

Heeft epilepsie invloed op het gedrag?

Heeft epilepsie bij kinderen invloed op hun gedrag? En hoe staat het met hun ontwikkeling? Zijn er bijvoorbeeld gedragsproblemen die bij hen vaker voorkomen? 'Gelukkig zijn bij de meeste kinderen met epilepsie de aanvallen met medicijnen goed te onderdrukken, wat de kans op een gezonde ontwikkeling vergroot. Maar epilepsie kan wel degelijk invloed hebben op het gedrag', zegt orthopedagoog Karin Luymes. Zij vertelt over de relatie tussen epilepsie en gedrag bij kinderen.

'De meeste kinderen met epilepsie die dankzij medicijnen aanvalsvrij zijn, zijn op straat of op het schoolplein niet te onderscheiden van kinderen zonder epilepsie. Zij gedragen zich als andere kinderen van hun leeftijd', vertelt Karin Luymes. Ze is als orthopedagoog verbonden aan De Waterlief, expertisecentrum voor onderwijs en epilepsie. Zij ondersteunt zowel de leerkrachten van school als de ambulante begeleiders, die leerlingen met epilepsie in het (speciaal) basisonderwijs begeleiden.

'Als het kind steeds verwend wordt, altijd alles mag en bij taken en karweitjes wordt ontzien, dan staat dit een gezonde persoonlijkheidsontwikkeling in de weg.'

Hier en nu

'Als kinderen net epileptische aanvallen hebben, kan hun gedrag wél veranderen, doordat ze angstig en onzeker van de aanvallen worden. Door de aanvallen, hoe kortdurend ook, missen zij informatie vanuit hun omgeving', legt Luymes uit. 'Zij merken dat zij (even) niet meer begrijpen waar het over gaat, wat er gezegd wordt of wat ze moeten doen; ze missen de aansluiting. Dat maakt ze onzeker. Bij grote aanvallen als tonisch-clonische aanvallen is dit vaak nog sterker: kinderen kunnen hun lichaam niet meer vertrouwen. Voor hun gevoel kunnen ze elk moment een aanval krijgen die na afloop pijn tot gevolg kan hebben. Door de val of door de aanval zelf. Onzekerheid zie je dan meestal terug als teruggetrokken gedrag: ze zijn afwachtend, verlegen, minder spontaan. Soms schamen ze zich en durven ze niet goed om hulp te vragen. Of ze stellen zich juist heel afhankelijk op van anderen.' Maar Luymes voegt hieraan toe dat deze onzekerheid gelukkig niet altijd blijvend is. 'Wanneer de diagnose epilepsie gesteld is en als de medicijnen de aanvallen onder controle houden, verdwijnt deze onzekerheid bij de meeste kinderen gelukkig weer. Dit gebeurt vaak zelfs opvallend snel, omdat kinderen in de basisschoolleeftijd in het hier en nu leven en niet zozeer met de toekomst bezig zijn. Als de aanvallen langere tijd wegblijven, zijn kinderen er meestal niet meer mee bezig; ze vergeten ze gewoon.'

Onzekerheid

Maar hoe zit het met de ouders? 'Vaak blijven de zorgen bij

ouders langer bestaan. Vooral de onzekerheid over de aanvallen en de invloed van aanvallen en medicijnen op de ontwikkeling van hun kind. Uit Nederlands onderzoek is gebleken dat juist de beleving van ouders een grote rol speelt bij de emotionele ontwikkeling en het gedrag van het kind met epilepsie. Natuurlijk is het belangrijk dat ouders invoelend en begrijpend zijn. En het is noodzakelijk dat zij hun kind, zeker als het nog aanvallen heeft, behoeden voor gevaarlijke situaties.' Maar overmatige bescherming, medelijden en te veel aandacht zijn een risico voor de persoonlijkheidsontwikkeling. En hetzelfde geldt voor ongeduld en boosheid. 'Een kind bouwt op basis van de ervaringen met de buitenwereld een zelfbeeld op', legt Luymes uit. 'Als die ervaringen vooral bestaan uit beperkingen, dus dingen die het kind niet kan of mag, of als het kind voortdurend alle aandacht krijgt, wordt het kind steeds een uitzondering. Als het kind steeds verwend wordt, altijd alles mag en bij taken en karweitjes wordt ontzien, dan staat dit een gezonde persoonlijkheidsontwikkeling in de weg. Een kind voelt zich dan steeds anders, bijzonder en speciaal en gaat zich daar ook naar gedragen.'

Realistisch en optimistisch

'Goede informatie aan ouders is belangrijk', benadrukt Luymes. 'Welke situaties zijn voor dit kind met deze epileptische aanvallen risicovol? Dat moeten ouders weten. In situaties die risico's met zich meebrengen kan begeleiding of wat extra toezicht uitkomst bieden. En sommige dingen kunnen beter vermeden worden. Maar in het algemeen moet ook het kind met epilepsie een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden, zowel thuis als op school. Ook al zijn er (kleine) aanpassingen nodig. En ouders moeten het kind gewoon blijven opvoeden. Dit bevordert een goed zelfbeeld en een gezonde levenshouding bij het kind: realistisch en optimistisch.'

