

De inhoud van deze folder komt uit onze ETZ behandelwijzer app. Daarom kan het zijn dat sommige verwijzingen in deze folder niet juist zijn omdat zij naar een mogelijkheid in de app verwijzen. Om de informatie zo goed mogelijk te kunnen bekijken is het downloaden van onze app via de app store of google play store aan te raden. Deze app is gratis.

## Inleiding

---

### Welkom

Welkom in de behandelwijzer app van het ETZ. In deze app vind je meer informatie over epilepsie bij kinderen.

## Polibezoek

---

### Vorbereiding op de eerste afspraak

Je bent door de huisarts naar het ziekenhuis verwezen omdat je mogelijk (een) epileptische aanval(len) hebt (gehad). Je krijgt een afspraak bij één van de volgende zorgprofessionals:

- de arts in opleiding tot neuroloog (AIOS neurologie); met supervisie van de kinderneuroloog
- de verpleegkundig specialist kinderneurologie
- de kinderneuroloog
- de kinderarts

### Meer informatie over: Vorbereiding op de eerste afspraak

De eerste afspraak vindt plaats op locatie ETZ Elisabeth op de polikliniek Neurologie (route 42) of op de polikliniek Kindergeneeskunde (route 80). deze afspraak duurt 45-60 minuten.

### De eerste afspraak

Tijdens de eerste afspraak praten we eerst uitgebreid met jou en je ouders over wat er gebeurd is. Mocht iemand een filmpje gemaakt hebben, willen we dat graag zien. Ook wordt er een neurologisch en algemeen lichamelijk onderzoek uitgevoerd. Hierbij kijken we naar je spierkracht, houding en beweging.

### Meer informatie over: De eerste afspraak

We testen je reflexen en je motorische coördinatie. Om je goed te kunnen bekijken, vragen we je je bovenkleding uit te trekken (je bent dan dus in je ondergoed).

Aan het einde van de afspraak bespreken we of en zo ja welke onderzoeken er verder plaats moeten

vinden.

## EEG

**EEG (Elektro-Encefalografie)** Een EEG is een registratie van de elektrische activiteit (de stroompjes) van de hersenen. Met elektroden worden kleine spanningsverschillen in de hersenen gemeten en via een computer zichtbaar gemaakt in de vorm van golvende lijnen.

### Meer informatie over: EEG

Een EEG onderzoek kan aangeven of en wat voor soort epilepsie je hebt. Dit onderzoek doet geen pijn. Je krijgt een badmuts op het hoofd met daaraan draadjes. Tijdens het onderzoek wordt gekeken of er sprake is van epileptische activiteit.

Tijdens het onderzoek kan je in een gemakkelijke stoel zitten, kleinere kinderen kunnen bij één van de ouders op schoot.

Het onderzoek duurt ongeveer één uur.

## MRI Cerebrum

**MRI (Magnetic Resonance Imaging)** Magnetische Resonantie is een techniek om afbeeldingen te maken van het menselijk lichaam met behulp van een zeer sterke magneet en radiogolven (géén röntgenstralen). Soms wordt er een MRI scan van het hoofd gemaakt om te zien of de plek in de hersenen die epilepsie maakt te zien is. Met een MRI kunnen plaatjes van de binnenkant van het hoofd worden gemaakt. Dit onderzoek doet geen pijn. De MRI heeft de vorm van een tunnel. Je moet hiervoor heel stil liggen, in de regel zullen jonge kinderen dit onderzoek onder sedatie ondergaan.

## Epilepsie

---

### Wat is epilepsie?

**Epilepsie is een aandoening waarbij er plotseling en tijdelijk een overprikkeling in de hersenen ontstaat die leidt tot aanvallen. Er ontstaat als het ware even “kortsluiting” in de hersenen. Men spreekt van epilepsie als iemand twee of meer -niet uitgelokte- epileptische aanvallen heeft gehad binnen 1 jaar tijd. (Epileptische aanvallen bij koorts vallen niet onder deze uitleg).**

### Meer informatie over: Wat is epilepsie?

Een epileptische aanval wordt ook wel een toeval genoemd, of insult of convulsie. Er zijn veel verschillende vormen van epilepsie. Dit verschil is afhankelijk van het soort aanvallen en de leeftijd waarop de aanvallen ontstaan en of er een onderliggende oorzaak is voor de aanvallen.

Behandeladvies, medicatiekeuze, leefregels en prognose zijn afhankelijk van de soort epilepsie.

