

DEEL 2:

AANDACHTSPUNTEN EN ALGEMENE STRATEGIEËN OP SCHOOL BIJ KINDEREN MET EPILEPSIE



Vertaald naar het Nederlands door
Epilepsiecentrum/Revalidatiecentrum Pulderbos



Inleiding

Epilepsie wordt gedefinieerd als een 'aandoening van de hersenen gekenmerkt door een aanleg om epileptische aanvallen te genereren en door de cognitieve, psychologische en sociale gevolgen van deze aandoening' (Fisher et al., 2005).

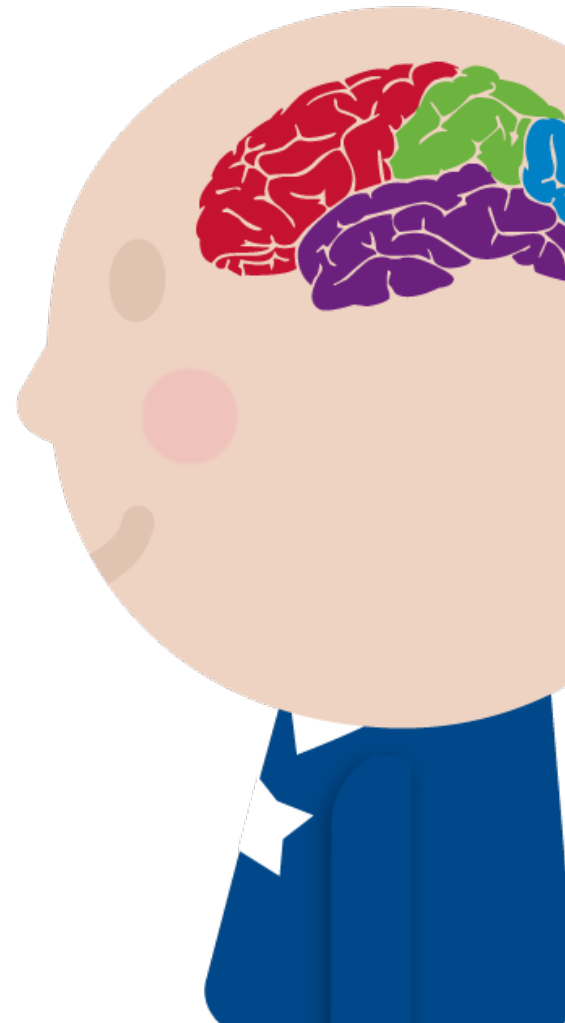
Het begrijpen van epilepsie en de cognitieve, psychologische en sociale gevolgen van de aandoening is de eerste stap in het ondersteunen van leerlingen met epilepsie.



De werking van de hersenen, epileptische aanvallen en de impact van aanvallen op de hersenfunctie begrijpen

Het menselijk brein bevat miljarden gespecialiseerde cellen, neuronen genaamd. De elektrische en chemische signalen die deze cellen verzenden en ontvangen, vormen de kern van hoe de hersenen functioneren. Alles wat we doen, denken, zeggen en voelen is het resultaat van de signalen die door de neuronen in de hersenen worden gegenereerd.

Het brein wordt vaak vergeleken met een computer - een verwerkingsunit die input ontvangt en output genereert. Echter, het brein is zoveel meer dan een eenvoudig input-output apparaat. Het brein is een levend orgaan dat zichzelf aanpast op basis van de ervaringen en interacties die we hebben met onze omgeving. Het is het controlecentrum van ons denken, ons probleemoplossend vermogen, bewustzijn, emoties, fysieke beweging en sociaal gedrag. Hersencellen vormen nieuwe verbindingen wanneer we nieuwe ervaringen opdoen.



