



**Een leerling
met epilepsie**
**INFORMATIE EN ADVIES
VOOR LERAREN**



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met epilepsie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

In deze brochure krijgt u uitleg over epilepsie en over de gevolgen van deze aandoening voor het onderwijs.

Wat is EPILEPSIE?

Epilepsie is geen ziekte maar een ziekteverschijnsel, net zoals koorts. Epilepsie is een plotselinge, tijdelijke verstoring van het elektrische evenwicht in de hersenen, wat zich kan uiten in epileptische aanvallen.

Epilepsie komt voor bij 1 op de 150 mensen. In Nederland hebben dus ongeveer 120.000 mensen epilepsie. Omdat in meer dan 50% van de gevallen de epilepsie in de kinderleeftijd begint, is de kans groot dat zich op elke willekeurige school enkele kinderen met epilepsie bevinden.

AANVALLEN

Er bestaan diverse soorten epileptische aanvallen. Welke soort aanval optreedt, wordt grotendeels bepaald door het deel van de hersenen waar de verstoring zich voordoet. Soms zijn de hersenen er in hun geheel bij betrokken (gegeneraliseerde aanvallen). Ook is het mogelijk dat de kortsluiting zich beperkt tot een klein deel van de hersenen (focale aanvallen).



A. Gegeneraliseerde aanvallen

Twee meest bekende vormen van gegeneraliseerde aanvallen:

Tonisch-clonische aanval

- persoon valt op de grond, soms met harde schreeuw
- verkramping van het lichaam
- schokken van het lichaam
- soms incontinentie
- soms tongbeet
- gezicht wordt paars of blauw
- na afloop vermoeidheid en verward zijn
- bewusteloosheid en/of diepe slaap na een aanval kan voorkomen.

Absences

- onopvallende, soms niet of nauwelijks waarneembare aanvallen (dit is ook het grootste probleem)
- kortdurend bewustzijnsverlies
- activiteit stopt en kort moment van staren (ogen draaien weg)
- soms doorgaan met activiteit maar dan ongericht
- duur van de aanval kan variëren van enkele seconden tot een minuut.

B. Focale aanvallen

Focale aanval met intacte gewaarwording

- aanval beperkt zich tot een aura ('voorbode' in de vorm van iets vreemds ruiken, zien, horen, proeven of voelen)
- soms sprake van kleine spierschokjes.

Focale aanval met verminderde gewaarwording

- persoon is verward
- verschijnselen van afwezigheid
- maken van automatische bewegingen (wriemelen, smakken, rondlopen, prutsen)
- lijkt op trancetoestand of slaapwandelen
- achteraf verwardheid bij bewustzijnsverlies
- bewustzijnsverlies met achteraf een periode van verwardheid; deze periode kan soms lang aanhouden
- soms vooraf waarschuwing in de vorm van een aura.

C. Epilepsie syndroombeelden

Epilepsie kan ook deel uitmaken van een syndroombeeld. Een syndroom is een verzameling van verschijnselen die vaker in dezelfde combinatie optreedt, en dus als eenheid moet worden opgevat.

Kijk voor de meest voorkomende epilepsiesyndromen:
www.lwoe.nl/epilepsie/epilepsiesyndromen

OORZAKEN VAN EPILEPSIE

In veel gevallen (ongeveer 70%) is er geen duidelijke, directe oorzaak aan te wijzen voor het ontstaan van epilepsie. Mogelijke oorzaken zijn: erfelijkheid (vergroete aanleg voor het krijgen van aanvallen); hersenbeschadigingen (ongeval, zuurstofgebrek); infecties; een tumor in de hersenen; een combinatie van genoemde factoren.

ONDERZOEK

Observatie, EEG en verder onderzoek

Epilepsie is een verschijnsel van een onderliggende aandoening. Onderzoek is daarom van groot belang voor de medische behandeling. Observeren en beschrijven van de aanvallen is de eerste en belangrijkste stap. Met een EEG (elektro-encefalogram) kan de elektrische activiteit van de hersenen worden gemeten. De hyperactieve gebieden kunnen soms worden getraceerd. Verder onderzoek kan bestaan uit:

- bepaalde afbeeldingstechnieken, zoals MRI-scan, röntgenfoto's
- onderzoek met lichtflitsen, muziek en het oproepen van spanningen
- in kaart brengen van de intellectuele capaciteiten, cognitieve functies of onderzoeken van de persoonlijkheid.

