



# EPILEPSIE EN ONTWIKKELINGSSTAGNATIE



Programma voor diagnose,  
behandeling en begeleiding van kinderen

Het programma 'Epilepsie en ontwikkelingsstagnatie' van Kempenhaeghe richt zich op kinderen die kampen met een moeilijk behandelbare epilepsie en een ontwikkelingsstagnatie. Daarnaast kan er sprake zijn van probleemgedrag en lichamelijke handicaps. De oorzaak van de ontwikkelingsstagnatie ligt meestal in de epilepsie zelf - vaak een ernstig kinderepilepsie-syndroom -, de medicatie, een hersenbeschadiging of een combinatie hiervan. De ontwikkelingsstagnatie kan hebben geleid tot een verstandelijke handicap, maar dat hoeft niet. Kinderen met een verstandelijke handicap en verdenking op epilepsie kunnen ook naar het programma worden verwezen.

Een behandelteam van professionals uit meerdere vakgebieden probeert meer inzicht te krijgen in de aard van de epilepsie, de ontwikkelingsstoornis en het verband daartussen. Doel is te komen tot een vorm van behandeling en begeleiding die past bij het kind en die de kwaliteit van leven kan verbeteren.

#### BUNDELING VAN KENNIS

Voor elk kind afzonderlijk vormt Kempenhaeghe een behandelteam. Afhankelijk van de problematiek maken de volgende professionals daarvan deel uit: (kinder)neuroloog, arts voor mensen met een verstandelijke handicap, klinisch geneticus, klinisch neurofysioloog, neuroradioloog, kinderarts, kinder- en jeugdpsychiater, (neuro)psycholoog/ orthopedagoog, paramedicus - fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en diëtist -, epilepsieverpleegkundige, onderwijskundige en maatschappelijk werker. Tot het team behoren behalve professionals uit Kempenhaeghe soms ook specialisten uit andere ziekenhuizen. De hoofdbehandelaar - meestal de neuroloog of de arts voor mensen met een verstandelijke handicap - en de epilepsieverpleegkundige zijn aanspreekpunten voor de ouders.

## DIAGNOSE

Als eerste stap bezoekt u samen met uw kind de polikliniek voor een gesprek met de neuroloog of de arts voor mensen met een verstandelijke handicap. Het doel van het gesprek is om de precieze vraagstelling van de verwijzer en van u als ouder(s) helder te krijgen en alle relevante gegevens over uw kind te verzamelen. U kunt daarbij helpen door te laten weten waar, door wie, wanneer en waarvoor uw kind elders is onderzocht en behandeld en wat de resultaten daarvan waren.

Kempenhaeghe analyseert uitkomsten van elders al verrichte onderzoeken en tests. Als uw kind in een instelling verblijft, een kinderdagverblijf of school bezoekt, vraagt Kempenhaeghe meestal ook daar informatie over uw kind op. Kempenhaeghe houdt bovendien contact met de huidige behandelaar van uw kind. Soms maakt die deel uit van het te vormen behandelteam.



*Om Caspers ontwikkelingsniveau te behouden, zoeken zijn ouders samen met het behandelteam actief naar nieuwe, soms minder bekende, behandelmethoden.*



### Aanvalsbeschrijving

Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de aanvalsbeschrijving. Probeert u de aanvallen van uw kind zo gedetailleerd mogelijk te beschrijven. Wanneer komen de aanvallen voor? Hoe beginnen ze? Wat gebeurt er tijdens een aanval? Hoe lang duren de aanvallen? Hoe gedraagt en voelt het kind zich voor en na de aanvallen? Probeert u één of meer aanvallen op video vast te leggen. Lukt het niet om samen met de arts een goede aanvalsbeschrijving te maken, dan kan het nodig zijn uw kind op Kempenhaeghe op te nemen voor aanvalsobservatie.

### ouders als teamlid

Kempenhaeghe beschouwt de ouders als teamlid en streeft naar een vertrouwensband. De lijnen tussen behandelaar(s) en ouders zijn kort en transparant. U krijgt duidelijke en volledige informatie over alle bevindingen. Kempenhaeghe waardeert uw inbreng en visie bovendien zeer. Elke beslissing over de diagnose en behandeling van uw kind wordt in nauwe samenspraak genomen.