## Wat zijn epileptische aanvallen?

Cellen in je hersenen, de neuronen, communiceren door middel van elektrische impulsen. Tijdens een epileptische aanval vuren deze elektrische impulsen niet normaal. Er ontstaat een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Dit zorgt ervoor dat het lichaam anders reageert, bijvoorbeeld dat armen en benen gaan schudden. Afhankelijk van de soort aanval verliest iemand ook zijn bewustzijn.

Het type aanvallen en de ernst van de aanvallen verschilt van persoon tot persoon. Aanvallen worden ingedeeld in focale of gegeneraliseerde aanvallen.

## Focale aanvallen

Focale aanvallen starten vanuit een specifieke plaats in de hersenen. Hoe je aanvallen eruit zien is afhankelijk van de plaats in de hersenen.

Wanneer de aanval in dit gedeelte van de hersenen blijft, zal de persoon meestal bij bewustzijn blijven en zal zich de aanval kunnen herinneren.

### Meer informatie over: Focale aanvallen

Voorbeelden van focale aanvallen zijn:

- Verstijving van spieren in één kant van het lichaam.
- Schokjes in één kant van het lichaam
- Smakken met de mond
- Kauwen of slikken

Wanneer de aanval zich uitbreidt naar gebieden aan beide kanten van de hersenen verliest de persoon zijn bewustzijn en is niet meer in staat op anderen te reageren. De persoon zal zich de aanval niet herinneren.

### *Aura's*

Dit zijn waarschuwingssignalen dat er een aanval aankomt en kan bijvoorbeeld bestaan uit:

- Veranderingen in de manier hoe dingen eruit zien, ruiken, voelen of smaken
- Een intense gevoel van déjà vu (een gevoel dat de gebeurtenissen al eerder hebben plaatsgevonden)
- Een doof gevoel of prikkend gevoel in een bepaald gedeelte van het lichaam

## Gegeneraliseerde aanvallen

Gegeneraliseerde aanvallen starten aan beide kanten van het brein. Er zijn verschillende vormen van gegeneraliseerde aanvallen.

### Meer informatie over: Gegeneraliseerde aanvallen

- Absences: kort bewustzijnsverlies gedurende enkele seconden. Dit uit zich in een sturende blik soms met begeleidende symptomen als oogknipperen, smakken of friemelen met de handen. Absences kunnen veelvuldig op een dag voorkomen en zijn verstrend wanneer ze onbehandeld blijven, dan worden schoolprestaties negatief beïnvloed.

- Tonisch-clonische aanval: ook wel een grote aanval genoemd. Hierbij verstijft het lichaam gedurende een aantal seconden waarna er ritmische schokken van armen en benen optreden, het bewustzijn is gedaald.

## Wat veroorzaakt epilepsie?

**Van de meest voorkomende vormen van epilepsie op de kinderleeftijd is de exacte oorzaak nog niet bekend. Er wordt gedacht dat er sprake is van een tijdelijke gevoeligheid van de hersenen voor epilepsie, waarschijnlijk op basis van meerdere genetische factoren (bijvoorbeeld absence epilepsie, Rolandische epilepsie, juveniele myoclonus epilepsie, Lennox-Gastaut epilepsie).**

### Meer informatie over: Oorzaken epilepsie

#### Genetische oorzaken

Er zijn naar schatting 20.000 genen in het menselijk lichaam die het lichaam instructies geven hoe het moet functioneren. Sommige vormen van epilepsie worden veroorzaakt door een schrijffout in een bepaald gen (mutatie) of genen wat resulteert in aanvallen. Er zijn veel verschillende vormen van genetische epilepsie. Sommige genetische foutjes zijn geërfd, maar vaak ontstaan ze spontaan en is de reden niet bekend.

Het is nog maar bij een klein deel van de patiënten met epilepsie mogelijk om de genetische oorzaak op te sporen. Daarnaast is er een groep kinderen met een ontwikkelingsstoornis op basis van een genetische aandoening, deze kinderen hebben een verhoogd risico op het krijgen van epilepsie.

#### Structurele oorzaken

Sommige vormen van epilepsie worden veroorzaakt door een afwijking in de hersenen, die op een scan kan worden gezien. Bijvoorbeeld littekens na infectie, bloeding of zuurstofgebrek, hersenschade door een ongeluk, een tumor of hersenweefsel dat zich niet goed heeft ontwikkeld (dysplasie).

#### Andere oorzaken

Epileptische aanvallen kunnen ook optreden bij een infectie van de hersenen of hersenvliezen. Of bij een auto-immuun ontsteking van de hersenen.

## Leefregels bij epilepsie

---

### Leefregels

**Tijdens een groot deel van de epileptische aanvallen zijn kinderen tijdelijk niet goed wakker en alert. Zij kunnen niet goed reageren op veranderingen in hun omgeving en daardoor niet adequaat reageren op gevaarlijke situaties. Daarom is het advies om zo veel mogelijk situaties te vermijden waarin het krijgen van een epilepsieaanval levensbedreigende gevolgen kan hebben. Het is natuurlijk niet mogelijk elke gevaarlijke situatie te vermijden, daarmee zou een kind met epilepsie onnodig beperkt worden. Met vragen over de leefregels kun je terecht bij de behandelend arts. Hoe met de leefregels wordt omgegaan wordt individueel afgestemd.**

## **In bad gaan**

Laat je kind niet alleen in bad gaan, blijf bij je kind in de buurt, als je even weg moet om iets te pakken, laat de deur van de badkamer dan open staan.

## **Zwemmen**

Informeer naar de mogelijkheden van toezicht houden tijdens de zwemles. De badmeester is verantwoordelijk voor alle kinderen van de groep. Het is daarom belangrijk dat er een extra volwassene aanwezig is die jouw kind met epilepsie in de gaten houdt. Als je kind aanvallen heeft, wordt geadviseerd dat er minimaal één begeleider is in het water op maximaal twee meter afstand. Dit geldt ook als je kind al een zwemdiploma heeft.

Laat je kind NIET in open water zwemmen. In zee of in een meer is je kind onder water niet zichtbaar en het kan door de stroming worden meegenomen.

## **Langs het water lopen**

Laat je kind nooit direct aan de waterkant lopen, maar zorg altijd dat er nog iemand loopt tussen de waterkant en het kind met epilepsie.

## **Klimmen**

Laat je kind niet op grote hoogten klimmen waar je kind hard kan vallen tijdens een aanval. Dit geldt bijvoorbeeld voor het klimrek tijdens gymnastiek, of het speelhuisje in de pauze. Natuurlijk moet je kind wel kunnen klimmen en klauteren, maar zorg dat het niet te hoog is. (Een vuistregel hierbij kan zijn maximaal tot 2 meter hoogte, met tijdens de gymles een dubbele dikke mat eronder).

Gezekerd klimmen in een klimbos is toegestaan. Ook attracties in grote pretparken, waarin je helemaal goed vastzit met een beugel, kunnen in de regel wel bezocht worden door kinderen met epilepsie.

## **Sporten**

Tijdens een periode van aanvallen kan sporten op grotere hoogten / dieptes gevaarlijk zijn, bijvoorbeeld klimmen, paardrijden, snorkelen en duiken.

## **Geen dik hoofdkussen**

Dikke zachte hoofdkussens kunnen de ademhaling blokkeren als je kind nachtelijke aanvallen heeft. Dan is het beter om je kind zonder kussen te laten slapen.

## **Verkeersdeelname**

Voor volwassenen met epilepsie bestaan er wettelijke regels over het wel of niet mogen autorijden met epilepsie. Zie hiervoor "regeling eisen geschiktheid 2000" en de Wet- en regelgeving rijgeschiktheid van het CBR.

## Fietsen

Voor deelnemen aan het verkeer als fietser of voetganger bestaan deze regels niet. Tijdens verkeersdeelname lopen kinderen met epilepsie een vergroot risico om zich te verwonden tijdens een aanval door andere weggebruikers. Daarom zal de eerste tijd na het krijgen van een epileptische aanval geadviseerd worden om je kind niet alleen te laten fietsen. Wanneer na enige tijd duidelijk is, dat er overdag geen aanvallen meer optreden, kunnen deze regels weer wat versoepeld worden.

Zoek routes die veilig en minder druk zijn en bij voorkeur geen wegen waarbij je kind langs het water moet fietsen. Fiets de eerste keren met je kind mee of zorg dat iemand mee fietst die kan handelen bij een aanval. Eventueel kan een fietshelm overwogen worden.

## Bromfiets, snorfiets en brommobiel

Met een rijbewijs AM mag je een bromfiets, snorfiets en brommobiel besturen. Als je epilepsie hebt en in een brommobiel wilt rijden, dan gelden daar geen aanvullende wettelijke regels voor. Net als bij het rijden op een brommer moet je wel rekening houden met mogelijke aanvallen. Overleg altijd eerst met de behandelend arts of verkeersdeelname in jouw situatie verantwoord is. Overleg vervolgens ook met de verzekering of zij eventuele schade dekken.