BEHANDELING

Medicijnen, chirurgie en psychologische behandeling

De belangrijkste medische behandelwijze is het gebruik van anti-epileptica (meestal in de vorm van pillen of drankjes). Via het bloed komt de werkzame stof in de hersenen en onderdrukt de epileptische activiteit. Medicijnen genezen de epilepsie niet. De aanvallen worden in toom gehouden.

Voorbeelden van bijwerkingen van medicatie:

- lichamelijk ongemak (bijv. buikpijn, huiduitslag, dubbelzien)
- geheugenproblemen
- problemen met tempo
- concentratieproblemen
- motorische beperkingen
- visuele beperkingen
- veranderingen in stemming en/of gedrag.

Deze bijwerkingen hoeven natuurlijk niet op te treden. Bij elke leerling kan dit weer anders zijn.

Toedienen (nood) medicatie

Voor hulp bij het opstellen van een protocol en/of uitleg over het toedienen van noodmedicatie kunt u terecht op de website van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE): www.lwoe.nl/ons-aanbod/voor-het-onderwijs

Heeft u vragen over het toedienen van de medicatie op school? Lees dan meer over dit onderwerp op de Ziezon website: www.ziezon.nl/onderwijsondersteuning/informatie-voor-school/%20gevolgen-van-ziek-zijn/medische-aspecten

Chirurgie

Een aantal kinderen komt in aanmerking voor een hersenoperatie. De oorzaak van de epilepsie, een hersentumor of bloedstolseltje of afwijkend hersenweefsel, kan dan worden verwijderd. Soms kan daarmee de haard van de epilepsie worden weggenomen.

Psychologische behandeling

Bij samenhang tussen spanningen/stress en optreden van de aanvallen kan psychologische behandeling werken.

Factoren die van invloed zijn op het onder controle brengen van epilepsie

Epilepsie is vaak onder controle te brengen door middel van medicatie. Er zijn echter een aantal factoren, die invloed uitoefenen op de mate waarin epilepsie onder controle kan worden gebracht:



- terwijl de leerling verstandelijk en lichamelijk groeit, is het moeilijk om het juiste doseringsniveau van de medicatie te bepalen. De leerling heeft ook tijd nodig om te wennen aan de medicatie, in het bijzonder gedurende periodes van snelle groei
- de leerling, het gezin, vrienden en de school hebben tijd nodig om zich in te stellen op een recente diagnose van epilepsie.

HOE GA JE OM MET EEN AANVAL IN DE KLAS?

De meeste mensen krijgen een gevoel van paniek of angst wanneer ze voor de eerste keer iemand zien die een epileptische aanval krijgt. Leerlingen zullen naar de leraar kijken om te zien wat er moet gebeuren. Het is daarom belangrijk dat de leraar dient als model voor de medeleerlingen door kalm te reageren en de leerling met epilepsie de hulp te bieden die nodig is. Andere leerlingen zullen proberen het voorbeeld van de leraar te volgen.

- Praat aan het begin van het schooljaar met de ouders en de leerling als de leerling nog steeds last heeft van aanvallen. Maak van tevoren plannen, bekijk wat de leerling specifiek nodig heeft, en heb oog voor ongewoon gedrag gerelateerd aan de medische situatie van de leerling. De uitingsvormen van epileptische aanvallen per individu kunnen verschillen, en kunnen ook over de tijd kunnen veranderen. Epilepsie kan dus een dynamisch beeld zijn. Bespreek daarom met de ouders wat normaal en wat niet normaal is bij een leerling met epilepsie. Overleg hoe met een aanval moet worden omgegaan, mocht het in school gebeuren.
- Werk samen met een team – leraar, leerling, ouders, deskundigen. Zoek en verschaft steun door gedrag te observeren, indien hierom wordt gevraagd. Houd de ouders op de hoogte van alle epileptische symptomen en wanneer die werden waargenomen.
- Bespreek de meest passende wijze om andere leerlingen te laten weten wat epilepsie is. Praat met de klas over epilepsie. Leg uit wat het is en wat er kan gebeuren tijdens een aanval. Het is misschien raadzaam om, indien nodig, een verpleegkundige of onderwijskundig begeleider van het LWOE uitleg te laten geven.
- Betrek de leerlingen bij het feitelijke proces; als zij eenmaal weten wat zij kunnen verwachten, dan kunnen zij ook meer behulpzaam zijn. Een leerling kan aangewezen worden om op te treden als 'buddy' terwijl de leerling met epilepsie, na een aanval bezig is om zich weer aan te passen aan de situatie in de klas.
- Aangezien de normale lesgang voor een leerling soms enigermate onderbroken wordt ten gevolge van het toedienen van medicatie of door de aanvallen zelf, kan speciale onderwijskundige hulp nodig zijn. In het geval van ernstige onderbrekingen van het leerproces in de klas kan het nodig zijn een individueel onderwijsplan te ontwikkelen.
- Besef goed dat een leerling soms in wisselende mate bijwerkingen van de medicatie kan ervaren (bijv. alertheid, concentratie) gedurende het instellen van de medicatiedosering. Het is de verantwoordelijkheid van de ouders om de school van deze en andere veranderingen op de hoogte te houden.
- Toon begrip en acceptatie. De emotionele en onderwijskundige behoeften van de leerling met epilepsie zijn dezelfde als die van enig andere leerling die zich aanpast aan een andere manier van leven. De leerling met epilepsie heeft steun nodig; de andere leerlingen moeten weten hoe ze die kunnen geven.