*De logopediste slaagde erin contact te maken met Laurens. Samen met een betere aanvalscontrole biedt dit hoop op een terugkeer naar huis.*



*In aanvalsvrije perioden boekt Floor grote vooruitgang in haar ontwikkeling. Des te belangrijker om te blijven zoeken naar de oorzaak van haar problemen.*

### ONDERZOEKSMETHODE

Voor de meeste kinderen is nader diagnostisch onderzoek nodig. Welke vorm van onderzoek van toepassing is, verschilt per kind. Een aantal mogelijkheden:

#### EEG-onderzoek

EEG is een afkorting van Elektro-Encefalo-Gram. Een EEG meet de elektrische activiteit van de hersenen. Afwijkende patronen kunnen een indicatie zijn voor een bepaald epilepsiesyndroom. Kempenhaeghe verricht uiteenlopende en geavanceerde vormen van EEG-registratie, soms gecombineerd met video-opname en/of psychologisch onderzoek.



### **MRI-onderzoek**

Een MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging-scan) geeft doorsneden van het hoofd en de hersenen. Afwijkingen of veranderingen in de structuur van de hersenen zijn optimaal zichtbaar. Het maken van een MRI-scan vindt plaats in een ziekenhuis elders (in de nabije toekomst mogelijk op Kempenhaeghe). Omdat het kind tijdens een MRI-onderzoek stil moet liggen, is het soms nodig een narcose toe te dienen.

### **Bloedonderzoek**

Gebruikt uw kind medicijnen, dan wordt de opname in het lichaam daarvan soms via bloedonderzoek gecontroleerd.

### **Kinderneurologisch en/of klinisch-genetisch onderzoek**

Hierbij gaat het om onderzoek naar de oorzaak van de epilepsie en/of de ontwikkelingsstagnatie. Bij veel kinderen die zijn verwezen door een kinderarts of (kinder)neuroloog is dergelijk onderzoek al verricht. Bij nader onderzoek van dit type betreft Kempenhaeghe daarom doorgaans de verwijzer.

### **Neuropsychologisch onderzoek**

Epilepsie kan zowel de ontwikkeling als het gedrag van uw kind beïnvloeden. Met tests onderzoekt een psycholoog diverse vaardigheden. Het kan gaan om taalvaardigheid, concentratievermogen, geheugen, reactiesnelheid, waarneming, et cetera. Het is mogelijk dat tijdens de test een video-opname en/of een EEG wordt gemaakt.



*Charlotte's epilepsie leidt tot ernstige cognitieve problemen die zeer ingrijpen in haar dagelijks leven.*

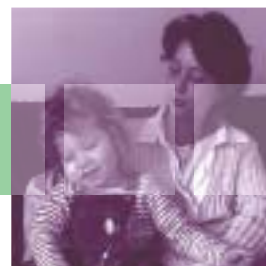
### **Onderwijskundig onderzoek**

Bij schoolgaande kinderen kan pedagogisch-didactisch onderzoek nodig zijn. Mogelijk volstaat een gesprek met een gespecialiseerd onderwijskundige.

### **Paramedisch onderzoek**

Waar nodig schakelt de arts een kinderfysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en/of diëtist in.

Over al deze vormen van onderzoek is aanvullende schriftelijke informatie beschikbaar. Bovendien kunt u met al uw vragen terecht bij de hoofdbehandelaar en/of verpleegkundige.





*Linsey bereidt zich samen met haar ouders voor op een zware hersenoperatie.*

## BEHANDELING

De behandeling verschilt per kind. Wanneer het - opnieuw - instellen van medicijnen niet helpt, worden de kansen van minder bekende behandelmethoden als epilepsiechirurgie, het ketogeen dieet of Nervus Vagus Stimulatie onderzocht. De artsen bespreken de mogelijkheden en onmogelijkheden hiervan uitgebreid met u. Aanvullende informatie is beschikbaar.