De hersenkwabben

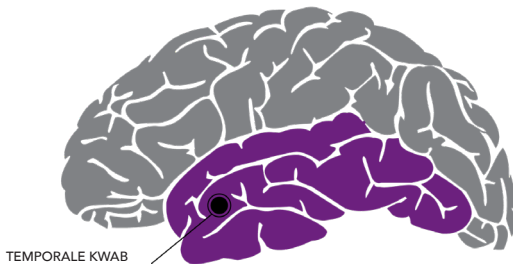
Frontale kwab

De frontale kwab is verantwoordelijk voor het executief functioneren. Executief functioneren heeft te maken met zelfsturende vaardigheden en omvat bv. aandacht en concentratie, plannen en organiseren, probleemoplossend vermogen alsook het reguleren van onze emoties en het inzetten van eerder geleerde informatie.



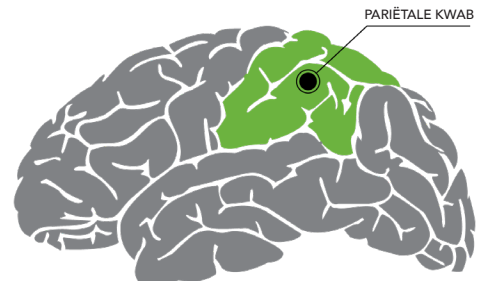
Temporale kwab

De temporale kwab speelt een belangrijke rol bij het lange termijn geheugen. Ook gedrag, emoties en taalbegrip worden geassocieerd met structuren in de temporale kwab.



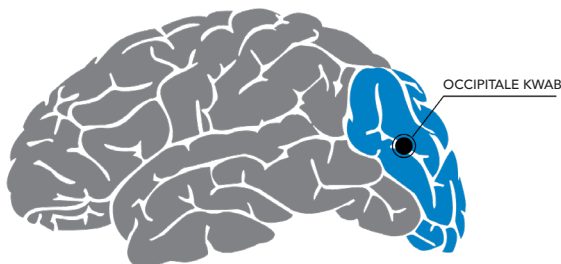
Pariëtale kwab

De pariëtale kwab helpt bij het verwerken van zintuiglijke informatie (bv. aanraking), links-rechtsoriëntatie evenals bepaalde aspecten van ruimtelijk inzicht en taalvaardigheden.



Occipitale kwab

De occipitale kwab is betrokken bij visuele perceptie en verwerking.



Het brein als netwerk

Bij complexe functies zijn meerdere hersenregio's betrokken. Het is dankzij de samenwerking tussen de verschillende delen van de hersenen, dat we in staat zijn om de complexe taken uit te voeren die nodig zijn om op school vorderingen te kunnen maken, zoals bv. concentratie, taal, lezen of rekenen.

Wat is een epileptische aanval?

Soms werken de neuronen niet goed en veroorzaken ze een plotselinge uitbarsting van elektrische energie in de hersenen, wat bekend staat als een epileptische aanval.

De symptomen van een aanval hangen af van waar in de hersenen de abnormale uitbarstingen van elektrische activiteit plaatsvinden. Aanvallen kunnen bestaan uit een kortstondige verandering in gewaarwording, beweging, gedrag of bewustzijn. Omdat de hersenen verantwoordelijk zijn voor een breed scala aan functies, zijn er veel verschillende soorten aanvallen.

Sommige leerlingen blijven tussen hun aanvallen door abnormale elektrische ontladingen in hun hersenen behouden (interictale ontladingen genoemd). Deze zijn niet sterk genoeg om een aanval te veroorzaken, maar kunnen tijdelijke problemen met aandacht, denken, geheugen en gedrag met zich meebrengen.



Epilepsie is meer dan terugkerende aanvallen

Epilepsie is een verzamelnaam voor een heel spectrum van verschillende vormen van epilepsie met uiteenlopende presentaties op vlak van:

- (1) Frequentie van aanvallen
- (2) Soorten aanvallen
- (3) Ernst van aanvallen
- (4) Aanvalscontrole: sommige leerlingen hebben een goede aanvalscontrole terwijl anderen aanhoudende en ernstige aanvallen hebben
- (5) Chronisch karakter: sommige leerlingen ontgroeien hun aanvallen en anderen niet
- (6) Soorten geassocieerde cognitieve, psychologische en sociale problemen (ook genaamd 'comorbiditeit')
- (7) Ernst van geassocieerde cognitieve, psychologische en sociale problemen

Voor elke leerling zal het effect van zijn of haar epilepsie op de hersenfunctie en bijgevolg de cognitieve, gedragsmatige, emotionele en sociale comorbiditeit, anders zijn.

Terwijl sommige leerlingen met aanvallen binnen één hersengebied zeer specifieke problemen kunnen hebben die met die locatie samenhangen, ervaren veel leerlingen met epilepsie problemen op meerdere domeinen.

Leerlingen met epilepsie kunnen vergelijkbare problemen hebben als leerlingen met andere neurologische aandoeningen (bv. traumatisch hersenletsel).

Sommige leerlingen met epilepsie zullen weinig problemen ondervinden op vlak van schoolpresteren, terwijl anderen risico lopen op een slechte schoolloopbaan en op blijvende problemen als volwassene.

Epilepsie is een onzichtbare aandoening

Als een leerling een klaslokaal zou binnenkomen met een gips om de herkennen we onmiddellijk dat hij/zij een blessure heeft. We zouden dan niet verwachten dat die leerling een bal gooit of een badmintonracket gebruikt met de geblesseerde arm. Het is in dit geval gemakkelijk om de activiteiten aan te passen omdat we de beperking zien en begrijpen.

Leerlingen die leven met epilepsie hebben een onzichtbare aandoening. Je kan niet zien dat ze epilepsie hebben, tenzij ze actief een aanval vertonen. Het is niet mogelijk om 'een gips' te zien op het deel van de hersenen waar de aanvallen plaatsvinden.

De cognitieve, psychologische en sociale gevolgen die gepaard gaan met epilepsie worden daardoor vaak niet herkend (Reilly et al., 2014).

De aanval is slechts het topje van de ijsberg. Onder de oppervlakte van de ijsberg liggen de onzichtbare of niet-herkende gevolgen: de cognitieve, psychologische en sociale impact van deze hersenziekte.



Een epileptische aanval: metafoor van de ijsberg

Het zichtbare deel ijsberg is de epileptische aanval.

Het onderste deel van de ijsberg zijn de niet zichtbare gevolgen nl.:

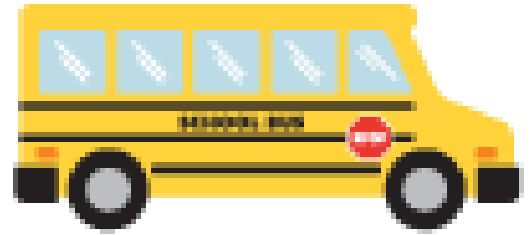
Cognitief: leermoeilijkheden, problemen op vlak van taal, geheugen, verwerkingsnelheid, vermoeidheid

Psychologisch: probleemgedrag, aandachtsproblemen, hyperactiviteit, impulsiviteit, depressie, angst, ADHD

Sociaal: moeilijkere aanvaarding door leeftijdsgenoten, plagen en pesten, sociale isolatie, stigma, overbescherming door volwassenen, opgelegde beperkingen op school

Naar school gaan is niet vanzelfsprekend

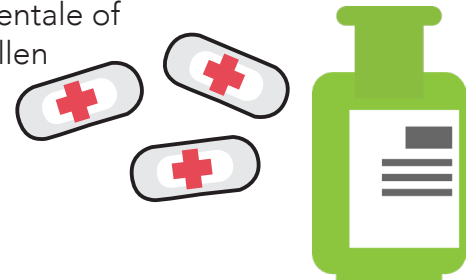
- Leerlingen met epilepsie kunnen vaker lessen missen of lesinhoud missen, zelfs als ze aanwezig zijn in de klas.
- Ze hebben hogere verzuimcijfers om te kunnen herstellen van aanvallen, medische afspraken bij te wonen en nieuwe behandelingen op punt te stellen.
- Sociale factoren zoals schaamte, plagen en pesten beïnvloeden ook de aanwezigheid op school en geven aanleiding tot meer schoolverzuim.
- Sommige scholen sturen leerlingen onnodig naar huis wanneer ze op school een aanval krijgen of sluiten hen uit van activiteiten vanwege bezorgdheid dat ze een aanval zouden krijgen.
- Een leerling die 15 dagen per schooljaar afwezig is, zal tegen het einde van de middelbare school het equivalent van één volledig jaar onderwijs hebben gemist.



Inperkingen op school verminderen

Hoewel het kan lijken dat een leerling gebaat is bij het inperken van zijn of haar fysieke activiteit ter bewaking van de veiligheid, kan dit juist de sociale isolatie verergeren en kansen verstoren om belangrijke motorische en sociale vaardigheden te oefenen.

We moeten leerlingen met epilepsie dus zoveel mogelijk betrekken bij fysieke activiteiten zoals lichamelijke opvoeding, speeltijden, lunchactiviteiten, buitenschoolse sporten en excursies. Er zijn aanwijzingen dat aanvallen minder gemakkelijk optreden wanneer een leerling bezig is met een bevredigende en motiverende activiteit, of dat nu gaat over een mentale of fysieke activiteit. Bovenmatig toezicht door volwassenen en het stellen van grenzen kunnen juist de aanvalsactiviteit doen toenemen.



Medicatie nevenwerkingen

Niet elke leerling met epilepsie ervaart nevenwerkingen van epilepsiemedicatie.

Nevenwerkingen komen het vaakst voor wanneer nieuwe medicatie wordt opstart, de dosering van bestaande medicatie wordt verhoogd of wanneer de leerling meer dan één medicament gebruikt.

Mogelijke nevenwerkingen van epilepsiemedicatie kunnen zijn:

- Vermoeidheid
- Slaperigheid
- Langzamere verwerkingssnelheid van informatie
- Moeilijkheden met aandacht en geheugen
- Duizeligheid en coördinatiemoeilijkheden
- Dubbelzien
- Veranderingen in stemming, gedrag of eetlust

Inzetten op een goede communicatie met gezinnen (vb. dagboek gebruiken bij medicatieveranderingen) is nuttig om observaties rond aanvallen en alertheid te documenteren.

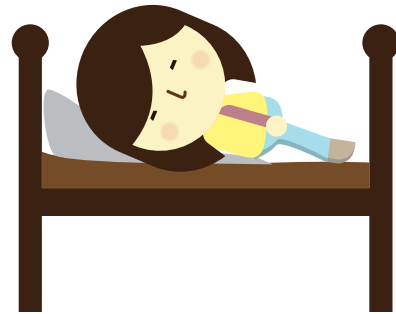
Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij leerlingen met epilepsie

De onderliggende hersenafwijking die de aanvallen veroorzaakt, het herstel na een aanval en de medicijnen om de aanvallen te behandelen, kunnen een leerling uitgeput doen voelen.



Sommige leerlingen hebben bovendien nachtelijke aanvallen, waardoor ze onvoldoende slapen en de volgende dag moe of prikkelbaar zijn of minder goed functioneren.

Leerlingen met epilepsie hebben vaak veel slaap nodig en gaan mogelijk eerder naar bed dan hun leeftijdsgenoten. Ze kunnen in slaap vallen in de klas of een dutje nodig hebben wanneer ze thuiskomen van school.



Vermoeidheid kan het leerlingen met epilepsie moeilijk maken om ten volle deel te nemen aan academische activiteiten of om zich lange tijd te concentreren. Bovendien kan vermoeidheid het maken van huiswerk of het deelnemen aan naschoolse hobby's bemoeilijken.

Strategieën om leerlingen met vermoeidheid te helpen:

- Bied later op de dag minder intensieve lessen aan.
- Verminder de hoeveelheid werk die je verwacht dat de student binnen een bepaalde tijd voltooit.
- Bied regelmatig pauzes aan.
- Voer beoordelingen uit over een aantal dagen.
- Verminder de hoeveelheid huiswerk die je toewijst.
- Verminder de cursusbelasting voor oudere leerlingen.
- Ontwikkel een communicatieplan (vb. heen- en weerschrift) met de ouder en leerling om frequentie en beschrijving van aanvallen, medicatieveranderingen en bijwerkingen te documenteren.

Wisselend functioneren van dag tot dag is typisch

Het functioneren van een leerling met epilepsie kan van dag tot dag en binnen het verloop van één dag variëren.

Op **'goede dagen'** kan je merken dat de leerling met epilepsie leerstof lijkt op te pikken, deelneemt aan gesprekken, verbanden lijkt te leggen en dat zijn of haar gemoedstoestand evenwichtig lijkt.

Op **'slechte dagen'** kan je merken dat de leerling gemakkelijk afgeleid lijkt, eerder geleerde informatie vergeten lijkt te zijn of dat hij of zij prikkelbaar overkomt.

Wat brengt de toekomst zonder de juiste ondersteuning?

De vooruitzichten op lange termijn bij kinderepilepsie worden zichtbaar door onderzoek naar de levensloop van volwassenen met epilepsie:

Studies over de hele wereld tonen aan dat mensen met epilepsie op volwassen leeftijd:

- Minder geschoold zijn
- Hogere werkloosheid hebben
- Hogere armoedecijfers hebben
- Hogere percentages ongeplande zwangerschappen hebben
- Hogere percentages psychische problemen hebben

Voor leerlingen met epilepsie vormen naar school gaan en leren de belangrijkste interactieve biopsychosociale factoren die hun gezondheidsoutcome beïnvloeden.

Het bieden van de juiste schoolse ondersteuning aan leerlingen met epilepsie kan de impact van epilepsie voor de leerling, ouder en schoolgemeenschap sterk verminderen. Het ontwikkelen van vaardigheden en zelfvertrouwen in de vroege jaren kan het ontwikkelingstraject van een leerling met kinderepilepsie positief beïnvloeden.

Noot: In Canada bedragen de indirecte economische kosten als gevolg van vroegtijdige sterfte en invaliditeit door epilepsie ongeveer \$3 miljard per jaar, dat is de op één na hoogste kost van alle neurologische aandoeningen (enkel hersenletsel scoort hoger) (PHAC, 2014).

Bibliografie:

PHAC (2014). Public Health Agency of Canada, & National Population Health Study of Neurological Conditions (Canada), (2014). Mapping connections: An understanding of neurological conditions in Canada

Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Chin, R. F., Aylett, S. E., Burch, V. & Neville, B. G. (2014). Academic achievement in school-aged children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsia*, 55(12), 1910-1917.

Fisher RS, Van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel Jr J. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy and the International Bureau for Epilepsy. *Epilepsia*, 46(4):470-472, 2005.

Algemene strategieën voor leerkrachten om schoolsucces te bevorderen

Checklist:

- Ga in gesprek met ouders om de epilepsie van het kind te begrijpen en een noodplan en zorgplan op maat op te maken.
- Zet de leerling in zijn kracht door hem of haar te laten vertellen over hoe het voelt om epilepsie te hebben en door inspraak te geven in de aanpak.
- Bied een rustplek aan waar de leerling na een aanval kan herstellen en zich veilig voelen.
- Beperk, zo nodig en in overleg met arts of ouders, triggers die bij sommige kinderen aanvallen kunnen uitlokken, zoals bv. hitte, bepaalde lichten, stress of vermoeidheid.
- Geef uitleg aan medeleerlingen en collega's over hoe aanvallen te herkennen en wat te doen in geval van aanvallen.
- Bevorder een ondersteunende en inclusieve sfeer in de klas door voldoende en correcte informatie te geven.
- Moedig sociale interactie aan.
- Laat de leerling zo mogelijk ook na een aanval op school blijven en aan de les deelnemen. Op die manier kan hij/zij sociale en emotionele copingvaardigheden oefenen.
- Neem deel aan opleidingen om de kennis binnen de organisatie over de aandoening epilepsie en de behandeling ervan te vergroten.
- Neem deel aan bewustmakingcampagnes over epilepsie zoals bv. Purple Day en fondsenwervingsevenementen.