## Auto rijden

Bespreek met je behandelend arts of je rijgeschikt bent voordat je gaat starten met rijlessen. Je bent zelf verantwoordelijk voor het melden van het feit dat je epilepsie hebt aan het CBR. Let op: je kunt in de problemen komen als er onverhoopt een ongeluk gebeurt en je zonder toestemming rijdt. Melden doe je door het insturen van een Gezondheidsverklaring (Eigen Verklaring). Deze kan je downloaden op de site van het CBR. Je behandelend arts kan de eigen verklaring mede ondertekenen.

Voor de rijbewijskeuring die zal moeten plaatsvinden voor het afgeven van je rijbewijs, kan je terecht bij een onafhankelijk keurend arts / neuroloog. Het keuringsrapport is ook te verkrijgen via de website van het CBR en wordt vervolgens door de keurend arts ingevuld. Of er een keuring moet plaatsvinden hangt af van de lengte van de periode van aanvalsvrijheid. Dit wordt bepaald naar aanleiding van de Eigen Verklaring.

## Medicijnen

---

### Noodmedicatie

Wanneer een aanval langer dan 5 minuten duurt, kan het nodig zijn om noodmedicatie toe te dienen om de epileptische aanval te stoppen.

Er is keuze tussen Diazepam rectaal (Stesolid), die vooral voor babies en jonge peuters praktisch kan zijn, en Midazolam neusspray. Deze laatste schrijven we tegenwoordig meestal voor vanwege het grotere toedieningsgemak.

**Stesolid en Midazolam zijn middelen om een epileptische aanval te stoppen. Ze zorgen voor verslapping van de spieren. Wanneer er sprake was van een verkramping van de ademhalingspijpen, komt hierdoor de ademhaling weer normaal op gang.**

### **Diazepam rectiole (rectaal)**

**Open het zakje, haal de rectiole uit de verpakking.**

**Verwijder het dopje van de rectiole.**

**Breng het tuitje in de anus in.**

**Bij kinderen vanaf 4 jaar volledig, bij kinderen tot 4 jaar tot het doseringsstreepje (zie afbeelding).**

**Houd de rectiole iets omhoog zodat lucht boven de vloeistof is en knijp de rectiole helemaal leeg.**

**Haal de rectiole er ingeknepen weer uit.**

**Houd de billen een minuut lang bij elkaar, zodat de vloeistof er niet meteen weer uit loopt.**

**Meestal werkt Diazepam rectaal binnen 1 - 2 minuten.**

**Indien de aanval aanhoudt 112 bellen.**

### **Midazolam neusspray**

**Op <https://www.epilepsie.nl/pagina/midazolam> wordt in een korte animatie de werking van Midazolam neusspray uitgelegd.**

**Verwijder het beschermdopje.**

**Houd het flesje rechtop zodat het uiteinde van het slangetje in het flesje in de vloeistof staat (zie figuur).**

**Voordat de flacon voor de eerste keer gebruikt wordt, moet het pompje vier keer worden ingedrukt totdat er nevel uit het pompje komt.**

**Plaats het neusstukje in een neusgat (bij verstopte neus, kan het ook in de wangzak).**

**Druk op het pompje, nu is er één pufje toegediend.**

**Druk net zo vaak op het pompje als voor je kind is afgesproken.**

**Plaats het beschermdopje na gebruik weer op de flacon.**

**Meestal werkt Midazolam nasaal binnen 1 - 2 minuten.**

**Indien de aanval aanhoudt 112 bellen.**

## **Bijwerkingen noodmedicatie**

De bijwerkingen komen niet bij iedereen voor.

Het grootste risico van dit type medicijn is demping van de ademhaling.

Je mag dan ook nooit meer dan de voorgeschreven hoeveelheid toedienen.

Als een demping van de ademhaling optreedt, is het aantikken in de regel voldoende.

## **Dagelijkse medicatie**

Voor de behandeling van epilepsie kunnen in veel gevallen medicijnen worden voorgeschreven. Dit kan een drankje zijn of pillen. Het kan gebeuren dat de aanvallen niet direct na het starten van de medicijnen over zijn. Het lichaam heeft tijd nodig om aan de medicijnen te wennen. Soms is er meer dan één soort medicijn nodig om de aanvallen te laten stoppen.

De medicijnen moeten in het algemeen twee keer per dag worden ingenomen, in de ochtend en in de avond, ongeveer op dezelfde tijd. Het is niet erg als ze een keer wat vroeger of later worden ingenomen.

Hulpmiddelen om medicijnen niet te vergeten zijn bijvoorbeeld een medicijndoos of een app (MedApp) met een epilepsiemodule. Om te kijken of de medicijnen helpen, kun gebruik worden gemaakt van een aanvalskalender. Hierin wordt beschreven wat voor type aanval er plaatsvond en wanneer deze optrad. Aanvallen kunnen ook worden bijhouden in de MedApp.

Wanneer uw kind binnen een half uur na inname van anti-epileptica overgeeft, moeten de medicijnen opnieuw worden gegeven. Na een half uur zijn de medicijnen (deels) opgenomen en hoeft dit niet meer.

## **School**

---

### **Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)**

Wanneer de diagnose epilepsie samengaat met leer- en / of gedragsproblemen op school kunnen onderwijskundig begeleiders van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE) leerlingen met epilepsie goed begeleiden. De onderwijskundig begeleiders van het LWOE adviseren en begeleiden kinderen en jongeren met epilepsie in heel Nederland.

Ook kunnen zij samen met de ouders, de betrokken leerkracht, intern begeleider en medisch behandelaar een aanvalsprotocol opstellen.

Voor meer informatie kijk op: [www.lwoe.nl](http://www.lwoe.nl)

## **Vakantie**

---

### **Schengenverklaring**

Midazolam neusspray en Stesolid rectiole (diazepam) vallen onder de Opiumwet. In veel landen is het bezit en het gebruik van medicijnen die onder de Opiumwet vallen verboden. Op



overtreding van die wet staan strenge straffen. Medicijnen die onder de Opiumwet vallen, kun je dus niet zomaar meenemen naar het buitenland. Daarvoor heb je een Schengenverklaring nodig, of een Engelstalige medische verklaring, met eventueel een Apostillestempel.

Welke verklaring heb je nodig?

- Schengenverklaring. Hiermee mag je reizen binnen de landen van het Schengenverdrag en enkele andere landen die de Schengenverklaring accepteren.
- Engelstalige medische verklaring voor landen die de Schengenverklaring niet accepteren.

Op de website <https://www.hetcak.nl/regelingen/medicijnen-mee-op-reis> vind je meer informatie en de benodigde aanvraagformulieren.

De verklaring wordt ondertekend door de voorschrijvend arts en dient goedgekeurd te worden door het CAK.

## Meer informatie

---

### Aanvullende informatie

Voor meer informatie kun je ook terecht bij:

- Epilepsiefonds

Epilepsie infolijn (professioneel voorlichter): 030 - 634 40 64

Epilepsie advieslijn (ervaringsdeskundige): 085 - 1303234

Mail: [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl)

Website: [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

- Cyberboli

Website: [www.cyberpoli.nl/epilepsie](http://www.cyberpoli.nl/epilepsie)

- Het klokhuis

Website: [www.hetklokhuis.nl](http://www.hetklokhuis.nl)

zoekterm: *epilepsie*

# Alle informatie

## Vorbereiding op de eerste afspraak

---

De eerste afspraak vindt plaats op locatie ETZ Elisabeth op de polikliniek Neurologie (route 42) of op de polikliniek Kindergeneeskunde (route 80). deze afspraak duurt 45-60 minuten.

## De eerste afspraak

---

We testen je reflexen en je motorische coördinatie. Om je goed te kunnen bekijken, vragen we je je bovenkleding uit te trekken (je bent dan dus in je ondergoed).

Aan het einde van de afspraak bespreken we of en zo ja welke onderzoeken er verder plaats moeten vinden.

## EEG

---

Een EEG onderzoek kan aangeven of en wat voor soort epilepsie je hebt. Dit onderzoek doet geen pijn. Je krijgt een badmuts op het hoofd met daaraan draadjes. Tijdens het onderzoek wordt gekeken of er sprake is van epileptische activiteit.

Tijdens het onderzoek kan je in een gemakkelijke stoel zitten, kleinere kinderen kunnen bij één van de ouders op schoot.

Het onderzoek duurt ongeveer één uur.

## Wat is epilepsie?

---

Een epileptische aanval wordt ook wel een toeval genoemd, of insult of convulsie. Er zijn veel verschillende vormen van epilepsie. Dit verschil is afhankelijk van het soort aanvallen en de leeftijd waarop de aanvallen ontstaan en of er een onderliggende oorzaak is voor de aanvallen.

Behandeladvies, medicatiekeuze, leefregels en prognose zijn afhankelijk van de soort epilepsie.

## Focale aanvallen

---

Voorbeelden van focale aanvallen zijn:

- Verstijving van spieren in één kant van het lichaam.
- Schokjes in één kant van het lichaam
- Smakken met de mond
- Kauwen of slikken