



Zorgen voor uw kind met epilepsie

Uw kind is in behandeling bij de kinderneuroloog voor epilepsie. Epilepsie is een aandoening waarbij zonder aanleiding aanvallen optreden. Bij een epilepsieaanval is er vaak minder bewustzijn of helemaal geen bewustzijn. Dit kan gevaarlijk zijn. Wij geven u daarom tips en adviezen over hoe om te gaan met epilepsie in het dagelijks leven. Hierbij gaat het vooral over de veiligheid van uw kind.

Leven met epilepsie

Wanneer ouders te horen krijgen dat hun kind epilepsie heeft, roept dit vaak veel vragen op. Mag mijn kind alleen fietsen? Kan mijn kind bij een vriendje spelen? Veel ouders vinden het moeilijk om de zorg voor hun kind aan iemand anders over te laten. Een goed sociaal netwerk met eventueel een vaste oppas aan wie u uw kind durft toe te vertrouwen is daarom belangrijk. De behandelend arts of huisarts kan u verwijzen naar andere hulpverleners voor ondersteuning of (logeer)opvang. Een aantal algemene tips rondom de zorg voor uw kind:

- Oververmoeidheid lokt bij sommige kinderen aanvallen uit. Overvraag uw kind niet en zorg voor voldoende rust.
- Wijs (oudere) kinderen op hun eigen verantwoordelijkheid om zich aan de leefregels te houden en bij aanvallen te waarschuwen.
- Uw kind hoeft niet aan iedereen te vertellen dat hij of zij epilepsie heeft, maar hoeft er ook niet geheimzinnig over te doen.
- Uw kind loslaten is moeilijk. Zorg voor veiligheid, maar probeer niet overbezorgd of angstig te reageren. Geef uw kind de kans zich zo normaal mogelijk te ontwikkelen.
- School en kinderdagverblijf ontvangen graag instructies over wat ze moeten doen bij een aanval. Overleg met de arts/verpleegkundig of een aanvalsprotocol beschikbaar is.

Veiligheid

Keuken/woonkamer

- Heeft uw kind aanvallen waarbij hij plotseling voorover valt, dan kunnen beschermende materialen (rubberen matjes of yogamatjes) op de tafels handig zijn.
- Scherpe randen aan bijvoorbeeld tafels of radiatoren kunnen gevaarlijk zijn als uw kind erop valt. Isolatiemateriaal of beschermstrips maken de randen minder scherp.
- Een gasfornuisbeschermer kan handig zijn. Zet geen glazen vazen op tafels. Een plastic beker is veiliger dan een glas. Een lepel is in sommige gevallen veiliger dan een vork.
- Zorg dat er in de speelhoek geen obstakels of scherpe voorwerpen zijn. Een stabiele stoel met leuningen kan voorkomen dat uw kind hard valt. Uw kind kan ook op de grond spelen. Stopcontacten kunt u beveiligen met afdekplaatjes.
- Als de aanvallen bij uw kind door lichtflitsen worden uitgelokt staat in de folder 'Lichtflitsgevoeligheid' van het Platform Epilepsieverpleegkundigen hierover meer informatie. U kunt deze downloaden op de website van het Epilepsiefonds.

Trap

- Plaats zo nodig (hoge) traphekken.
- Bedenk of u uw kind alleen van de trap op en af laat gaan (afhankelijk van het soort aanval). Leer uw kind op de billen naar beneden te komen.
- Plaats eventueel nachtlampjes met bewegingssensor op de overloop of in de gang.



Toilet en badkamer

- Leer uw kind de deur niet op slot te doen, zodat u altijd direct bij uw kind kan.
- Laat uw kind niet alleen in bad, maar blijf er altijd bij en zorg ervoor dat u het bad als dat nodig is snel kunt laten leeglopen.
- Valt uw kind tijdens aanvallen, laat uw kind dan zittend douchen.
- Een thermostaatkraan voorkomt dat het water onverwachts te heet wordt, wanneer uw kind ertegenaan valt.
- Gebruik anti-slipmatjes in badkamer en douche.