GEVOLGEN VAN EPILEPSIE VOOR HET ONDERWIJS

Door veranderingen in het gedrag en door de frequentie van aanvallen te observeren en vast te leggen, kan de leraar de leerling behulpzaam zijn bij het begrijpen van zijn epilepsie. Sommige leerlingen leren uiteindelijk de tekenen van een beginnende aanval herkennen en kunnen de leraar informeren over een opkomende aanval.

RISICO'S OP SCHOOL

Mensen met epilepsie lopen een bepaald risico. Een aanval kan elk moment plaatsvinden. Bij elk individu is het een afweging in hoeverre een persoon risico's kan lopen. Meestal kunnen leerlingen met epilepsie meedoen aan alle activiteiten van de klas. In sommige risicovolle situaties (bijv. lichamelijke inspanningen) kan de arts beperkingen opgelegd hebben. Dit vergt overleg tussen arts, ouders en school.

Risicogebieden

- gymnastiek en sport (overgang van actie naar rust, in de hoogte werken)
- water en zwemmen (afspraken maken over zichtbaar zijn in het water met een felgekleurde badmuts, toezicht vanaf de kant of begeleiding in het water)
- fietsen met/zonder trapondersteuning, scooter of bromfietsen
- schoolkampen en werkweken (medicijnen, noodmedicatie, voldoende slaap)
- schoolreisjes (begeleiding, medicatie)
- schoolfeestjes (alcohol, lichtflitsen).

Afspraken voor wat te doen bij een aanval

Afspraken over wat te doen bij een epileptische aanval worden gemaakt in overleg tussen ouders, school en eventuele andere betrokkenen.

Meer informatie over eerste hulp bij een aanval is te vinden op epilepsie.nl:

www.epilepsie.nl/over-epilepsie/eerste-hulp-bij-aanvallen

SIGNALEN DIE DUIDEN OP EPILEPSIE

Op school, maar vooral in de klas, heeft de leraar de mogelijkheid signalen op te vangen die, wanneer zij regelmatig voorkomen, kunnen duiden op epilepsie. Deze signalen kunnen ook het gevolg zijn van medicijngebruik. Het verdient aanbeveling bij eventuele signalen deze met de ouders te bespreken en dan eventueel een (jeugd)arts in te schakelen.

Mogelijke signalen zijn:

Regelmatig terugkomende fysieke klachten

- problemen met de fijne motoriek, onregelmatig handschrift
- plotseling slordig handschrift, hiaten in het werk, herhaling van letters
- moeilijkheden met oog-hand coördinatie
- evenwichtsproblemen
- visuele stoornissen
- hoofdpijn, duizeligheid, duifheid en dergelijke.

Wisselende prestaties met een opvallend verloop

- tegenvallende prestatie in vergelijking met eerdere prestaties of wat verwacht mag worden op basis van het kennisniveau
- wisselende prestatie (eerste helft van het werk goed, tweede helft afgeraffeld)
- langzame verwerking van en reactie op de lesstof, moeilijk overschakelen van de ene opdracht naar de andere, minder snel denken, verbale gegevens worden langzaam geuit of zijn minder snel paraat, het formuleren gaat langzaam
- moeite met abstract denken en abstracte begrippen
- niet goed overzien van ingewikkelde situaties
- werken volgens stereotypen
- onzelfstandig, angstig, werken volgens 'trial and error'.

Sterke wisselingen in aandacht en tempo

- ongedurig, rusteloos, concentratiewisselingen
- dagdromen, staren, traag, grote tempoverschillen.

Geheugenproblemen

- moeizaam komen tot automatiseren
- problemen met het korte termijn geheugen
- moeite met ruimtelijke oriëntatie.

Plotselinge stemmingsverandering

- bijvoorbeeld vanuit een opgewekte bui zonder overgang of aanleiding, boos of somber worden.

Gedragsproblemen

- agressief of onzeker gedrag.

