsie(BCECTS)

- Vaker cognitieve problemen dan gedragsproblemen.
- Vertraging in spraak-taalontwikkeling
- Lagere IQ scores
- Leesproblemen
- risicofactoren:
  - Epileptiforme activiteit overdag.
  - Veel epileptiforme activiteit in het 1<sup>e</sup> uur van slaap.
  - Bilaterale epileptiforme activiteit
  - Veel epileptiforme activiteit.

(Bron 6)

# Literatuur:

## bijwerkingen cognitie & gedrag

- Bijwerkingen van medicatie op cognitie en gedrag:
    - Fenobarbital: veel invloed op cognitie; geheugen, IQ kan dalen op lange termijn, invloed op gedrag: hyperactiviteit of sedatie.
    - Diphantoïne: vertragen informatieverwerking na lang gebruik.
    - Carbamazepine: weinig invloed op gedrag en cognitie.
    - Valproïnezuur: druk gedrag, vertraging, verslechtering aandacht en concentratie.
    - Clobazam: gedragsverandering, sedatie.
    - Lamotrigine: verbetering in gedrag/alertheid
    - Topiramaat: gedragsproblemen vaak bij kinderen met een VB. Woordvindingsproblemen en verminderde verbale vloeiendheid.
    - Levetiracetam: geen invloed op cognitie, wel meer agressief gedrag.
    - Nog weinig informatie over Lacosamide en Perampanel bij kinderen.
- **Vraag gericht naar deze bijwerkingen.**

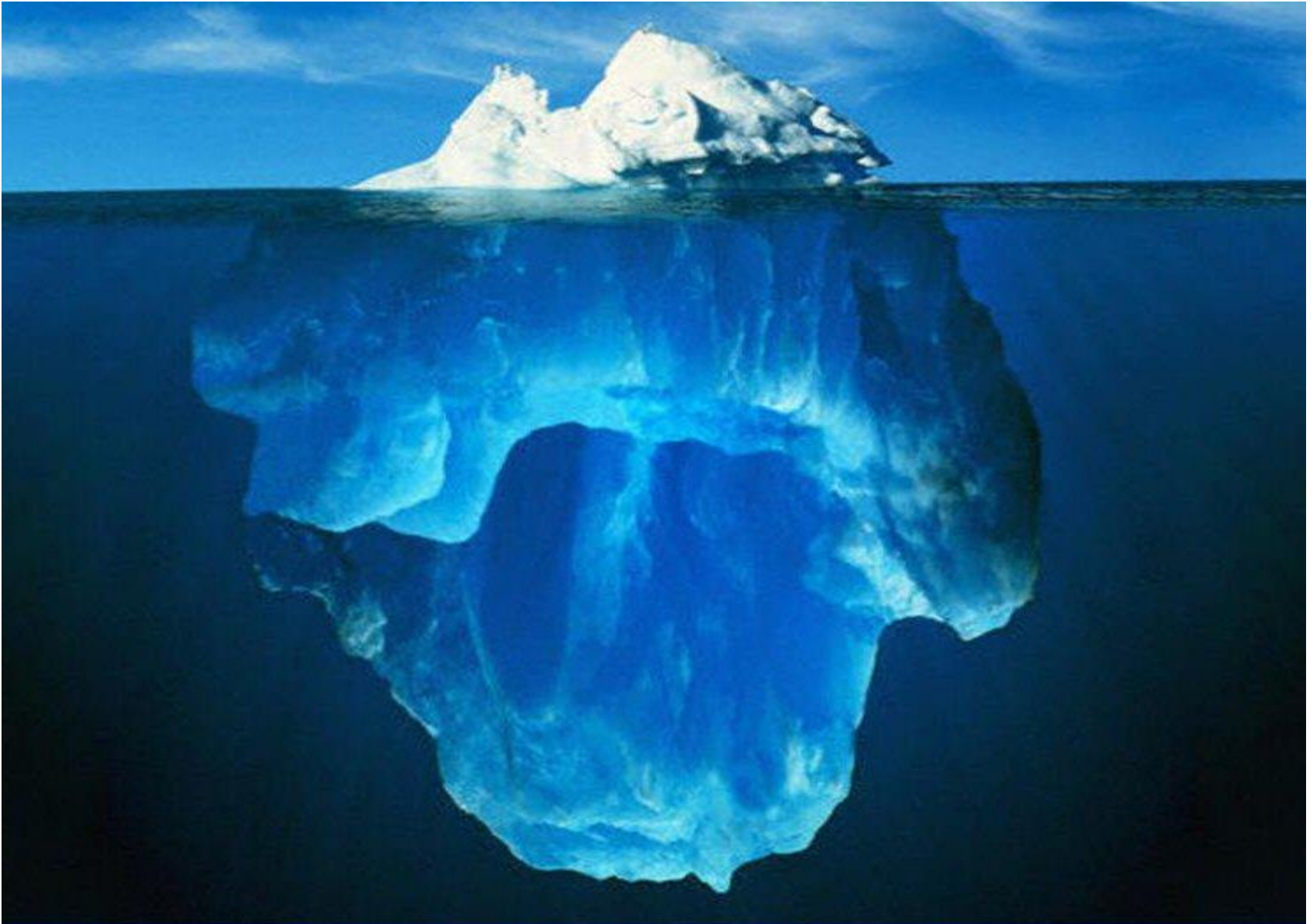
(Bron 1)



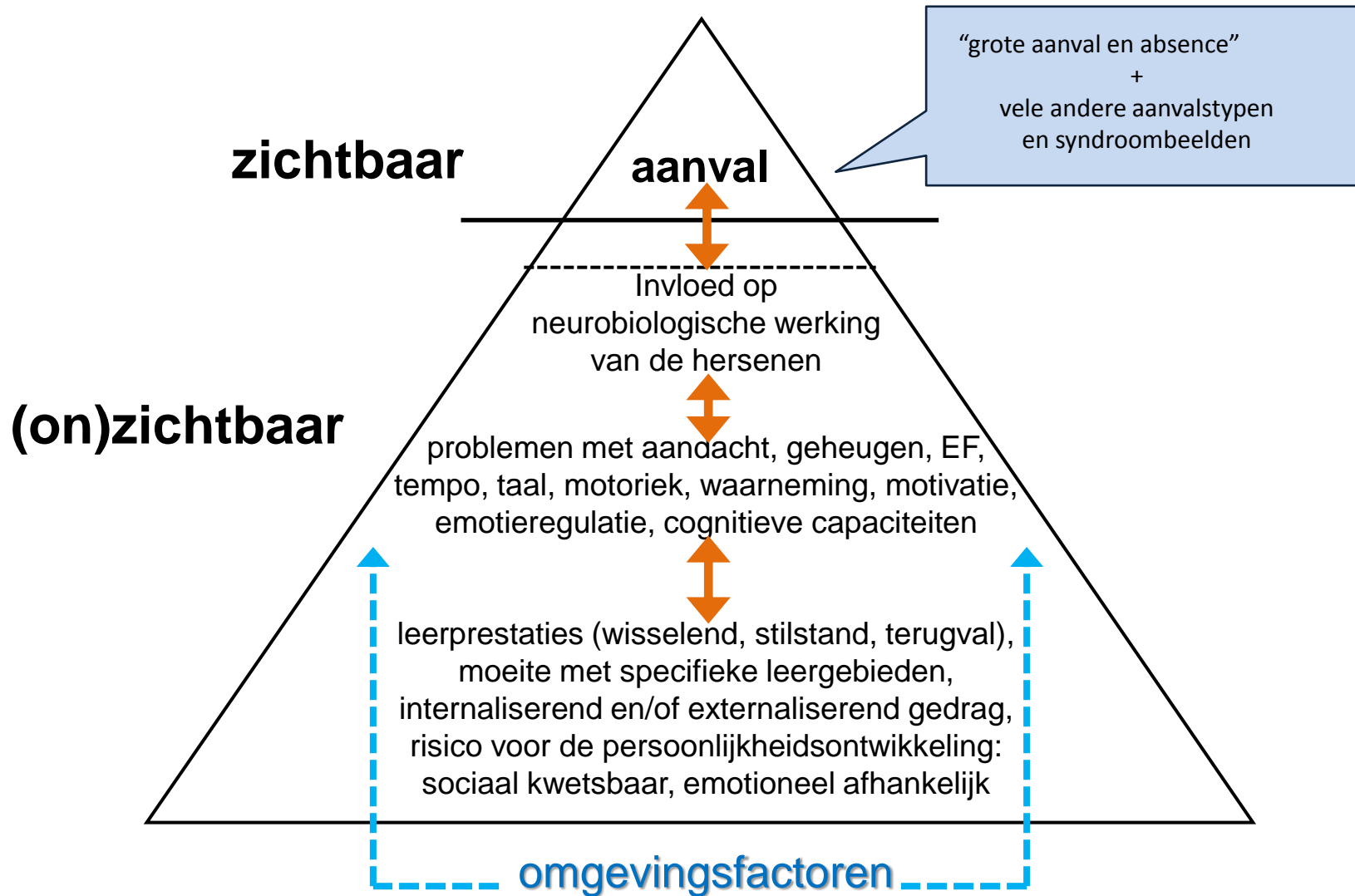
# School

- Ook al zijn er geen zichtbare aanvallen er kan wel degelijk een invloed op cognitie en gedrag zijn.
- Belangrijk om dit te herkennen en erkennen
- Maak gebruik van het **LWOE**:  
Landelijk werkverband onderwijs en epilepsie: zij hebben kennis en ervaring van epilepsie om leerlingen en docenten te begeleiden en informeren.
- Belangrijk afspraken maken rondom gymmen, zwemmen, schoolreisjes, noodmedicatie, noodprotocol.
- Wel/niet informeren andere ouders en kinderen.

# “Epilepsie ijsberg”



# Epilepsie van invloed op functioneren



# Keuze opleiding

- Werken op hoogte.....
- Werken met machines....
- Koken.....
- Lassen bij lichtgevoeligheid
- Defensie....
- Piloot.....
- Beroepsmatig rijden.....
- Onregelmatig werken..... horeca of nachtdiensten....

# Informatie over epilepsie voor

# kinderen



Met de Epilepsie Groei-wijzer ontdek je welke stappen jij kunt zetten om zelfstandiger te worden.

Vul de Epilepsie Groei-wijzer in (vanaf 7 jaar tot 17+). Praat met je ouders en je zorgverleners over waar je aan wilt werken en maak samen een plan.



Kijk op [opeigenbenen.nu](http://opeigenbenen.nu) voor meer informatie



# Literatuur: angst en depressie

- Angst (normale populatie 6,5%- epi 8-13%) en depressies (2.6%-9.2-13.5%) komen vaker voor bij kinderen met epilepsie.
  - Veel kinderen hebben weinig zelfvertrouwen
  - stigma

(Bron 4)

# Impact epilepsie voor het gezin



# Gevolgen voor de familie van Broekhoven

- Teleurstelling als medicatie niet werkt....
- Wat te doen als je niet gehoord wordt.....
- Leerproces.....
- Afstemmen tussen ouders onderling soms lastig....
- Het gevoel van al die medicatie die je aan je kind geeft..... wat doet dat met een lichaam.
- Werken naar zelfstandigheid?
- Onzekerheid als ouders (iedereen heeft er een mening over)
- Zwemmen met vrienden.....
- Je bent altijd 10 stappen vooruit aan het denken....
- Door epilepsie, meer autisme-kenmerken?
- Impact voor broer en zus.
- Geen hulp beschikbaar voor zijn zus.....
- Werken als moeder is lastig....



# Perspectief ouder/kind


- Continu alert moeten zijn
- Flexibiliteit
- Verstoorde nachtrust
- Niet kunnen werken
- Broers en zussen
- Onbegrip in omgeving
- Beperking in vrije tijd voor het hele gezin

# Literatuur: gevolgen voor het gezin

– 50% van de ouders van een kind met een chronische ziekte heeft een risico op een verminderde kwaliteit van leven.

– Onderzoek onder Dravet ouders

- zorgen over ontwikkeling
- Vermoeidheid bij de ouder
- Spanning en stress bij ouders
- Zorgen over zelfstandig worden
- Zorgen over gedragsproblemen

 Maak gebruik van de LTO (Last Thermometer voor ouders)

(Bron 2)

# Literatuur: gevolgen voor het gezin

- Verminderde kwaliteit van leven bij ouders van een kind met epilepsie.
- Ouders maken zich meer zorgen over het welbevinden van hun kind dan ouders van een “gezond” kind.
- refractaire epilepsie > meer zorgen
- Langere duur epilepsie > meer zorgen
- Meer medicatie > meer zorgen

(Bron 7)

# Literatuur: epilepsie komt nooit alleen

- Epilepsie komt vaker voor bij mensen met een VB (20-30%), meer epilepsie bij ernstigere beperking:
  - 40% van de kinderen met een VB heeft ook psychiatrische problemen: stemmingsproblemen, depressieve klachten, ASS, hyperactiviteit.
  - Maar ook worden er meer spraakproblemen en slaapproblemen gezien.

# Patiëntenverenigingen



**Epilepsie Café**

Nu in Arnhem, Nijmegen, Amersfoort, Breda, Dordrecht, Rotterdam, Groningen, Enschede, Ede, Heerlen, Maastricht, Amsterdam en meer gemeenten volgen

**STICHTING ZIE**  
Zorgintensief & Epilepsie



"Je ziet elkaar beter met het hart. Waar het echt om gaat is met het blote oog niet te zien."

Stichting ZIE. Voor gezinnen met een zorgintensief kind met een epilepsiesyndroom of moeilijk instelbare epilepsie.

Je vindt ons op [www.stichtingzie.nl](http://www.stichtingzie.nl)  
E: [info@stichtingzie.nl](mailto:info@stichtingzie.nl)



**VERAVITAAL**  
FOUNDATION

ANBI

**JONG & EPILEPSIE?  
WELKOM!**

**WIJ BIEDEN JOU:**



 [WWW.VERAVITAAL.NL](http://WWW.VERAVITAAL.NL)

**Epilepsiefonds**  
De Macht van het Glorie

**KAN MIJN KIND OP ZWEMLES?**

**HOE ZIT HET MET MIJN RIJBEWIJS?**

Vragen over epilepsie?  
Bel de Epilepsie Infolijn  
9.30 - 16.00 uur  
**030 634 40 64**



**Heeft uw kind het Dravet-syndroom?  
U staat niet alleen!**



**Stichting Dravetsyndroom NL/VL:**

- informatie
- lotgenotencontact
- belangenbehartiging
- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

[dravetsyndroom.eu](http://dravetsyndroom.eu) - [info@dravetsyndroom.eu](mailto:info@dravetsyndroom.eu)

# Belangrijk in de zorg voor een kind met epilepsie

- Neem de tijd voor ons
- “menselijke” zorg
- Zie ons kind als een persoon
- Niet het gevoel dat de dokter op een voetstuk staat.
- Laagdrempelig.

# Take home message

- Niet alleen het welzijn van het kind, maar ook het welzijn van de ouders moet de focus zijn van een professional.
- Zorg dat je als professional weet wat er speelt binnen een gezin.



# Gebruikte literatuur

1. Aldenkamp A. (2016), Psychiatric and behavioral disorders in children with epilepsy (ILAE Task Force Report): adverse cognitive and behavioral effects of anti-epileptic drugs, epileptic disorder, vol. 18: 555-S67
2. Creemers –van Dael J. (2014), hoe gaat het eigenlijk met U? De problemen die ouders van kinderen met het syndroom van Dravet ervaren, masterthesis.
3. Nicolai J. (2012), the cognitive effects of interictal epileptiform EEG discharges and short non-convulsive epileptic seizures, *Epilepsia*, 53 (6) (1051-1059)
4. Van Ool J. (2016) A systematic review of neuropsychiatric comorbidities in patients with both epilepsy and intellectual disability, *Epilepsy & Behavior* 60 (130-137)
5. Braakman H. (2011) Cognitive and behavioral complications of frontal lobe epilepsy in children: a review of the literature. *Epilepsia* 52 (5) 849-856.
6. Nicolai J. (2007) EEG Characteristics related to educational impairments in children with benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes. *Epilepsia* 48 (2093-2100)
7. Cianchetti C. (2018) Symptoms of anxiety and depression and family's quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 79 (146-153)