Slaapkamer

- Als uw kind dwaalt tijdens een aanval, kan een bewegingssensor een waarschuwingssignaal afgeven.
- Bij nachtelijke aanvallen kan een babyfoon (met videofunctie) of beeldtelefoon handig zijn. Maakt uw kind tijdens aanvallen bewegingen, dan kunt u een rammelaar of belletje bevestigen aan de arm of een kralenketting aan het bed.
- Er zijn ook andere vormen om een aanval te signaleren zoals een epiwatcher, waarbij een signaal wordt afgegeven wanneer uw kind een aanval heeft. Vraag bij uw zorgverzekeraar na of dit soort hulpmiddelen wordt vergoed.
- Het kan nodig zijn om het bed van uw kind te beveiligen met bedbeschermers of een bedhek. U kunt rond de bedspijlen isolatiemateriaal aanbrengen.
- Dikke zachte hoofdkussens kunnen de ademhaling blokkeren als uw kind nachtelijke aanvallen heeft. Het is dan beter om uw kind zonder kussen te laten slapen. Een adem-doorlatend kussen is ook een mogelijkheid. Dit kussen is gevuld met kunststof schuimstaafjes en laat zo mogelijk zuurstof door. De werking van dit kussen is wetenschappelijk niet bewezen.
- Bij incontinentie of braken kan een uitwasbaar en ademend matras, ook wel aeromatrassen genoemd, een matrasbeschermer of een uitwasbare incontinentiemat uitkomst bieden.

Verkeer

- Overleg met de arts en/of verpleegkundige of uw kind kan deelnemen aan het verkeer. Zoek routes die veilig en minder druk zijn en bij voorkeur wegen waarbij uw kind niet langs water hoeft.
- Fiets de eerste keren met uw kind mee of zorg dat iemand meefietst die weet wat te doen bij een aanval. Fietshelmen en reflecterende vestjes zijn aan te raden.
- U kunt een aanhang- of duofiets gebruiken. Deze kunt u aanvragen via de gemeente.

Zwemmen

- Informeer of zwemles mogelijk is. De badmeester is verantwoordelijk voor alle kinderen van de groep. Het is daarom belangrijk dat er een extra volwassene aanwezig is die uw kind met epilepsie in de gaten houdt. Er zijn ook zwemlessen die speciaal geschikt zijn voor kinderen met een beperking of aandoening. Opvallende badkleding, iets fels in het haar, eventueel een badmuts of een fluorescerend armbandje kan handig zijn. Het advies is dat er minimaal 1 begeleider in het water aanwezig is op minimaal 2 meter afstand. Dit geldt ook als uw kind al een zwemdiploma heeft.
- Laat uw kind niet in open water zwemmen. In zee of in een meer is uw kind onder water niet zichtbaar en kan door de stroming worden meegenomen.
- Meer informatie over zwemmen en epilepsie kunt u lezen in de brochure 'Epilepsie, zwemmen en andere sporten' van het Epilepsiefonds.



Sport

- Omdat vissen en zeilen bij open water is, wordt dit afgeraden tenzij er toezicht is en uw kind een zwemvest draagt. Er zijn speciale zwemvesten verkrijgbaar. Diepzeeduiken is gevaarlijk voor mensen met epilepsie.
- Sporten op hoogte (bungeejumpen, bergbeklimmen) is een risico. Contactsporten zijn geen bezwaar.
- Informeer eerst bij een sportclub of uw kind daar kan sporten. Zo voorkomt u teleurstelling bij uw kind. Afhankelijk van het type aanval kan het verstandig zijn dat uw kind niet in hoge klimrekken, ringen en touwen klimt.

