

Mijn kind heeft aanvallen

Wat moet ik erover weten?

Lees meer over:

- Epilepsie bij kinderen
- Diagnose en onderzoek
- Oorzaak en uitlokkers
- Behandeling
- Dagelijks leven
 - Omgaan met de epilepsie
 - Activiteiten: Kan mijn kind alles doen?
 - Gedrag
 - Hulpmiddelen
 - Epilepsie bij oudere kinderen
- Op school

Bijlage 1: Tips bij medicijngebruik

Bijlage 2: Tips voor veiligheid in huis en buitenshuis

Epilepsie bij kinderen

Als je kind voor het eerst één of meer epileptische aanvallen heeft gehad, kun je geschrokken en bezorgd zijn. Waarschijnlijk heb je veel vragen: Wat is epilepsie? Wat staat ons te wachten? Moet mijn kind nu medicijnen slikken? En wat kan hij of zij nog wel doen en wat niet meer? Mag mijn kind nog zwemmen, sporten en fietsen? Hoe vertel ik het op school? Hoe ga ik om met mijn bezorgdheid?

We hebben veelgestelde vragen en antwoorden voor jou als ouder/verzorger verzameld. De leerkracht van je kind of de begeleiding op de buitenschoolse opvang kan deze informatie natuurlijk ook gebruiken.

Wat is epilepsie?

Bij epilepsie heeft je kind een tijdelijke verstoring in zijn hersenen. Een soort kortsluiting. Dat noemen ze een epileptische aanval. Meestal duren ze maar kort, zoals een paar seconden of minuten. Soms duren ze langer. Dat verschilt per kind en per aanval.

Waarom krijgen kinderen aanvallen?

De hersenen van kinderen zijn nog niet helemaal uitgegroeid. Daardoor zijn ze gevoeliger voor epilepsie. Sommige kinderen hebben alleen op de kinderleeftijd aanvallen. De aanvallen gaan over als ze ouder worden.

Hoeveel kinderen hebben epilepsie?

Ongeveer 17.900 kinderen tot 15 jaar hebben in Nederland epilepsie. Ieder jaar krijgen ongeveer 2.300 kinderen tot 15 jaar epilepsie (bron: RIVM).

Hoe zien aanvallen eruit?

Aanvallen kunnen er heel verschillend uitzien en op iedere leeftijd voorkomen. De ene persoon is bewusteloos, valt en gaat schokken met armen en benen. Een ander doet vreemde dingen en weet hier niets van. Of iemand is er even niet bij. **Aanvallen zien er bij kinderen hetzelfde uit als bij volwassenen.**

>> [Lees meer over soorten aanvallen.](#)

Welke aanvallen komen veel voor bij kinderen?

De absence en de myoclonie komen veel voor bij kinderen tussen 0 en 18 jaar. Bij een absence is een kind een korte tijd 'er even niet bij'. Het staart voor zich uit, hoort niets en reageert niet. Als dit vaak op een dag gebeurt, mist je kind iedere keer informatie, bijvoorbeeld bij een opdracht op school. Je kind weet dan niet wat het moet doen en kan zich onzeker voelen. Als je denkt dat je kind absences heeft, ga dan naar je huisarts.

Bij een myoclonie heeft een kind korte schokjes in armen en benen.

>> [Lees meer over absence, myoclonie en andere aanvallen.](#)

De arts spreekt over een epilepsiesyndroom. Wat is dat?

Een epilepsiesyndroom bestaat uit een bepaald type aanvallen die beginnen of stoppen op een bepaalde leeftijd. Epilepsiesyndromen beginnen meestal op een leeftijd tussen twee en tien jaar. Voor de kinderarts of kinderneuroloog is het belangrijk om te weten of de aanvallen bij een epilepsiesyndroom horen. Hij of zij kan dan beter bepalen of medicijnen nodig zijn en welk medicijn het beste werkt. Niet alle kinderen met epilepsie hebben een epilepsiesyndroom. Het vaststellen van type aanvallen of epilepsiesyndroom is soms moeilijk en kost tijd. Er zijn veel epilepsiesyndromen. Ze verschillen in vorm en ernst.

>> [Lees meer over epilepsiesyndromen.](#)

Wat is een koortsstuip?

Een koortsstuip is een aanval vlak voor of tijdens koorts. Het is meestal een aanval met bewusteloosheid, verkrampen en schokken (grote of tonisch-clonische aanval). Kinderen tussen de drie maanden en zes jaar krijgen het vaakst een koortsstuip.

>> [Lees meer over koortsstuipen.](#)

**Een koortsstuip
is een aanval vlak
voor of tijdens
koorts.**

Diagnose en onderzoeken

Denk je dat je kind aanvallen heeft? Maak dan een afspraak met je huisarts. Als deze denkt dat het epilepsie is, stuurt hij of zij je door naar een kinderarts of kinderneuroloog.

Tip:

Vertel je kind dat jullie naar het ziekenhuis gaan en leg uit wat er gaat gebeuren. Verschillende ziekenhuizen hebben een (kinder)website. Hier kun je meer informatie vinden die je kunt gebruiken bij je uitleg.

Wat wil de kinderarts of kinderneuroloog weten bij het eerste gesprek?

De arts wil een aantal dingen weten over je kind en de aanvallen.

- **Welke ziektes** heeft je kind in zijn leven gehad?
- **Hoe zien de aanvallen eruit?** Maak een duidelijke beschrijving van wat er gebeurt en wanneer. Probeer een filmpje te maken van de aanval. Dit geeft de kinderarts of kinderneuroloog veel informatie en kan helpen om de juiste diagnose te stellen.
- **Hoe zag je kind eruit tijdens de aanval?** Was je kind bleek, liet het de urine lopen of moest het overgeven?