TIPS VOOR AANPAK OP SCHOOL

Lesgeven aan leerlingen met epilepsie: moet dat op een andere manier dan aan leerlingen zonder epilepsie? Voor de meeste leerlingen met epilepsie is een bijzondere aanpak niet nodig, zelfs ongewenst. Zij willen graag behandeld worden als "gewone" leerlingen en niet als buitenbeentjes. Helaas zijn er ook leerlingen met vormen van epilepsie waardoor zij wel extra aandacht nodig hebben. Zo kan bijvoorbeeld epileptische activiteit in de hersenen manifest zijn zonder dat er echt waarneembare aanvallen optreden. Uiterlijk is niets zichtbaar terwijl de leerling toch niet "bij de les is".

De volgende tips kunnen helpen om leerlingen met epilepsie beter te begeleiden.

Didactische tips

Probeer verschillende zintuigen in te schakelen bij het aanbieden van nieuwe leerstof

- Het is te eenzijdig om informatie en instructie alleen auditief aan te bieden. De gesproken woorden worden niet waargenomen of worden niet adequaat verwerkt. Het is daarom aan te bevelen mondelinge uitleg zoveel mogelijk visueel te ondersteunen.
- Goed gebruik van digitale presentaties is een belangrijk hulpmiddel.

Bied nieuwe leerstof gevarieerd aan

- Leerstof die op verschillende manieren wordt aangeboden zal beter worden opgeslagen dan wanneer de stof slechts op één bepaalde manier wordt aangeleerd.

Controleer regelmatig of de gegeven uitleg is overgekomen

- Het laten herhalen in eigen woorden van de opdracht geeft duidelijkheid of de leerling de opdracht gehoord en begrepen heeft.
- Door samen met de leerling de opdracht op te starten wordt duidelijk of de opdracht echt begrepen is.

Geef enkelvoudige opdrachten en korte, overzichtelijke taken

- Bovendien is het wenselijk deze leerlingen meer tijd te geven opdrachten uit te voeren, zeker als een groter beroep wordt gedaan op cognitieve processen, zoals aandacht, geheugen, motoriek, plannen.

Pedagogische tips

- Optimisme en een positieve houding zijn uitgangspunten van het pedagogisch handelen.
- Een positieve houding met betrekking tot wat wel en niet mogelijk is voor een leerling met epilepsie.
- Een actieve kijk- en luisterhouding, stimuleren en zelfvertrouwen geven, helpen de leerling het gevoel van eigenwaarde en zelfbewustzijn te ontwikkelen
- Toekomstperspectief scheppen; wat kan ik wél met epilepsie?

Samengevat kan worden gezegd dat men werkt aan een realistisch optimisme. Dit alles binnen een kader van structuur en steun. Wanneer de veiligheid gewaarborgd is, kunnen de uitdaging en confrontatie worden aangegaan.

Multidisciplinaire benadering bij begeleiding in het onderwijs

De onderwijskundige hulpverlening voor leerlingen met epilepsie dient altijd in nauwe samenhang met de medische zorg te worden aangeboden, aangezien de vaak complexe en dynamische problematiek een multidisciplinaire benadering vergt. De ambulante onderwijskundige begeleiders van het LWOE werken daarom nauw samen met medisch specialisten van de epilepsiecentra, maar ook met de academische en algemene ziekenhuizen. In de academische ziekenhuizen zijn educatieve voorzieningen waar consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL) werken. De consulenten begeleiden leerlingen, ouders en scholen om de impact door ziekte of aandoening op het onderwijs zoveel mogelijk te beperken.

Consulenten OZL werken in de academische ziekenhuizen samen met professionals in het ziekenhuis (artsen, verpleegkundig specialisten, psychologen, maatschappelijk werkers etc.). Daarnaast werken ze samen met de onderwijskundig begeleiders van het LWOE om samen vorm te geven aan de optimale begeleiding van leerlingen met epilepsie. Een voorbeeld van deze samenwerking is de gezamenlijke expertgroep epilepsie, verantwoordelijk voor deze brochure

Organisatie rond epilepsie en onderwijs in Nederland

Het risico van overschatting of onderschatting van de epilepsieproblematiek is groot. Dat vergroot de kans op het onterecht toewijzen of juist niet toewijzen van speciale onderwijsvoorzieningen aan leerlingen met epilepsie. Wanneer aanvallen niet effectief bestreden kunnen worden, denken ouders en leraren soms ten onrechte, dat de gehele problematiek alleen is toe te schrijven aan de aanvallen. Daardoor wordt de chroniciteit overschat en de eventueel andere onderliggende oorzaak van de onderwijskundige problematiek onderschat. Daarentegen kunnen epilepsieaanvallen op school zo'n kleine of onzichtbare rol spelen (bijv. bij subtiele absences, subklinische status, nachtelijke aanvallen), dat het verband tussen de epilepsie en de onderwijsbelemmeringen over het hoofd wordt gezien.

Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie

Om de schoolproblematiek in relatie met de epilepsie te verhelderen en een juiste inschatting te maken van eventueel benodigde begeleiding, kunnen scholen en ouders een beroep doen op de twee onderwijscentra voor leerlingen met epilepsie, die onderdeel zijn van de twee grote landelijke epilepsiecentra, Kempenhaeghe en SEIN:

- Onderwijscentrum De Berkenschutse, onderdeel van Kempenhaeghe te Heeze en Oosterhout (voor begeleiding in Zuid en Oost Nederland/ onder de grote rivieren),
- Onderwijscentrum De Waterlelie, onderdeel van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) te Heemstede en Zwolle (voor begeleiding in West en Noord Nederland / boven de grote rivieren).

De Diensten Ambulante Onderwijskundige Begeleiding

van deze onderwijscentra vormen samen het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE). Ambulante onderwijskundige begeleiders van De Berkenschutse en De Waterlelie zijn gespecialiseerd in het signaleren en helpen omgaan met onderwijsbelemmeringen ten gevolge van of in samenhang met epilepsie. Zij kunnen ouders en school adviseren om de leerling op de juiste wijze begeleiding te bieden. Verder hebben zij een taak bij het verhelderen van de schoolproblematiek.

Ouders, scholen, artsen en ook jongeren kunnen het LWOE benaderen met hun vragen over leer-, emotionele en gedragsproblemen die kunnen spelen bij epilepsie, de soort ondersteuning die men kan krijgen in het regulier of speciaal onderwijs en hoe deze begeleiding kan worden aangevraagd.

Meer informatie en contactgegevens vindt u op de website van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie: www.lwoe.nl

Ambulante begeleiding voor leerlingen met epilepsie binnen Passend Onderwijs

De ondersteuning vanuit het LWOE is voor de hulpvrager kosteloos en op maat omdat het LWOE aparte financiering ontvangt van het Ministerie van onderwijs, cultuur en wetenschappen. Voor aanschaf van materialen en/of inzet van 'extra handen in of buiten de klas' dient de school gebruik te maken van de daarvoor bestemde 'zorggelden', zoals die binnen het Samenwerkingsverband Passend Onderwijs beschikbaar worden gesteld.

Een ambulante onderwijskundig begeleider van LWOE kan meedenken en adviseren met bijvoorbeeld een 'signaleringslijst epilepsie' of 'Aanvalschecklist'. Ook kan een begeleider van LWOE helpen bij het opstellen van een 'Aanvalsprotocol'.

Kijk voor meer informatie naar het aanbod van het LWOE:

www.lwoe.nl/ons-aanbod/voor-het-onderwijs

of vul het aanmeldformulier in op de website

www.lwoe.nl/over-ons/contact

ADRESSEN

Ziezon, netwerk ziek zijn en onderwijs

www.ziezon.nl

Onderwijscentrum De Berkenschutse

Sterkselseweg 65

Postbus 61, 5590 AB Heeze

Tel.040 – 22 79 300

info@lwoe.nl

www.berkenschutse.nl

www.kempenhaeghe.nl

Onderwijscentrum De Waterlelie

Spieringweg 801

2145 ED Cruquius

tel. 023 – 5483333

info@lwoe.nl

www.dewaterlelie.net

www.sein.nl

EpilepsieNL (Epilepsiefonds & patiëntenvereniging)

De Molen 35

Postbus 270 3990 GB Houten

tel. 030 - 63 44 063

De Epilepsielijn: 030 - 63 44 064

(9.30 – 17.30 uur)

www.epilepsie.nl

INTERNET

Epilepsie

www.epilepsie.nl

Onderwijs

Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie

www.lwoe.nl

Ziezon, netwerk ziek zijn en onderwijs

www.ziezon.nl

Diversen

Kinderneurologie

www.kinderneurologie.eu

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... Jouw studieloopbaan en een chronische of langdurige ziekte

Dit vierde deel is speciaal geschreven voor jongeren die tijdens hun studieloopbaan te maken krijgen met een chronische of langdurige ziekte. Het vierde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: september 2024
Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Redactie

Petra Goudappel
LWOE

Maya Carbin
Educatieve Voorziening Wilhelmina
Kinderziekenhuis



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl