

# EPILEPSIE BIJ KINDEREN



## INHOUD

|    |                                  |    |
|----|----------------------------------|----|
| 01 | Inleiding                        | 4  |
| 02 | Wat is een epileptische aanval?  | 4  |
| 03 | Soorten epileptische aanvallen   | 5  |
| 04 | Epilepsiesyndromen               | 7  |
| 06 | Oorzaken                         | 8  |
| 07 | Diagnose                         | 8  |
| 08 | Epilepsie en andere aandoeningen | 9  |
| 09 | Behandeling                      | 10 |
| 10 | Wat te doen bij een aanval?      | 13 |
| 11 | Uitlokkende factoren             | 13 |
| 12 | Leven met epilepsie              | 14 |
| 13 | Websites en documentatie         | 15 |
| 14 | Contactinfo                      | 15 |

## 01 INLEIDING

---

### Epilepsie in cijfers

5 op 100 mensen ervaren ooit in hun leven een epileptische aanval. Dat wil echter nog niet zeggen dat ze de diagnose epilepsie hebben. Die diagnose kan pas gesteld worden vanaf twee of meer niet-uitgelokte aanvallen waarbij er meer dan 24 uur tussen twee aanvallen zit, bij een eerste aanval met een grote kans op een tweede aanval of bij een aanwezig epilepsyndroom of als er een epilepsyndroom ontdekt wordt. 1 op 100 mensen in België krijgt in zijn leven de diagnose epilepsie. In België hebben ongeveer 60.000 mensen epilepsie. Het komt relatief gezien meer voor op kinderleeftijd en bij mensen ouder dan 65 jaar.

Deze brochure is bedoeld voor iedereen uit de directe omgeving van een kind met epilepsie. De diagnose stellen en de juiste behandeling vinden kan veel vragen oproepen. In deze brochure proberen we antwoord te geven op die vragen. Dit is slechts een algemeen overzicht. Voor gedetailleerde en specifieke uitleg kan je altijd terecht bij de behandelend kinderneuroloog of verpleegkundig specialist.

## 02 WAT IS EEN EPILEPTISCHE AANVAL?

Om een epileptische aanval te begrijpen, moeten we eerst ingaan op de werking van de hersenen. Onze hersenen zijn in te delen in de grote hersenen, de kleine hersenen en de hersenstam. Een epileptische aanval speelt zich af in de grote hersenen, meer bepaald in de buitenkant daarvan, de hersenschors. Daarin bevinden zich zenuwcellen die elektrische signalen uitsturen die zorgen voor spraak, gehoor, zicht, beweging, gevoel ...

Bij een epileptische aanval vertrekken er plots en ongecontroleerd heel wat elektrische signalen tegelijk, een soort kortsluiting. Dat zorgt voor een tijdelijke verandering in de waarneming, het gedrag of bewustzijn, waarop we geen controle hebben. Hoe dat precies tot uiting komt, hangt af van waar in de hersenen de kortsluiting precies plaatsvindt.

## 03 SOORTEN EPILEPTISCHE AANVALLEN

Er zijn twee types aanvallen te onderscheiden: focale aanvallen en veralgemeende aanvallen.

### Focale aanvallen

Focale aanvallen zijn aanvallen waarbij slechts een deel van de hersenschors betrokken is.

Afhankelijk van welk deel dat is, zal het kind anders reageren. Daarnaast moet er een onderscheid gemaakt worden tussen focale aanvallen met een bewaard bewustzijn en een verminderd bewustzijn:

- ▲ Bij een bewaard bewustzijn is het kind volledig op de hoogte van wat er gebeurt. Gedragingen die hierbij kunnen passen zijn:
  - Trekkingen met een arm
  - Iets horen/ruiken/smaken/zien dat er niet is
  - Bleek worden
  - Beginnen zweten
  - Angstig worden
  - ...
- ▲ Bij een verminderd bewustzijn is het kind minder op de hoogte van wat er gebeurt rondom hem. Gedragingen die hierbij passen zijn:
  - Geen of een vertraagde reactie bij het aanspreken van het kind
  - Mensen niet meer herkennen
  - Smakken/slikken
  - Wriemelen aan de kledij
  - Doelloos rondwandelen
  - Schreeuwen
  - ...

Een focale aanval kan soms overgaan naar een veralgemeende aanval.

### Types epileptische aanvallen



Focale aanvallen



Veralgemeende aanvallen

---

## Veralgemeende aanvallen

Bij veralgemeende aanvallen is de volledige hersenschors betrokken. Bij dergelijke aanvallen is het kind altijd **buiten bewustzijn**. Voorbeelden van een veralgemeende aanval zijn:

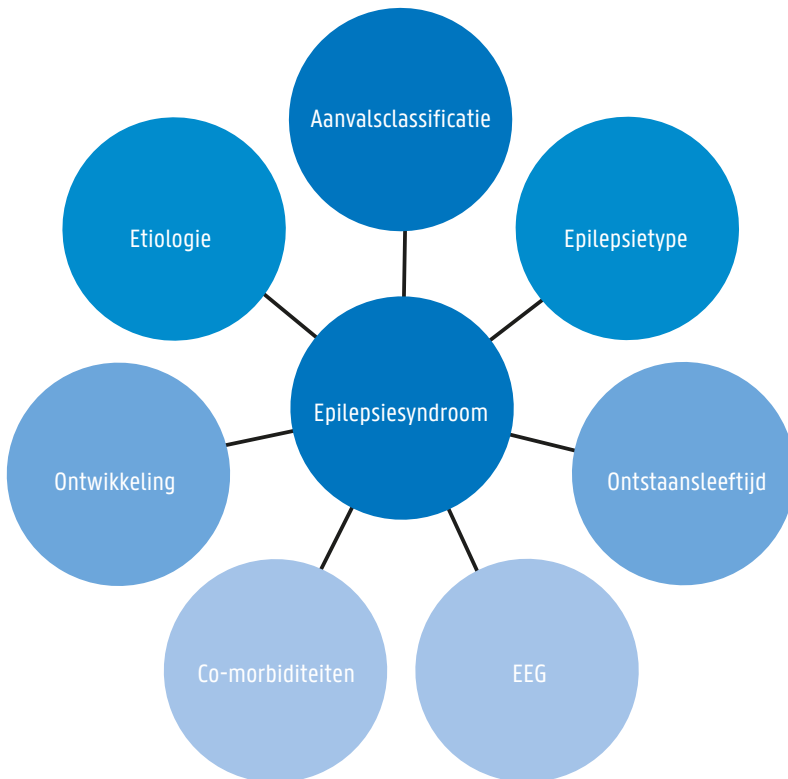
- ▲ Absences: periode waarbij het kind voor een aantal seconden 'weg' is en die ook spontaan eindigt
- ▲ Myoclonische aanval: waarbij de spieren van het kind plots en zeer kort samentrekken
- ▲ Tonisch-clonische aanval: waarbij het kind volledig verstijft en nadien schokkende bewegingen maakt
- ▲ Tonische aanval: waarbij het kind enkel volledig verstijft
- ▲ Clonische aanval: waarbij het kind enkel schokkende bewegingen maakt
- ▲ Atone aanval: waarbij alle spieren plots verslappen

## 04 EPILEPSIESYNDROMEN

Je kan naast de indeling op basis van aanvalstypes een verdere opdeling maken in epilepsiesyndromen. Een epilepsiesyndroom heeft een aantal specifieke kenmerken zoals bepaalde aanvalstypes, kenmerkende afwijkingen op het EEG, een bepaalde oorzaak (bv. erfelijk), een bepaalde ontstaansleeftijd, eventuele bijkomende problemen (bv. een ontwikkelingsachterstand), een prognose ...

De diagnose van een bepaald syndroom kan helpen om een juiste behandeling te kiezen. Het is echter niet altijd mogelijk om bij elk kind een epilepsiesyndroom vast te stellen.

Enkele mogelijke syndromen op kinderleeftijd zijn absence-epilepsie, myoclonusepilepsie, SeLECTS (zelflimiterende epilepsie met centrotemporale piekgolven, ook wel Rolandische epilepsie), Dravet-syndroom enz.



## 06 OORZAKEN

Epilepsie kent verschillende oorzaken. Zo kan er iets mis zijn met de structuur van de hersenen, bv. een slecht aangelegde hersenschors, een afwijkend vaatkluwten of een beschadiging van de hersenen na een hersenbloeding. Ook een genetische afwijking of een stofwisselingsziekte kan epilepsie veroorzaken. Daarnaast kan een infectie van de hersenen of een reactie van ons eigen immuunsysteem tegen de hersenen aan de basis liggen. Heel vaak is de oorzaak ook niet gekend.

## 07 DIAGNOSE

---

### Anamnese

Een belangrijke eerste stap bij het stellen van een diagnose is het verhaal van het kind reconstrueren. Een beschrijving van de aanvallen is hierbij cruciaal, bv. wanneer vond de aanval plaats, hoe lang duurde deze, wat was er precies te zien, kondigt een aanval zich op een bepaalde manier aan ... Videomateriaal kan helpen het type aanvallen in kaart te brengen. Daarnaast zal de arts vragen stellen over de ontwikkeling, het voorkomen van epilepsie in de familie, eerder gebeurde onderzoeken, de medische voorgeschiedenis enz.

---

### EEG

Een EEG (elektro-encefalogram) is een onderzoek waarbij elektroden op het hoofd worden geplaatst. Daarmee wordt de elektrische activiteit van de hersenen geregistreerd. Op datzelfde moment wordt een video-opname gemaakt om de elektrische activiteit te kunnen linken aan bepaalde gedragingen.

Meer info vind je ook in de EEG-voorbereidingsfiches. Vraag ernaar of bekijk ze op [www.uzgent.be](http://www.uzgent.be) > Neurologie en metabole ziekten kinderen > Folders en nuttige websites.

---

### MRI

Aan de hand van een MRI kan de arts een gedetailleerd beeld krijgen van de hersenen. Dat kan helpen bij het stellen van de diagnose. Een MRI-onderzoek duurt ongeveer 30 minuten. Jonge kinderen worden vaak in slaap gedaan voor dit onderzoek. Bij kinderen die lang genoeg kunnen stilliggen kan het onderzoek ook zonder narcose. Kinderen die dit willen kunnen vooraf al eens oefenen in de mock-MRI (simulatie-MRI).

Voor meer info zie [www.uzgent.be/mri-scan-bij-kinderen](http://www.uzgent.be/mri-scan-bij-kinderen)

---

## Genetisch onderzoek

Voor dit onderzoek wordt er bloed afgenomen bij het kind om DNA te verkrijgen. Om het DNA van het kind te kunnen vergelijken met dat van de biologische ouders, is het noodzakelijk om ook bloed af te nemen van de ouders. Aan de hand van genetisch onderzoek kan nagegaan worden of er foutjes in het genetisch materiaal van het kind zijn die kunnen verklaren waarom het kind epilepsie heeft.

---

## Ander laboratoriumonderzoek

Het is mogelijk dat er bloed, urine en soms hersenvocht afgenomen wordt om te zoeken naar de oorzaak van epilepsie bij een kind. Zo kan er bijvoorbeeld gezocht worden naar bacteriën of virussen die een hersenontsteking of hersenvliesontsteking veroorzaken, bepaalde afwijkingen die te maken hebben met een stofwisselingsziekte, of specifieke antistoffen die de hersenen zelf aanvallen, wat dan weer leidt tot een ontsteking van de hersenen.

## 08 EPILEPSIE EN ANDERE AANDOENINGEN

Epilepsie kan samen voorkomen met andere aandoeningen zoals ADHD, autismespectrumstoornis (ASS) of leerstoornissen. Het is belangrijk om hier aandachtig voor te zijn en indien nodig verder onderzoek te laten doen. Een nauwkeurige diagnose en een individuele behandeling kunnen helpen om de levenskwaliteit van het kind te verbeteren.

## 09 BEHANDELING

---

### Medicatie

#### Anti-epileptica

Als epilepsie behandeld moet worden, gebeurt dit vaak met medicatie, **anti-epileptica** genoemd. Het doel daarvan is om de aanvallen onder controle te krijgen met zo weinig mogelijk bijwerkingen. Er bestaan verschillende soorten anti-epileptica. Op basis van de leeftijd en het type epilepsie dat het kind heeft, wordt bepaald welk anti-epilepticum gebruikt wordt.

#### Gebruik

Het is belangrijk de juiste dosis van de medicatie **elke dag op het correcte moment** in te nemen. Dat noemen we een 'onderhoudsbehandeling'. Als het kind bijwerkingen ondervindt, is het belangrijk die te melden aan de kinderneuroloog of de verpleegkundig specialist. Zolang de **aanvallen niet onder controle zijn**, moet het kind medicatie blijven nemen.

---

Als het kind medicatie vergeet in te nemen, een te hoge dosis kreeg of ze uitbraakt, neem dan contact op met de dienst Neurologie kinderen.

---

Is het kind **twee jaar aanvalsvrij** onder de medicatie, dan kan overwogen worden om die af te bouwen en is het mogelijk dat er geen medicatie meer nodig is. Ongeveer 3 op de 4 kinderen moet niet opnieuw starten met medicatie.

#### Mogelijke bijwerkingen

Bijwerkingen zijn heel individueel. Elk soort anti-epilepticum heeft ook andere bijwerkingen. Vraag het zeker na bij de kinderneuroloog of verpleegkundig specialist.

#### Noodmedicatie

Sommige kinderen krijgen ook noodmedicatie mee naar huis die gegeven mag gegeven worden als een aanval langer duurt dan 5 minuten of bij meerdere korte aanvallen na elkaar.

## Alternatieven als medicatie niet werkt

Een op de drie kinderen blijven na meerdere behandelingspogingen met medicatie toch nog aanvallen hebben. We spreken dan van 'therapieresistente of refractaire epilepsie'. Dan zijn er nog enkele andere behandelopties:

- ▲ Epilepsiechirurgie
- ▲ Ketogeen dieet
- ▲ Nervusvagusstimulator

### Epilepsiechirurgie

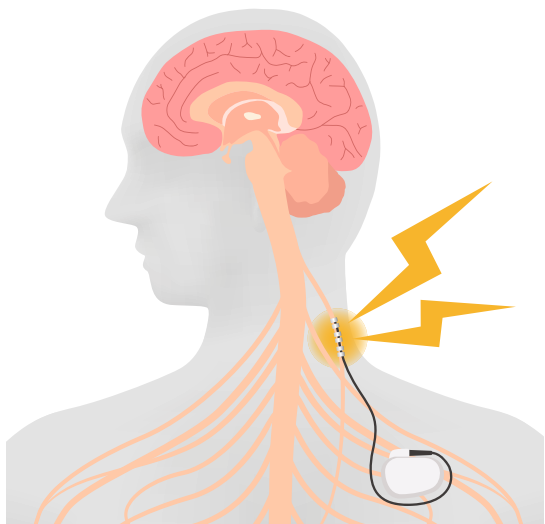
Bij epilepsiechirurgie verwijdert een neurochirurg het stukje hersenweefsel dat verantwoordelijk is voor de aanvallen. Bij refractaire epilepsie geeft een ingreep de grootste kans om van de aanvallen verlost te raken. Om te bepalen of iemand met refractaire epilepsie een geschikte kandidaat is voor epilepsiechirurgie moet er aan een aantal criteria voldaan worden:

- ▲ De plaats waar de aanvallen beginnen moet met grote zekerheid bepaald zijn
- ▲ Het specifieke gedeelte van de hersenen moet verwijderd kunnen worden zonder dat er daardoor neurologische uitval wordt veroorzaakt

Daarvoor worden vaak verschillende onderzoeken gepland. Voor meer informatie verwijzen we graag naar de brochure 'Epilepsie: diagnose en aanpak van moeilijk behandelbare vormen'. Na de onderzoeken wordt een overleg gepland met een multidisciplinair team van neurologen, neuroradiologen, neurochirurgen en neuropsychologen, om te bepalen of een operatie mogelijk is.

### Ketogeen dieet

Een ketogeen dieet is een specifiek dieet waarbij het kind veel vetten, heel weinig koolhydraten en een beperkte hoeveelheid eiwitten eet. Het lichaam zet die vetten om in ketonen, die dan gebruikt worden als brandstof voor het lichaam. Het dieet is moeilijk te volgen met gewone voedingsproducten. De opstart gebeurt meestal tijdens een ziekenhuisopname onder begeleiding van een diëtist. Het ketogeen dieet zorgt bij ongeveer de helft van de kinderen met refractaire epilepsie voor minstens de helft minder aanvallen.



### Nervusvagusstimulator (NVS)

Bij NVS-therapie wordt tijdens een korte ingreep een kleine elektrode aangebracht rond een zenuw in de hals, de (linker) nervus vagus. De elektrode wordt verbonden met een batterij en stimulator die onder het linkersleutelbeen wordt ingeplant. Na de ingreep kan de zenuw in de hals via de elektrode worden gestimuleerd. Die stimulatie gebeurt met onderbrekingen (intermittent), meestal gedurende 30 seconden om de 5 minuten. Op dat ogenblik kan het kind een prikkeling in de keel voelen of even hees worden. Dat is normaal.

Een van de grote voordelen van een NVS is dat het niet de typische bijwerkingen heeft van medicatie, zoals vermoeidheid en concentratiestoornissen. NVS-therapie zorgt bij ongeveer de helft van de kinderen met refractaire epilepsie voor minstens de helft minder aanvallen. Het is aangetoond dat de NVS ook een positief effect kan hebben op het gemoed en de alertheid van het kind.

Bij een epileptische aanval kan je de magneet gebruiken. Door de magneet over de stimulator te bewegen, kan je een bijkomende stimulatie starten. Bij sommige kinderen kan deze bijkomende stimulatie ervoor zorgen dat de aanval stopt of minder lang duurt.

## 10 WAT TE DOEN BIJ EEN AANVAL?

- ▲ Blijf zelf rustig.
- ▲ Zorg dat het kind zich **niet kan bezeren**: bv. gevaarlijke voorwerpen verwijderen, iets zachts onder het hoofd leggen (geen hoofdkussen), het kind uit een gevaarlijke situatie halen ...
- ▲ Probeer de **aanval niet te stoppen** door bijvoorbeeld water in het gezicht van het kind te gooien, een pijnprikkel toe te dienen ... en probeer de bewegingen niet tegen te houden.
- ▲ Plaats zeker **niets tussen de tanden**.
- ▲ Als het kind **buiten bewustzijn** is, draai het dan op de zijde zodra dat mogelijk is, om de ademhaling te vergemakkelijken en de kans op verslikking te verminderen.
- ▲ Geef geen **drinken** zolang het kind niet volledig bij bewustzijn is.
- ▲ Dien **noodmedicatie** toe bij een aanval die niet spontaan stopt (>5 minuten) of bij meerdere korte aanvallen na elkaar. De wijze is afhankelijk van het voorgeschreven product: in de wangzak, via een neusspray of via de anus.
- ▲ Bel de hulpdiensten (112) als de aanval niet stopt na toediening van de noodmedicatie of bij ongerustheid.
- ▲ Als de aanval gestopt is, stel dan het kind gerust. Soms heeft het nood aan rust of slaap na een aanval.
- ▲ Neem contact op met een arts als het kind een aanval doormaakte die niet typisch was.
- ▲ Verwittig indien nodig de ouders.

## 11 UITLOKKENDE FACTOREN

### Vermoeidheid

Slaaptekort kan een uitlokkende factor zijn voor een epileptische aanval. Natuurlijk is het normaal dat een kind af en toe moe is. Het is belangrijk een goed ritme aan te houden binnen het slaappatroon.

### Koorts

Een infectie kan een uitlokkende factor voor een epileptische aanval zijn. Op het moment dat het kind koorts heeft, kan je koortswerende middelen geven. Die preventief toedienen heeft geen toegevoegde waarde om een aanval te voorkomen.

**Let op:** Een **koortsstuip** is een epileptische aanval die enkel voorkomt bij of vlak voor koorts. Het komt voornamelijk voor bij kinderen tussen de 6 maanden en 6 jaar oud. De aanvallen gaan meestal gepaard met schokkende bewegingen over heel het lichaam en bewustzijnsverlies. Koortsstuipen doormaken betekent niet dat een kind de diagnose epilepsie heeft.

---

## Lichtflitsen

Bij 5% van de kinderen met epilepsie lokken lichtflitsen een aanval uit. Wanneer een EEG wordt afgenomen, kijken wij altijd of het kind bij die 5% behoort of niet, door lichtflitsen te tonen via de stroboscoop. Reageert het kind daarop, dan kunnen lichtflitsen aanvallen veroorzaken. Je kan dan best de uitlokkende prikkels vermijden, bv. op de kermis, bij bepaalde computerspelletjes enz.

## 12 LEVEN MET EPILEPSIE

---

### Zwemmen en sporten

Bij sporten en zwemmen is het belangrijk om eerst na te gaan welke aanvallen het kind heeft, hoe vaak ze voorkomen, wanneer ze voorkomen en wat uitlokkende factoren zijn. Zo kan je een inschatting maken wat het risico op een aanval is bij het sporten of zwemmen.

Sommige sporten zijn sowieso gevaarlijker dan anderen. Bij sporten in of op het water bestaat er een risico dat een kind verdrinkt bij een epileptische aanval. Het kan dan zinvol zijn om aangepast toezicht te voorzien en bijvoorbeeld het kind een opvallende badmuts laten dragen in het water. Bij het fietsen draagt het kind best een helm en is het zinvol om fietspaden langs drukke wegen of langs het water te vermijden. Dit alles kan je het best met de kinderneuroloog of verpleegkundig specialist afstemmen.

---

### Kamp

Als de aanvallen onder controle zijn, kan het kind zeker mee op kamp. Er zijn wel enkele aandachtspunten die je best meegeeft aan de verantwoordelijke:

- ▲ Zorg voor een medicatieschema dat duidelijk is
- ▲ Leg uit aan de begeleiding wat ze moeten doen bij een aanval
- ▲ Overloop regels of informatie die je thuis ook toepast

---

### School of opvang

Je kan de school of opvang gerust informeren. Als de school meer vragen heeft, kunnen wij of iemand van de Epilepsie Liga langskomen om uitleg te geven. Dat kan voor de leerkrachten, maar ook voor de kinderen in de klas.

---

### Vaccinaties

Vaccineren is geen probleem. De vaccinatie activeert het immuunsysteem met mogelijk een temperatuursverhoging (koorts). Er is een klein risico dat dit een aanval uitlokt. Bij twijfel kan je hiervoor steeds contact opnemen met de dienst Neurologie kinderen.

## 13 WEBSITES EN DOCUMENTATIE

### Nuttige links

- ▲ [www.kinderneurologie.eu](http://www.kinderneurologie.eu): betrouwbare medische informatie over onder andere epilepsie
- ▲ [www.cyberpoli.nl/epilepsie](http://www.cyberpoli.nl/epilepsie): betrouwbare medische informatie over epilepsie en andere chronische aandoeningen gericht op kinderen en jongeren
- ▲ [epilepsieliga.be](http://epilepsieliga.be): de Epilepsie Liga
- ▲ [www.jongerenepilepsie.be](http://www.jongerenepilepsie.be): leven met epilepsie gericht op jongeren
- ▲ [www.epilepsiegroep-ikaros.be](http://www.epilepsiegroep-ikaros.be): patiëntenvereniging Ikaros vzw
- ▲ [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl): de Nederlandse overkoepelende epilepsieorganisatie

### Nuttige boeken voor kinderen

- ▲ Geheim van rups ([hetgeheimvanrups.be/](http://hetgeheimvanrups.be/))
- ▲ Kijk mijn hoofd ([www.epilepsieliga.be/boekjes-epilepsie-liga](http://www.epilepsieliga.be/boekjes-epilepsie-liga))
- ▲ Pinkie heeft epilepsie ([www.epilepsieliga.be/boekjes-epilepsie-liga](http://www.epilepsieliga.be/boekjes-epilepsie-liga))

## 14 CONTACTINFO

### Neurologie kinderen

Ingang 10, route 1002

09 332 35 97

[secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be](mailto:secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be)

### Verpleegkundig specialist

Benjamin De Ridder

09 332 35 06

[benjamin.deridder@uzgent.be](mailto:benjamin.deridder@uzgent.be)

---

## Neurologie en metabole ziekten kinderen

Ingang 10, route 1002

T +32 (0)9 332 35 97

E [secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be](mailto:secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be)

[www.uzgent.be/neurologie-en-metabole-ziekten-kinderen](http://www.uzgent.be/neurologie-en-metabole-ziekten-kinderen)

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

---

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E [info@uzgent.be](mailto:info@uzgent.be)

[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

Volg ons op