- **Wat deed je kind** vlak voor, tijdens en na de aanval?
- **Hoe lang duurde de aanval?**
- **Hoe vaak en wanneer** heeft je kind aanvallen? Dit kun je bijhouden in een aanvalskalender.

Als je de aanval(len) niet zelf gezien hebt, vraag dit dan na bij de persoon die bij de aanval was.

>> [Lees meer over het gesprek met de kinderarts of kinderneuroloog.](#)

Wat gebeurt er na het gesprek?

Je kind krijgt na het gesprek meestal een aantal onderzoeken. Deze zijn nodig om te kijken of hij of zij echt epilepsie heeft en of er een oorzaak is voor de aanvallen.

Meer weten?

Heb je na het lezen van deze informatie nog vragen? Kijk dan op epilepsie.nl, bel De Epilepsielijn (030 634 40 64) of vraag het je neuroloog of epilepsieverpleegkundige.

Welke onderzoeken krijgt mijn kind?

Hieronder beschrijven we onderzoeken die gedaan kunnen worden. Welke onderzoeken nodig zijn, vertelt de kinderarts of kinderneuroloog. Het ligt aan de aanvallen van je kind.

Lichamelijk onderzoek

Meestal krijgt je kind een kort lichamelijk onderzoek.

Bloedonderzoek

Soms wordt er bloed afgenomen en onderzocht.

Hersensfilmpje (EEG of Elektro-encefalogram)

Een hersensfilmpje meet de elektrische activiteit van de hersenen. Je kind krijgt elektroden op de hoofdhuid geplakt. Elektroden zijn metalen plaatjes aan draden die vastzitten aan een computer. Het plakken van de elektroden doet geen pijn maar sommige kinderen vinden het vervelend aanvoelen. Dit komt door het schoonpoetsen van de huid voordat ze de plaatjes vastplakken. In sommige ziekenhuizen gebruiken ze een soort

badmuts met draden. Een EEG is niet schadelijk voor je kind. Er wordt alleen gemeten en niets toegediend. Vaak heeft het ziekenhuis eigen informatie over het EEG. Vraag ernaar bij het ziekenhuis.

>> [Lees meer over allerlei soorten EEG-onderzoeken.](#)

MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging)

Een MRI-scan geeft informatie over de structuur van het hersenweefsel. De scan maakt foto's van de hersenen. Op een MRI-scan kan de kinderarts of kinderneuroloog zien of er een litteken of een andere afwijking in de hersenen is. Vaak heeft het ziekenhuis eigen informatie over de MRI-scan. Vraag ernaar bij het ziekenhuis.

Geen scan nodig bij absences

Een MRI-scan is niet nodig, als je kind absences heeft. Het EEG bij een absence is heel duidelijk te herkennen. Dit is voor de kinderarts of kinderneuroloog genoeg om vast te stellen dat je kind absences heeft.

>> [Lees meer over een MRI-scan en andere scans zoals een CT-scan.](#)

Een MRI-scan is niet nodig, als je kind absences heeft.

Oorzaak en uitlokkers

De kinderarts of kinderneuroloog doet onderzoeken om de oorzaak van de aanvallen te vinden.

Oorzaak van de epilepsie

Oorzaken zijn te verdelen in:

- Hersenbeschadigingen;
- Stoornissen in het hersennetwerk;
- Erfelijke aanleg.

Vaak vindt de arts de oorzaak niet, ook niet na onderzoek. Dit is zo bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie.

>> [Lees meer over oorzaken.](#)

Uitlokkers van aanvallen

Een aanleiding voor een aanval noemt men een uitlokker of 'trigger'. Soms is de aanleiding voor een aanval duidelijk. Deze uitlokker geeft dan een grotere kans op een aanval.

Heeft ieder kind last van uitlokkers?

Nee, niet iedereen is even gevoelig voor uitlokkers. Het ene kind krijgt bijvoorbeeld door slaaptekort wel een aanval en een ander kind niet. Niet alle uitlokkers kun je vermijden. Zo zijn stress en spanningen lastig te vermijden. Het vermijden van uitlokkers betekent ook niet altijd dat aanvallen wegblijven.

Voorbeelden van uitlokkers:

- **vergeten de epilepsiemedicijnen** in te nemen;
- **te weinig slaap;**
- **spanningen/emoties/stress;**
- **lichtflitsen of lichtpatronen** (bij 5 % van de mensen met epilepsie);
- **koorts.**

Voorbeelden bij oudere kinderen:

- **veranderingen in de hormonen** zoals de periode voor en tijdens de menstruatie;
- **te veel alcohol;**
- **drugs.**

Vaak vindt de arts de oorzaak niet, ook niet na onderzoek.

Behandeling

De kinderarts of kinderneuroloog begint met medicijnen tegen epilepsie (anti-epileptica). De medicijnen onderdrukken de aanvallen maar genezen de epilepsie niet.

Hoe wordt epilepsie behandeld?

Soms is het zoeken naar het goede medicijn en de goede hoeveelheid (dosis). Je kind moet dan verschillende medicijnen uitproberen. Ongeveer 70% van de kinderen heeft geen aanvallen meer door de medicijnen.

Laat ik mijn kind wel of geen medicijnen slikken?

Bespreek met de kinderarts of kinderneuroloog of de medicijnen noodzakelijk zijn. Hij of zij kijkt naar de kans op een volgende aanval en de mogelijke bijwerkingen. Samen bepaal je of je kind wel of geen medicijnen gaat slikken. Heeft je kind aanvallen in de nacht? Je kunt ervoor kiezen je kind geen medicijnen te geven als het zich in bed niet of niet erg kan bezeren. Ook bij epilepsiesyndromen die vanzelf overgaan en niet veel aanvallen geven, kun je besluiten je kind geen medicijnen te geven.

Wat moet ik weten over anti-epileptica?

Als je kind anti-epileptica moet gaan slikken, kun je veel vragen hebben:

- Hoe kiest een arts een anti-epilepticum?

- Hebben medicijnen altijd bijwerkingen? Welke bijwerkingen zijn er?
- Hoe gebruik je de medicijnen?
- Hoe werken medicijnen als de aanval niet vanzelf stopt (noodmedicijnen)?

>> [Lees de antwoorden op deze en andere vragen in onze uitgave over medicijnen.](#)

In bijlage 1 van deze uitgave lees je praktische tips bij medicijngebruik.

Mijn kind slikt medicijnen en heeft nog aanvallen. Waar kan ik terecht?

Als de aanvallen blijven of als jij of de kinderarts of neuroloog twijfelt of het wel epilepsie is, kun je naar meer gespecialiseerde epilepsiezorg. Dit kan een universitair medisch centrum zijn of een epilepsiecentrum. Je hebt hier wel een doorverwijzing voor nodig.

>> [Lees meer over epilepsiezorg.](#)

Zijn er ook andere behandelingen?

Blijft je kind aanvallen houden na twee of drie medicijnen? Dan bespreekt de kinderarts of kinderneuroloog vaak een andere vorm van behandeling. Meestal onderzoekt hij of zij eerst of een operatie je kind kan helpen. Als dat niet kan, is 'Nervus Vagus Stimulatie (NVS)' of het 'ketogeen dieet' een mogelijkheid.

>> [Lees meer over andere behandelingen.](#)

Dagelijks leven

Een aanval bij je kind is vaak heftig en schokkend om te zien. Wij begrijpen heel goed dat je bezorgd bent en je afvraagt wat je kind nu wel of niet kan doen.

Er kunnen allerlei vragen bij je opkomen. Hoe ga ik om met risico's, mijn bezorgdheid, reacties van de omgeving? En hoe zit het met zwemmen, sporten, fietsen, beeldschermgebruik?

Bij wie kun je terecht met vragen?

De kinderarts, kinderneuroloog of epilepsieverpleegkundige kunnen jou of je kind helpen om te gaan met de epilepsie. Epilepsieverpleegkundigen werken in een aantal ziekenhuizen. In welke ziekenhuizen epilepsieverpleegkundigen werken en waar ze je mee kunnen helpen, [lees je hier](#).

Wij hebben veelgestelde vragen en antwoorden voor je op een rijtje gezet.

Omgaan met de epilepsie

Loopt mijn kind risico's?

Dat is voor ieder kind anders. Het ligt aan de soort aanval. De aanval bepaalt de risico's voor je kind. Ga na wat gevaarlijk kan zijn en hoe je dat kunt voorkomen. Vraag ook aan de kinderarts of kinderneuroloog welke risico's er kunnen zijn voor jouw kind en hoe je deze kunt beperken.

>> [Lees meer over risico's](#).

Ik ben bezorgd. Is dat raar?

Nee, het is niet raar dat je bezorgd bent. Veel ouders zullen dit herkennen. Een aanval van je kind meemaken is heftig. Na een aanval begint vaak een onzekere tijd. Je weet niet of en wanneer je kind nog aanvallen krijgt. En een aanval komt altijd onverwacht. Logisch dat je je zorgen maakt.

Vaak helpt het om erover te praten met mensen in je omgeving. Het kan ook helpen om je ervaringen en gevoelens te delen met andere ouders die een kind met epilepsie hebben. Of je dat prettig vindt kun je het beste zelf ervaren.

>> [Lees meer over facebookgroepen](#).

Mijn kind kan moeilijk omgaan met zijn epilepsie. Wat kan ik doen?

Je kind merkt meestal niets van zijn aanvallen maar merkt wel aan de reactie van anderen dat er iets aan de hand is. Opeens verandert zijn of haar leven door ziekenhuisbezoek, medicijnen, schoolverzuim, dingen die hij niet meer kan doen. Dat kan allemaal heftig zijn voor een kind. Erover praten is belangrijk. Vertel je kind hoe de aanval eruit ziet en dat hij of zij er niets aan kan doen. Door erover te praten zorg je ervoor dat je kind minder gevoelig is voor onbegrip van andere mensen. Zo kun je schaamte voor de aanvallen voorkomen. Probeer je kind zo normaal mogelijk te behandelen. Dat is belangrijk voor de ontwikkeling van je kind.

Broers en zussen hebben er moeite mee. Wat kan ik doen?

Broers en zussen kunnen vragen hebben, bang of bezorgd zijn of sterk meeleven. Jaloezie op de extra aandacht voor hun broer of zus kan ook een rol gaan spelen. Vertel hen over de epilepsie en leg hen uit dat hun broer of zus er niets aan kan doen. Goede uitleg draagt meestal bij aan meer begrip. Meestal komt er na een tijdje een nieuwe regelmaat in je gezin en leert iedereen om te gaan met de aanvallen.

Hoe vertel ik het mensen om ons heen?

Vertel mensen rondom je kind hoe de aanvallen eruit zien en wat ze moeten doen als je kind een aanval krijgt. Ook op school. Veel mensen weten niets over epilepsie of hun beeld van epilepsie klopt niet. Meer informatie over epilepsie kan de angst voor de aanvallen verkleinen of wegnemen.

- >> [Lees meer over aanvallen.](#)
- >> [Lees meer over eerste hulp bij aanvallen.](#)
- >> [Lees meer over epilepsie op school.](#)
- >> [Lees meer over hulpmiddelen.](#)

Kan ik mijn kind laten inenten (vaccineren)?

Ja, wij raden aan je kind te laten inenten. Inenting beschermt tegen ernstige infectieziekten. Heb je vragen? Neem contact op met de arts van je kind.

- >> [Lees meer over inenting.](#)

Activiteiten: kan mijn kind alles doen?

Je kind kan veel dingen doen. Soms moet je veiligheidsmaatregelen nemen.

In bijlage 2 geven we tips voor veiligheid in huis en buitenshuis.

In bad

Het is gevaarlijk als je kind in bad een aanval krijgt. Ook in een klein laagje water kun je namelijk verdrinken. Laat je kind alleen in bad als er iemand bij is.

Douchen

Je kind kan gewoon douchen. Zorg voor een thermostatische mengkraan. Het water wordt dan niet warmer dan 40°C.

Zo kan het zich niet verbranden. Een badmatje kan beschermen tegen hard vallen tijdens een aanval. Zorg dat je kind de badkamerdeur niet op slot doet.

Fietsen

Fietsen hangt af van de soort aanvallen en of je kind hulp nodig heeft na een aanval. Erover praten met de behandelaar van je kind kan je helpen bij je besluit. In bijlage 2 staan enkele tips.

- >> [Lees meer over fietsen.](#)

Beeldschermgebruik (televisie, computer, mobiel)

Dit speelt alleen als je kind lichtflitsgevoelige epilepsie heeft. Lichtflitsgevoelige epilepsie wordt ook visueel gevoelige of fotosensitieve epilepsie genoemd.

- >> [Lees meer over lichtflitsgevoelige epilepsie en krijg tips.](#)

Zwemmen en zwemles

Met veiligheidsmaatregelen kun je je kind laten zwemmen. In bijlage 2 staan enkele tips.

- >> [Lees meer over zwemmen en zwemles.](#)

Sporten

Je kunt je kind laten sporten. Maar zijn er nog aanvallen? Dan hangt het af van de soort aanvallen welke sport je kind kan doen. In bijlage 2 staan enkele tips.

>> [Lees meer over sporten.](#)

Op vakantie

Je kunt met je kind reizen en op vakantie gaan. Een goede voorbereiding helpt je om met een gerust gevoel op vakantie te gaan.

>> [Lees meer over reizen en vakantie.](#)

Gedrag

Kan epilepsie invloed hebben op het gedrag?

Ja, dat kan. Het kan een bijwerking van de medicijnen zijn. Bijwerkingen treden meestal op in het begin en verdwijnen vaak weer. Bijwerkingen staan beschreven in de bijsluiter van het medicijn. Ander gedrag kan ook komen door overbescherming en overbezorgdheid van ouders. Of je kind is onzeker of angstig door de epilepsie. Gedraagt je kind zich anders dan anders? Overleg dan met de arts van je kind.

Wat doet de arts aan veranderd gedrag?

De arts kijkt eerst waardoor het andere gedrag komt. Komt het door de medicijnen, door overbezorgdheid of heeft het een andere oorzaak? Daarna zoekt hij de juiste hulp voor je kind.

Hulpmiddelen

We hebben allerlei materialen om de omgeving te laten weten dat je kind epilepsie heeft.

Bijvoorbeeld een ik-heb-epilepsiekaartje of eerste hulp bij een aanval-kaartje. We hebben ook hulpmiddelen als een aanvalkaart, informatie over een ademdoorlatend kussen en over aanvalsdetectie.

>> [Lees meer over hulpmiddelen.](#)

Oudere kinderen

Welke onderwerpen spelen bij oudere kinderen?

Brommer rijden: [Lees meer](#) over rijden op een brommer.

Autorijden: [Lees meer](#) over autorijden en het halen van een rijbewijs.

Uitgaan, alcohol en drugsgebruik:

- Sommige kinderen en jongeren krijgen aanvallen door te weinig slaap. Is je kind gevoelig voor deze of andere uitlokkers? Bespreek dit dan en maak er afspraken over.
- Eén alcoholisch drankje kan geen kwaad bij epilepsie. Meer dan twee glazen alcohol kunnen effect hebben op de slaap of de werking van medicijnen. Daarnaast kun je sneller dronken worden door de anti-epileptica. Wijs je kind op de informatie over alcohol en epilepsie van het [Trimbosinstituut](#).
- Of je kind drugs kan gebruiken hangt af van de soort aanvallen en de soort drug. Het gebruik van een aantal drugs raden wij sterk af. Mensen met epilepsie krijgen er sneller en heftigere aanvallen door. Het [Trimbosinstituut](#) heeft informatie over soorten drugs en epilepsie.

Uitgaan en discolampen: [Lees meer](#) over lichtflitsgevoelige epilepsie.

Seksuele ontwikkeling:

- Aanvallen, gebruik van medicijnen, angst voor aanvallen kunnen de seksuele ontwikkeling beïnvloeden. Heb jij of je kind hier vragen over? Stel ze dan aan de neuroloog of epilepsieverpleegkundige.
- Kinderen met een aanleg voor epilepsie kunnen in de puberteit voor het eerst aanvallen krijgen. Veranderingen in hormonen voor en tijdens de menstruatie kunnen een aanval uitlokken bij je dochter, als ze daar gevoelig voor is. Je leest er meer over in de uitgave 'Epilepsie bij vrouwen'.
- Is anticonceptie aan de orde? Bespreek dan met de arts welk voorbehoedsmiddel het meest geschikt is. Bij een aantal anti-epileptica verandert de werking van de anticonceptiepil. Hierdoor is de anticonceptiepil niet meer betrouwbaar.
- Wil jij of je kind meer weten over zwanger worden met epilepsie? Lees dan de uitgave 'Zwanger worden en epilepsie'.

Een beroep kiezen: Welk beroep je kind kan kiezen ligt aan de soort aanvallen. De meeste beroepen zijn mogelijk. Maar sommige beroepen mogen niet als je nog aanvallen hebt. Dat zijn bijvoorbeeld piloot, politieagent, beroepsmilitair, brandweerman, treinmachinist en duiker. Sommige hiervan zijn helemaal niet toegestaan als je epilepsie hebt of hebt gehad.

Als je kind aanvallen heeft of anti-epileptica slikt, mag het niet rijden als chauffeur op een vrachtwagen of bus. Daarvoor gelden strenge eisen.

>> Lees meer over werken.

>> Lees meer over rijden.

Werk en baantjes:

- Heeft je kind nog aanvallen? Laat je dan voorlichten of het baantje wel mogelijk is. Beroepen op hoogte en in het transport zijn met epilepsie vaak niet mogelijk.
- Laat je kind de werkgever informeren over de epilepsie en wat er moet gebeuren bij een aanval.

**Lees verder over
naar school gaan.**

Op school

De meeste kinderen met epilepsie gaan gewoon naar school en leren goed. Een speciale aanpak is vaak niet nodig. Het is wel belangrijk dat je kind zich prettig voelt op school.

Vertel de leerkracht daarom over de epilepsie. Zo kan hij of zij je kind goed helpen bij een aanval en veranderingen in gedrag opmerken.

Informereren

Wat moet school weten?

Hoe de aanval van je kind eruitziet.

Een aanval met bewusteloosheid en schokken is duidelijk zichtbaar. Maar korte afwezigheden (absences) worden vaak niet opgemerkt. Door meerdere absences op een dag kan je kind leerstof missen zonder dat de leerkracht het merkt.

Hoe de leerkracht je kind kan helpen tijdens een aanval.

Vertel over de eerste hulp bij jouw kind of verwijst de leerkracht naar onze informatie over eerste hulp.

Hoe de leerkracht je kind kan helpen na een aanval.

Kan jouw kind zich na een aanval minder goed concentreren? Vertel dit dan aan de leerkracht.

Concentratieproblemen en veranderd gedrag kunnen bijwerkingen van de medicijnen zijn.

Medicijnen kunnen invloed hebben op het leren en het gedrag. Vraag de leerkracht

om veranderingen in gedrag en leren bij je te melden.

Vertel het ook als de aanvallen onder controle zijn.

Zijn de aanvallen van je kind onder controle, maar slijkt het anti-epileptica? Dan is het goed als de leerkracht dit weet. Zo kan hij of zij veranderingen in gedrag en leerprestaties in de gaten te houden.

Sommige kinderen met epilepsie voelen zich onzeker.

Een aanval op school vinden kinderen vaak erg. Hierdoor kan een kind zich onzeker gaan voelen. Wees daar alert op.

Sommige kinderen worden gepest om hun epilepsie.

En ook krijgen sommige kinderen te maken met vooroordelen over epilepsie. Wees daar alert op.

Als de aanval niet vanzelf stopt.

Stopt de aanval van je kind niet vanzelf? Dan heeft de kinderarts of kinderneuroloog zogenaamde noodmedicatie voorgeschreven. Hij of zij heeft je verteld wanneer en hoe je het moet geven. Ook een leerkracht mag deze medicatie geven. Hij of zij moet dan wel de juiste instructie hebben gehad. Bespreek het geven van de noodmedicatie met de leerkracht. Wil school geen noodmedicatie geven? Spreek dan af dat ze bij een aanval 112 bellen. In bijlage 1 lees je meer over noodmedicatie.

>> [Bekijk een filmpje over toedienen midazolam neusspray.](#)

Wat kan ik aan school geven?

Een beschrijving met daarin:

- hoe de aanval eruitziet;
- wat er gedaan moet worden bij een aanval;
- of er noodmedicatie nodig is, welk middel, hoeveel van het middel en na hoeveel minuten;
- belangrijke telefoonnummers.

Dit wordt ook wel een aanvalsprotocol genoemd. Bij het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie LWOE kunnen ze je helpen bij het opstellen van een aanvalsprotocol voor school.

Een kaartje of poster over eerste hulp bij aanvallen. Kijk hier voor dit kaartje.

Lesmaterialen. Kijk hier voor films en een lesbrief voor kinderen en leerkrachten.

Leerproblemen

Als er leerproblemen ontstaan

Blijft je kind aanvallen houden? Dan kan hij of zij eerder problemen krijgen bij het leren. Dit komt omdat de zogenaamde denk- en leerprocessen verstoord kunnen raken.

Wanneer je kind leerproblemen krijgt, kan dit komen door:

- **Stoornis in het geheugen.** Daardoor vergeet je kind het geleerde sneller.
- **Stoornis in de aandacht.** Daardoor let je kind soms minder op en is zijn concentratie minder.
- **Stoornis in het werktempo.** Daardoor reageert je kind trager en neemt hij/zij/het trager informatie op.

Vraag de leerkracht je kind extra in de gaten te houden en veranderingen aan je door te geven.

De arts kan het beste beoordelen of deze problemen komen door de epilepsie en/of door de medicijnen. Bij leerproblemen krijgt je kind soms een neuropsychologisch onderzoek. Een psycholoog of pedagoog doet dit onderzoek. Deze kijkt naar wat jouw kind verstandelijk kan en hoe zijn/haar persoonlijkheid is.

Mijn kind heeft leerproblemen op school, waar kan ik terecht?

Het LWOE (Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie) begeleidt kinderen met epilepsie en hun leerkracht. Jij, de leerkracht of de arts kunnen rechtstreeks contact opnemen met het LWOE. Samen bespreken jullie de meest geschikte begeleiding voor je kind.

Aanvallen kunnen denk- en leerprocessen verstoren.

Meedoen met activiteiten

Kan mijn kind meedoen met activiteiten op school?

Ja, je kind kan meedoen met activiteiten op school. Soms zijn voorzorgsmaatregelen nodig. Twijfel je? Overleg met de kinderarts of kinderneuroloog en met school.

Sportlessen

Heeft je kind alleen 's nachts aanvallen? Dan kan het aan alle sporten op school meedoen. Heeft je kind overdag nog aanvallen? Dan kan het beter niet meedoen met oefeningen aan toestellen hoog boven de grond, zoals rekstok of ringen.

>> [Lees meer over sporten.](#)

Schoolreisje of schoolkamp

Je kind kan gewoon meedoen met een schoolreisje of schoolkamp. Vertel wel alle begeleiders over de aanvallen en de eerste hulp. Heeft je kind hulp nodig bij het innemen van de medicijnen? Heeft je kind noodmedicatie nodig om een aanval te stoppen? Maak een beschrijving met alle belangrijke zaken bijvoorbeeld in een aanvalsprotocol.

Gaat het schoolreisje naar het buitenland? Zorg dan ook voor een Engelse brief van de arts met medische informatie. Zet in het aanvalsprotocol ook informatie over de spoedeisende hulp in de plaats van bestemming.

>> [Lees meer over reizen en vakantie.](#)

Tips:

- Vertel de gymdocent over de aanvallen en hoe hij of zij je kind kan helpen.
- Vertel dat bij veel mensen met epilepsie een rustige opbouw (warming-up) en vooral afbouw (cooling-down) het beste is.

Bijlage 1: Tips bij medicijngebruik

In deze bijlage geven we praktische tips en adviezen. Niet alle tips en adviezen zullen voor jouw kind gelden. Kijk vooral wat je kunt gebruiken in jullie situatie.

De kinderarts, kinderneuroloog of epilepsieverpleegkundige kunnen je helpen als je vragen hebt. Epilepsieverpleegkundigen werken in een aantal ziekenhuizen. In welke ziekenhuizen ze werken en waar ze je mee kunnen helpen, [lees je hier](#). De tips en adviezen komen uit hun dagelijkse praktijk.

Medicijngebruik

Als je kind anti-epileptica moet gaan slikken, kun je veel vragen hebben bijvoorbeeld:

- Hoe kiest de arts een anti-epilepticum?
- Hebben medicijnen altijd bijwerkingen? Welke bijwerkingen zijn er?
- Hoe gebruik je de medicijnen?
- Als de aanval niet vanzelf stopt: hoe werkt dan nood- of coupeermedicatie?

Een antwoord op deze vragen lees je in onze ['uitgave 'Medicijnen tegen epilepsie'](#).

Hieronder geven we je praktische handvatten en tips.

Innemen

- Leg je kind uit waarom hij of zij de medicijnen moet slikken. Verstop ze niet in de maaltijd. Als je kind niet alles opeet, weet je niet hoeveel medicijn is opgenomen in het bloed.

- Je kind kan de medicijnen het beste innemen met bijvoorbeeld water, vla of appelmoes. Bij vloeibare medicijnen kun je een spuitje gebruiken om het te mengen.
- Heeft je kind moeite met het slikken van pillen? Vraag dan aan de kinderarts of kinderneuroloog of je de pillen kunt mengen met vla of appelmoes. Veel anti-epileptica zijn er ook in siroop of korreltjes. Als het nodig is kan de arts dat voorschrijven.
- Je kind kan de medicijnen het beste op vaste tijdstippen innemen, bijvoorbeeld voor, tijdens of na de maaltijd. Zo vergeet je het niet en zo blijft de hoeveelheid medicijn in het bloed (bloedspiegel) gelijk.
- Meestal is het niet erg als het een keer één tot twee uur eerder of later wordt. Maar doe dit zo weinig mogelijk.
- Sla geen medicijnen over. De kans op aanvallen is dan groter.
- Laat de medicijnen niet innemen met grapefruitsap, melk of koolzuurhoudende drank. Bij sommige geneesmiddelen heeft dit invloed op de opname van de werkzame stof. Bijvoorbeeld:
 - Grapefruitsap beïnvloedt de werking van carbamazepine (Tegretol®).
 - Fenytoïne (Diphantoïne) mag je niet met melk innemen.
 - Stiripentol, (Diacomit®) mag je niet met koolzuurhoudende drank innemen.

- Geef geen middelen waar Sint Janskruid (een homeopathisch middel) in zit.
- Staat op het medicijn bijvoorbeeld Chrono, CR, Retard, MVA? Dan moet je kind de pil in z'n geheel doorslikken. Dit betekent dat de medicijnen een vertraagde afgifte hebben en dat ze geleidelijk de werkzame stof afgeven. Als je ze fijnmaakt, werken ze niet goed meer.

Mondverzorging bij fenytoïne

Gebruikt je kind fenytoïne (Diphantoïne®)? Dit medicijn kan tandvleesproblemen veroorzaken. Zorg dat je kind vaak en goed de tanden en het tandvlees poetst met een zachte elektrische tandenborstel. Zorg verder voor regelmatige controle bij mondhygiëniste en tandarts.

Overgeven en diarree

Geeft je kind over binnen een uur na het innemen? Geef dan de dosis medicijn nog een keer. Na een uur zijn de medicijnen (deels) opgenomen in het bloed en hoeft dit niet meer.

Heeft je kind lange tijd diarree (waterdunne ontlasting gedurende twee dagen)? Neem dan contact op met de behandelend kinderarts of -neuroloog. Soms is het nodig een extra dosis anti-epileptica te geven.

Bewaren van medicijnen

Op de verpakking van een medicijn staat hoe en waar je het moet bewaren. Anti-epileptica bewaar je het beste:

- buiten het bereik van kinderen;
- in de originele verpakking;
- op een droge plaats bij een temperatuur van 15 tot 25 graden;
- niet in fel zonlicht;
- in de schaduw of in een koelbox als je ze meeneemt naar een zonnige plek.

Noodmedicatie

Duurt een aanval langer dan 5 minuten of gaat de ene aanval over in de volgende? Dan zijn er speciale medicijnen nodig om de aanval te stoppen. Deze medicijnen heten coupeer- of noodmedicatie. De kinderarts of -neuroloog schrijft ze voor en vertelt wanneer en hoe je het moet gebruiken. Noodmedicatie stopt de aanval binnen enkele minuten. Gebeurt dit niet, dan moet 112 gebeld worden.

Voorbeelden van noodmedicatie zijn:

- neusspray midazolam (Dormicum®). Deze wordt tegenwoordig het meeste voorgeschreven. Kijk hier voor [een filmpje](#) hoe je het moet toedienen;
- rectiole diazepam of Stesolid®. Dit is een tube met een vloeibaar medicijn die via de anus moet worden toegediend;
- druppeltjes clonazepam (Rivotril®), die in de wangzak worden toegediend.

De epilepsieverpleegkundige kan je vertellen hoe je de verschillende noodmedicatie moet toedienen.

Enkele aandachtspunten:

- Met de juiste instructie mag iemand in de omgeving van je kind de noodmedicatie toedienen. Vertel anderen, bijvoorbeeld op school of in de kinderopvang, hoe ze de medicijnen moeten gebruiken. Gebruik hiervoor een aanvalsprotocol. De behandelend arts of epilepsieverpleegkundige kunnen je helpen met het invullen.
- Het is handig om op verschillende plaatsen noodmedicatie te bewaren. Denk bijvoorbeeld aan een vaste plek thuis, op school of in de tas van je kind bij schoolvervoer met de taxi/bus. En laat dan weten aan anderen waar het ligt.
- De meeste kinderen vallen na de noodmedicatie in een diepe slaap. Een klein aantal kinderen worden er erg wakker en onrustig van.

Bijlage 2: Tips voor veiligheid in huis en buitenshuis

In deze bijlage geven we praktische tips en adviezen voor veiligheid. Niet alle tips en adviezen zullen voor jouw kind gelden. Epilepsie en aanvallen zijn namelijk bij iedereen anders. Kijk vooral wat je kunt gebruiken in jullie situatie. Veel zal afhangen van de soort aanvallen van je kind en zijn of haar leeftijd.

Epilepsieverpleegkundigen kunnen je helpen als je vragen hebt. Zij werken in een aantal ziekenhuizen. In welke ziekenhuizen ze werken en waar ze je mee kunnen helpen, [lees je hier](#). De tips en adviezen komen uit hun dagelijkse praktijk.

Veiligheid in huis

De keuken/woonkamer/eetkamer

- Koken met inductie is veiliger dan op een gasfornuis. Gebruik je een gasfornuis? Zet dan rondom de gaspitten een fornuisbeschermer of -rek.
- Drinken uit een plastic beker is in sommige gevallen veiliger dan uit een glas. Net als eten met een lepel in plaats van een vork.
- Heeft je kind aanvallen waarbij hij of zij gaat rondlopen en friemelen? Beveilig dan de stopcontacten met afdekplaatjes.

- Heeft je kind aanvallen waarbij hij of zij plotseling (voorover) valt?
 - Dek scherpe randen van een tafel of radiator af met isolatiemateriaal of beschermstrips. Je kunt deze kopen bij een bouwmarkt of een babyzaak.
 - Leg een rubberen matje of yogamatje op tafels.
 - Laat je kind op de grond spelen. Zorg dat er geen obstakels of scherpe voorwerpen in de buurt staan.
 - Zorg voor een stabiele stoel met leuning. Dat voorkomt dat je kind hard valt.
 - Overleg met de neuroloog of epilepsieverpleegkundige of een helm noodzakelijk is.
- Zet geen glazen vazen op tafels.
- Worden de aanvallen van je kind uitgelokt door lichtflitsen? Lees dan op onze site wat je kunt doen bij [beeldschermgebruik](#).

De trap

Afhankelijk van het type aanvallen:

- Plaats (hoge) traphekken.
- Is het niet veilig voor je kind om gewoon de trap af te lopen? Laat je kind dan op de billen de trap afkomen.
- Plaats op de overloop of in de gang nachtlampjes met een bewegingssensor.

De badkamer en het toilet

- Leer je kind om de deur niet op slot te doen. Zo kun je direct helpen als je kind een aanval krijgt.
- Douchen is veiliger dan in bad gaan. Als je kind wel in bad gaat, blijf er dan altijd bij.
- Valt je kind bij een aanval? Laat hem of haar dan zitten bij het douchen. Antislipmatjes kunnen de veiligheid verhogen.
- Een thermostaatkraan voorkomt dat het water te heet wordt en is daarom beter dan een mengkraan.
- Zorg dat het water in het bad of in de douche altijd meteen weg kan lopen.
- Leg in de badkamer beschermende matjes neer.

De slaapkamer

- Het bed kun je tegen de muur zetten eventueel met zacht beschermend materiaal tegen de wand. Als er gevaar is om uit bed te vallen, kun je het matras op de grond leggen. Je kunt ook een bedhek plaatsen of een extra matras vlak voor het bed leggen. Rondom bedspijlen kun je isolatiemateriaal aanbrengen.
- Laat je kind bij een aanval de urine lopen of braakt hij of zij? Gebruik dan een uitwasbaar waterdicht hoeslaken, matrasbeschermer of incontinentiemat.
- Heeft je kind nachtelijke aanvallen? Gebruik dan geen dik zacht kussen. Hierdoor kan ademhalen tijdens en na een aanval moeilijker zijn. Je kunt je kind beter zonder kussen laten slapen. Er bestaat ook een epilepsiekussen, ook wel ademdoorlatend kussen genoemd. Je hebt geen 100% garantie dat het kussen verstikken voorkomt maar veel mensen vinden het een prettig idee om op zo'n kussen te slapen.
- Gaat je kind dwalen tijdens een aanval? Een slimme bewegingssensor kan bij beweging een melding geven.

- Sommige ouders gebruiken een babyfoon (met opnamemogelijkheid) of beeldtelefoon.
- Wil je een alarm of waarschuwing krijgen als je kind 's nachts een aanval met bewegingen of schokken heeft? Bij een baby of klein kind kun je een rammelaar of belletjes aan het bed of aan de arm bevestigen. Voor verschillende aanvallen bestaat er ook aanvalsdetectie-apparatuur. [Lees er hier meer over.](#)

Veiligheid buitenshuis

In het verkeer

Twijfel je of je kind kan deelnemen aan het verkeer? Overleg dan met de arts en/of verpleegkundige.

Fietsen

Of je kind kan fietsen hangt af van de soort aanvallen en of je kind hulp nodig heeft na een aanval.

Tips:

- Een fietshelm beschermt je kind als hij of zij valt.
- Met een reflecterend vest of reflecterende tape op de kleren valt je kind goed op.
- Rijd van tevoren de route zodat je weet hoe je kind fietst. Zorg dat hij of zij drukke wegen en water vermijdt.
- Fiets zelf mee of laat je kind samen met vriendjes en vriendinnetjes fietsen. Vertel ze wat ze moeten doen bij een aanval.
- Laat je kind de locatie doorgeven als hij of zij alleen fietst.
- Kan je kind niet alleen fietsen? Je kunt een aanhang- of duofiets gebruiken. Deze kun je aanvragen via de gemeente. Kijk voor meer tips in onze uitgave 'Andere manier van vervoer'.

Sporten

In de uitgave 'Sporten en zwemmen. Kan dat met epilepsie?' lees je over:

- Krijg je door het sporten aanvallen?
- Welke sporten zijn gevaarlijker dan andere?
- Hoe kan ik risico's verminderen?
- Onze adviezen over sporten.
- Zwemmen.

Een paar tips uit deze uitgave:

- Veel kinderen kunnen meedoen met de meeste contact- en teamsporten. Wel of niet meedoen hangt af van de soort aanvallen en hoe vaak ze voorkomen.
- Klimmen in hoge klimrekken, ringen en klimtouwen kan onverstandig zijn. Dat is afhankelijk van het type aanvallen van je kind.
- Vissen en zeilen gebeurt bij en op open water. Daarom raden wij dit alleen aan als je kind een veilig reddingsvest aan heeft en als er iemand bij is. Een erkende watersportzaak kan je adviseren bij het kopen van een reddingsvest.
- Duiken is verboden als iemand nog aanvallen heeft.
- Sporten op hoogte (bungeejumpen, bergbeklimmen) kunnen risicovol zijn.
- Wil je kind sporten? Informeer dan eerst bij een sportclub of -vereniging of dat kan. In de uitgave 'Sporten en zwemmen' geven we aandachtspunten om de epilepsie bespreekbaar te maken.

Zwemmen en zwemles

In de uitgave 'Sporten en zwemmen. Kan dat met epilepsie?' lees je meer over zwemmen en zwemles.

Een paar tips uit deze uitgave:

- Wij raden je aan je kind te leren zwemmen. De kans dat je kind in het water valt zonder aanval is veel groter dan door een aanval. Overleg met het zwembadpersoneel wat de mogelijkheden voor toezicht zijn. Geef aan welke aanvallen je kind heeft. Het is vaak mogelijk dat iemand op de kant staat of mee zwemt. Soms mag je zelf je kind in de gaten houden. Opvallende badkleding, iets fels in het haar, eventueel een badmuts of een fluoriserend armbandje kan hierbij handig zijn. Sommige zwembaden bieden speciale zwemlessen aan voor kinderen met een beperking of aandoening.
- Heeft je kind nog aanvallen? Dan is ons advies: Laat hem of haar alleen met begeleiding zwemmen in ondiep helder water. Dus in een zwembad en niet in de zee, een rivier, een meer of een troebel natuurbad. Zorg verder dat de begeleider hem of haar in het water of aan de kant de hele tijd in de gaten houdt. Dit advies geldt ook als je kind al een zwemdiploma heeft.

Klik [hier](#) voor een overzicht van al onze uitgaves over epilepsie.

Epilepsie verstoort levens. Daarom zijn wij er. Met informatie, ontmoeting en door veel geld op te halen voor toponderzoek. Zo zorgen wij samen voor minder onzekerheid.

EpilepsieNL is het platform voor de 200.000 Nederlanders met epilepsie en hun familie, partners en vrienden, samen meer dan een miljoen mensen. Doe jij mee?

**Epilepsie
verstoort
levens**

© EpilepsieNL, augustus 2021. Bijlages november 2022.

Met dank aan Bianca Panis, kinderneuroloog bij Maastricht UMC+, Marijke van Hees, epilepsieconsulent bij UMC Utrecht, en Liesbeth Rietveld, epilepsieverpleegkundige bij Erasmus MC.

Is deze uitgave ouder dan drie jaar, kijk dan op epilepsie.nl of er een nieuwe versie bestaat.

EpilepsieNL heeft deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan. Heb je persoonlijke vragen? Stel deze dan aan je neuroloog.

Deze informatie mag je in andere teksten gebruiken met bronvermelding.

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

EpilepsieNL

Epilepsie verstoort levens