Behalve de epilepsie zijn de ontwikkelingsachterstand, het eventuele probleemgedrag en lichamelijke beperkingen onderwerp van behandeling. Denk aan gedragstherapie en -medicatie, ontwikkelingsgerichte activiteiten en paramedische ondersteuning. Daarnaast kunt u - samen met uw kind - een beroep doen op een epilepsieverpleegkundige of een maatschappelijk werker. Deze helpen u bij het in het dagelijkse leven inpassen van de problematiek rondom uw kind.

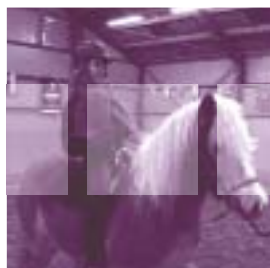
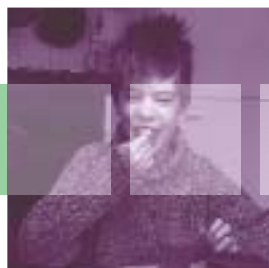


*Lisa is door haar epilepsie snel afgeleid. Dit leidt soms tot onbegrip.*

## OPNAME

Mogelijk wordt uw kind opgenomen om het behandelingstraject op te starten. Soms vindt tijdens de opname nog aanvullend diagnostisch onderzoek plaats. Hoe lang en op welke kinderafdeling uw kind verblijft, verschilt per situatie. Afhankelijk van de duur van de opname en het type afdeling kan één ouder bij het kind logeren. Overlegt u hierover met de verpleegkundige. Kinderen mogen in principe in de weekenden en in de vakanties naar huis.

Tijdens de opname houdt Kempenhaeghe een zo gewoon mogelijk dagritme aan. Waar mogelijk bezoekt uw kind De Berkenschutse, de school voor speciaal onderwijs, of De Boom, het gespecialiseerde kinderdagcentrum. Beide liggen op het terrein van Kempenhaeghe. De medewerkers zijn eveneens deskundig op het gebied van epilepsie.





*Op de Berkenschutse volgt Tim ontwikkelingsgericht onderwijs dat bij hem past. Onlangs verhuisde hij naar een kind woonafdeling van Kempenhaeghe.*

Tijdens het verblijf observeren verpleegkundigen uw kind intensief om meer inzicht te krijgen in de epilepsie. Observatie gebeurt meestal zonder speciale hulpmiddelen. Soms is het nodig een video-opname te maken of een methodiek voor het signaleren van aanvallen toe te passen.

### **NAZORG**

Mogelijk komen er antwoorden op alle vragen rond uw kind en slaat de behandeling aan. De verwijzend arts kan de behandeling dan weer overnemen. Kempenhaeghe brengt de verwijzer en waar nodig andere betrokkenen - bijvoorbeeld de instelling waar uw kind woont, het dagverblijf of de school van uw kind - op eenduidige wijze op de hoogte. We sluiten daarna het contact af.



*Dankzij Nervus Vagus Stimulatie heeft Ronald veel minder aanvallen en zijn opnames in de kliniek niet meer nodig.*

Een andere mogelijkheid is dat uw kind voorlopig bij Kempenhaeghe onder behandeling of controle blijft. Uiteraard houdt Kempenhaeghe dan wel contact met professionals buiten Kempenhaeghe die bij uw kind betrokken zijn.

In sommige gevallen is een meer permanente vorm van woonzorg van Kempenhaeghe de beste oplossing voor uw kind. Samen met u kijkt Kempenhaeghe dan welke kind woonafdeling het beste bij u en uw kind past.



## MEER INFORMATIE?

In deze brochure komen slechts de belangrijkste aspecten van het programma 'Epilepsie en ontwikkelingsstagnatie' aan bod. Binnen Kempenhaeghe is het programma bekend als 'programma 5'. Voor vragen kunt u contact opnemen met het programmasecretariaat, telefoon (040) 227 97 75 of via e-mail: [programma5@kempenhaeghe.nl](mailto:programma5@kempenhaeghe.nl)

Kempenhaeghe  
Sterkelseweg 65  
Postbus 61  
5590 AB HEEZE  
website: [www.kempenhaeghe.nl](http://www.kempenhaeghe.nl)