Medicatie

Innemen

- Het is aan te raden om de medicatie op vaste tijden in te nemen. Wanneer uw kind de medicijnen op steeds wisselende momenten of helemaal niet inneemt, verandert dit de bloedspiegel bij uw kind en is de kans op aanvallen groter. De bloedspiegel geeft aan hoeveel van een bepaalde stof (bijvoorbeeld medicatie) in het bloed zit.
- De meeste medicijnen kunnen voor, tijdens of na de maaltijd worden ingenomen.
- Uw kind slikt waarschijnlijk 2 keer per dag medicijnen. Hier hoeft niet precies 12 uur tussen te zitten. Het komt ook voor dat de medicijnen 1 keer of 3 keer per dag moeten worden ingenomen.
- De medicijnen kan uw kind met water, vla of appelmoes innemen. Grapefruitsap beïnvloedt de werking van carbamazepine (Tegretol®). Fenytoïne (Diphantoïne®) mag niet met melk worden ingenomen. Stiripentol, (Diacomit®) mag niet met koolzuurhoudende drank worden ingenomen.
- Leg uw kind uit waarom de medicijnen nodig zijn. Verstop ze niet in de maaltijd. Uw kind kan weigeren te eten of niet alles opeten en dan weet u niet of uw kind alle medicijnen heeft binnengekregen. Bovendien kan uw kind de maaltijd als iets negatiefs gaan zien. Maak het geven van de medicijnen herkenbaar voor uw kind. Kies een manier die het beste bij uw kind past, bijvoorbeeld door de medicijnen met een speciaal spuitje te geven of in een speciaal (toetjes)schaaltje.
- Gelijktijdig gebruik van medicijnen waarin Sint Janskruid (een homeopathisch middel) is verwerkt, wordt afgeraden.
- Medicijnen waar '**CR**' opstaat, zijn medicijnen die een vertraagde afgifte (gedurende langere tijd, geleidelijk de werkzame stof afgeven) hebben. U mag deze niet fijnmalen.
- Wanneer uw kind drankjes gebruikt is het handig om deze met doseerdopjes en spuitjes te geven

Bewaren

- Op de verpakking van de medicijnen staat hoe en waar u ze moet bewaren. Meestal is dat op een droge en donkere plek.

Bij overgeven en diarree

- Wanneer uw kind binnen een half uur na het innemen van de medicijnen overgeeft, geeft u de medicijnen opnieuw. Na dit half uur zijn de medicijnen (deels) opgenomen en hoeft dit niet meer.
- Wanneer uw kind langdurig diarree heeft (als richtlijn geldt: waterdun gedurende 2 dagen) neem dan contact op met de behandelend arts. Soms is het nodig een extra dosis anti-epileptica te geven.



Mondverzorging

Als uw kind fenytoïne (Difantoïne®) gebruikt, is uitgebreide mondzorg en regelmatige controle bij de mondhygiënist en de tandarts noodzakelijk om tandvleesproblemen te voorkomen. Bij het tandenpoetsen is het aan te raden om ook voorzichtig het tandvlees te poetsen met een zachte of bij voorkeur met een elektrische tandenborstel.

Noodmedicatie

- Op advies van de arts kan uw kind noodmedicatie krijgen om een aanval te stoppen. Overleg wanneer u deze mag geven. Meestal is dit wanneer een aanval langer duurt dan 3 tot 5 minuten.
- De verpleegkundige of arts legt u uit hoe u de noodmedicatie moet geven. Informatie over het geven van noodmedicatie vindt u ook op www.kinderneurologie.eu en 'Geven van Midazolam Neusspray' en 'Geven van Midazolam in de wangzak' op www.erasmusmc.nl.
- Noodmedicatie (Midazolam®, Rivotril®, Stesolid®) zorgt ervoor dat de aanval stopt. De medicijnen werken na 3 tot 7 minuten. Meestal valt een kind ervan in slaap.
- Het is handig om op verschillende plaatsen een rectiole en/of neusspray beschikbaar te hebben, thuis en op school. Denk hierbij ook aan het schoolvervoer met de taxi/bus.
- Het is verstandig om anderen (bijvoorbeeld onderwijzend personeel en mensen van de opvang) uit te leggen hoe ze deze medicijnen moeten geven. Hiervoor is een protocol handig. U kunt die krijgen via de arts of verpleegkundige.
- Controleer regelmatig de houdbaarheidsdatum van de noodmedicatie.

Bijwerkingen

- Alle medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Uw arts of verpleegkundige overlegt met u welk middel het beste werkt bij uw kind en de minste bijwerkingen heeft.
- Als uw kind onvoldoende voedingsstoffen binnenkrijgt, kan het nodig zijn om samen met een diëtiste te kijken naar de vitamine D- en calciumbehoefte. Dit is ook belangrijk bij gebruik van anti-epileptica.

Apotheek

- Houd er rekening mee dat niet elk medicijn op voorraad is en moet worden besteld. Vraag enkele weken van tevoren herhaalmedicatie aan. Een extra (herhaal)recept kan handig zijn.

Vakantie

Vliegen

- Wanneer uw kind levensbedreigende aanvallen heeft en er snel medische ondersteuning nodig is, kan het onverantwoord zijn om te vliegen. Het risico bestaat dat het vliegtuig een tussenlanding moet maken.
- Gaat u vliegen, zorg dan dat u altijd voldoende medicatie en noodmedicatie in uw handbagage heeft voor het geval uw bagage zoek raakt.
- Bewaar drankjes in de handbagage omdat deze in het laadruim kunnen bevriezen.
- Houd rekening met mogelijk tijdsverschil en pas de medicatietijden daar op aan.
- Let op de bewaarvoorschriften van de medicatie. Bepaalde medicijnen mogen niet worden bewaard boven 25 graden Celsius. Daarvoor is een koeltasje of een klein koelelement handig.



Medicijnen

- Vraag op tijd herhaalmedicijnen aan bij uw apotheek.
- Vraag uw apotheker om een uitdraai waarop de medicijnen staan met de generieke naam (de werkzame stof) en de merknaam. Krijgt u andere medicijnen mee dan de vorige keer, geef dan aan welk medicijn uw kind altijd gebruikt en leg uit dat medicijnen bij epilepsie niet verwisseld mogen worden.
- Maak voor uzelf een duidelijk overzicht van de medicijnen, hoeveelheid en tijden. Dit kan een handig hulpmiddel zijn op een spoedeisende hulp of bij een bezoek aan een arts.
- Neem een Engelse of zo nodig anderstalige verklaring mee waarop de diagnose en de medicatie staat. Voor benzodiazepines (zoals Stesolid® en Midazolam®) en opiaten is een Schengenverklaring nodig om ze over de grens te mogen vervoeren, zie www.hetcak.nl.

Vaccinaties

- U kunt met uw arts overleggen of het verstandig is om uw kind in te laten enten. Zie ook de folder 'Inentingen bij kinderen' van het Epilepsiefonds. In het algemeen is het verstandig gewoon te laten vaccineren om ernstige infectieziektes te voorkomen.

Ziekenhuisbezoek en opname

- Houd op een aanvalsregistratielijst (dagboek of aanvalskalender - zie voorbeeld op www.kinderneurologie.eu) bij hoeveel aanvallen uw kind heeft, hoe ze eruitzien, hoelang ze duren, of en welke verschijnselen zich voor en na de aanval voordoen. Meld deze informatie aan de arts.
- Het kan voor de arts nuttig zijn als u de aanvallen filmt met bijvoorbeeld uw mobiele telefoon. De arts kan de aanval op die manier beter beoordelen en bijvoorbeeld gebruiken bij de diagnose.
- Meld eventuele bijwerkingen van de medicatie, zoals gedragsverandering, hoofdpijn en slaperigheid.
- Houd contactgegevens van de behandelend arts en/of verpleegkundige consulent bij de hand als u contact opneemt met het ziekenhuis. Het is handig om telefoonnummers op te slaan in uw telefoon.
- Schrijf uw vragen op en neem ze mee. Heeft u ergens geen goed gevoel over, geef dit dan op tijd aan bij de kinderneuroloog. Wij horen het graag van u als u zich ergens zorgen over maakt of als u denkt dat er iets niet klopt.

Hulpmiddelen

- Met een medicijnendoos met week- en dagindeling weet u zeker of uw kind het medicijn wel of niet heeft ingenomen. Zet een alarm op telefoon of horloge als herinnering voor het innemen van medicatie.
- Er zijn diverse signaleringsmogelijkheden, zoals een horloge dat anderen waarschuwt wanneer uw kind een aanval heeft.
- Laat uw kind een identiteitskaartje of een SOS-kettinkje bij zich dragen.
- Er zijn veel hulpmiddelen om uw kind een zo vrij en veilig mogelijk leven te laten leiden. Zoals een aangepast bed of een epilepsiehelm. In het Erasmus MC Sophia is een bezoekslocatie van Livit aanwezig. De medewerkers van Livit kunnen een helm laten maken voor uw kind. Hiervoor heeft u een machtiging van de arts of epilepsieverpleegkundige nodig.
- Een revalidatiearts regelt aanpassingen in huis en hulpmiddelen voor thuis.





Mensen in de omgeving van uw kind

- Leg aan broertjes en zusjes uit wat epilepsie is. Er zijn diverse boekjes waarin epilepsie wordt uitgelegd, zoals: 'De epilepsie van Annemarie' van Christine Kliphuis, 'Spiedie' van Theo Heisen en 'Mijn hoofd is even weg' door Anja Vereijken.
- Op www.klokhuis.nl vindt u een uitzending over epilepsie (oktober 2012).
- Op www.cyberpoli.nl is een interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met epilepsie.
- Via het Epilepsiefonds kunt u een gratis spreekbeurtpakket aanvragen.
- Wanneer uw kind vaak wordt opgenomen in het ziekenhuis kan een weblog handig zijn om contact met de omgeving te houden.
- Het is heel fijn wanneer mensen uw kind zien als ieder ander kind, maar dit heeft ook negatieve kanten. Niet iedereen is zich bewust van de gevaren. Zorg dat iedereen op de hoogte is van de situatie van uw kind. Wees duidelijk over welke aanvallen uw kind heeft en wat iemand op dat moment moet doen om uw kind te helpen. Leg ook uit welk gedrag uw kind vertoont. Wat voor u normaal is, kan voor anderen vreemd zijn.
- Gaat uw kind naar school, vertel de mentor dat uw kind epilepsie heeft en betrek uw kind daarbij. Sommige kinderen houden een spreekbeurt over epilepsie in de klas.
- Werkt uw kind, dan kan het goed zijn de werkgever op de hoogte te brengen van de epilepsie bij uw kind en wat hij kan doen bij een aanval.

Uitgaan, alcohol, drugs

- Zorg voor regelmatige en voldoende slaap. Slaaptekort kan leiden tot meer aanvallen.
- Voor alcohol geldt: niet onder de 18 en maximaal 2 glazen per dag. Alcohol beïnvloedt ook de slaap en door alcoholgebruik worden medicijnen vaak vergeten.
- Door drugs te gebruiken kunnen aanvallen toenemen.

Seksuele ontwikkeling

- Het moeten leven met epilepsie kan invloed hebben op de seksuele ontwikkeling. Met vragen over seksualiteit kunt u terecht bij de arts. Overleg met de arts welk anticonceptiemiddel mogelijk is naast de epilepsie medicijnen. Zie folder 'Epilepsie erfelijkheid en zwangerschap' van het Epilepsiefonds.
- Epilepsie hoeft een kindwens niet in de weg te staan. Wel is het handig bepaalde zaken vooraf te weten. Vraag hiernaar bij de arts en/of verpleegkundige, zie ook de bovengenoemde brochure. Bij een eventuele zwangerschap is het belangrijk direct contact op te nemen met de neuroloog.



Toekomst

- Voor school- of baankeuze is het belangrijk te realiseren dat bepaalde studies en/of beroepen minder geschikt zijn voor uw kind, zoals werk op hoogte of in de transport. Laat u daarover voorlichten.
- Er zijn soms dingen waar u liever nog niet over nadenkt, maar die wel belangrijk zijn. Een deel van de kinderen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Wie heeft bijvoorbeeld het voogdijschap als uzelf niet meer voor uw kind kunt zorgen? Waar gaat uw kind later heen als hij niet zelfstandig kan wonen. De arts brengt mogelijk ook een reanimatiebeleid ter sprake.
- Het kan goed zijn om een WA-verzekering af te sluiten voor eventuele schade veroorzaakt door epilepsie.
- Leg een dossier aan met alle (medische) brieven van uw kind, zodat u in de toekomst indicaties voor zorg kunt regelen. U kunt een samenvatting van het dossier van uw kind inzien via Mijn Erasmus MC. U kunt inloggen met de DigiD van uw kind. Afhankelijk van de leeftijd van uw kind, heeft u voor deze inzage toestemming van uw kind nodig. Naast een samenvatting van het dossier vindt u in Mijn Erasmus MC ook de correspondentie die de arts verstuurt.

Meer informatie

Epilepsiefonds: www.epilepsie.nl
www.kinderneurologie.eu

Contact

- Polikliniek kinderneurologie, (010)703 63 41
- E-mail: kinderneurologie@erasmusmc.nl.

Bron: Platform Epilepsieverpleegkundigen