Ondersteuning

Vaak zijn ouders en kind behoorlijk uit balans na de diagnose. Het kind zal zich vaak een tijd anders gedragen dan gewoonlijk. 'Dit blijkt uit onderzoek en is natuurlijk ook zeer begrijpelijk', vervolgt Luymes. 'Gelukkig ervaart de meerder-

'Ook het kind met epilepsie moet een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden, zowel thuis als op school. Ook al zijn er (kleine) aanpassingen nodig.'

heid van de ouders dat hun kind zich goed aanpast als de epilepsie zich openbaart. Al zijn er uitzonderingen. Pubers die epilepsie krijgen, hebben het er in die fase extra moeilijk mee. En dit geldt ook voor kinderen die al met andere tegenslagen te maken hadden, zoals gezinsproblemen of langdurige gedrags- of leerproblemen. Ook daarvan merken ouders vaak op dat ze zich minder goed aanpassen aan de epilepsie. Ze zien die als het ware als 'alweer' een tegenslag. Het is dan belangrijk om het kind te leren om met de epilepsie om te gaan en om hier op tijd mee te beginnen. Het kan langdurige problemen voorkomen. Bij die ondersteuning kun je denken aan goede informatie over wat de epilepsie betekent voor het dagelijks leven en over de eventuele aanpassingen die nodig zijn.'

Gedragsproblemen

Welke gedragsproblemen kunnen er spelen bij kinderen met epilepsie? Om die vraag te beantwoorden omschrijft Luymes eerst wat ze onder gedragsproblemen verstaat en dus ook welk gedrag daar niet onder valt. 'Voorafgaand aan een aanval kan een kind prikkelbaar, druk of juist wat mat zijn. Na een aanval is het vaak moe, waardoor het zich anders gedraagt. Dit heeft allemaal direct met de epilepsie te maken. Het wordt dus niet als een gedragsprobleem gezien', zo licht ze toe. 'Een kind heeft een gedragsprobleem als het gedrag niet goed past bij de omgeving. Pas wanneer een kind met epilepsie zich in perioden zonder aanvallen niet passend gedraagt, is er sprake van een gedragsprobleem. Net als andere kinderen kunnen ook kinderen met epilepsie gedragsproblemen hebben. Soms zijn gedragsveranderingen een bijwerking van de medicijnen tegen epilepsie, maar medicijnen zijn bijna nooit rechtstreeks de oorzaak ervan. Er zijn overigens wel bijwerkingen van medicijnen die je vaker ziet. Kinderen zijn soms wat trager in het opnemen van informatie. Ook kunnen ze problemen hebben met concentratie en geheugen. Verminderde aandacht (concentratie) kan ►

'Als de aanvallen langere tijd wegblijven, zijn kinderen er meestal niet meer mee bezig; ze vergeten ze gewoon.'

‘Voorafgaand aan een aanval kan een kind prikkelbaar, druk of juist wat mat zijn. Na een aanval is het vaak moe, waardoor het zich anders gedraagt.’

soms leiden tot problemen met het reguleren van het eigen gedrag. De omgeving omschrijft ze dan als ‘zeer druk’ maar er is een reden voor dit gedrag die met het functioneren van de hersenen te maken heeft. Informatie over die oorzaak kan de omgeving en het kind helpen.’

Andere stoornissen

Bepaald gedrag van kinderen met epilepsie doet denken aan andere stoornissen. Luymes geeft een aantal voorbeelden. ‘Een aantal kinderen met epilepsie vertoont voor een deel dezelfde kenmerken als kinderen met een aandachtttekortstoornis (ADHD), waarbij ADD (aandachtttekortstoornis zonder hyperactiviteit) het meeste voorkomt. Anderen zijn wat minder flexibel in denken en doen. Ze kunnen zich moeilijker

in anderen verplaatsen, hebben minder inlevingsvermogen en een beperkt sociaal inzicht. Hun gedrag doet denken aan dat van kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Hieronder vallen autisme, PDD-NOS, syndroom van Rett, desintegratiestoornis en syndroom van Asperger’, legt Luymes uit. ‘Maar deze kenmerken zijn meestal in onvoldoende mate aanwezig voor de diagnose ASS. In het dagelijks leven hebben deze kinderen moeite om aansluiting te vinden bij leeftijdgenootjes. Een deel van de kinderen met epilepsie heeft wel een ASS-diagnose. Over de mate waarin de combinatie epilepsie en autisme voorkomt, verschillen de resultaten van diverse wetenschappelijke onderzoeken.’

Enkele onderzoeksbevindingen

Tot slot schetst Luymes enkele opvallende onderzoeksbevindingen. De eerste die ze noemt, is zorgelijk. Kinderen met epilepsie hebben vaker een negatieve houding tegenover school dan hun gezonde klasgenoten. ‘Zij voelen zich minder sociaal geaccepteerd op school’, licht Luymes toe. ‘Misschien wel doordat zij zich schamen voor hun epilepsie. Een gevoel van schaamte blijkt bij kinderen met epilepsie namelijk meer voor te komen dan bij kinderen met een andere chronische ziekte. Dat is voor de omgeving iets om bedacht op te zijn.’ Een ander lopend onderzoek van haar collega Loretta van Iterson betreft de kwaliteit van leven van kinderen met epilepsie. ‘Aan 39 ouders die recent met hun kind (variërend van 5 tot 17 jaar) de afdeling psychologie van epilepsiecentrum SEIN bezochten, werd gevraagd hoe zij de levenskwaliteit van hun kind zagen. 77 procent van de ouders noemde de levenskwaliteit van hun kind goed, heel goed of uitstekend, de overige ouders vonden deze matig. ‘Slecht’ kwam slechts bij één ouder voor. Dat is voor een ruime meerderheid dus een positieve score’, besluit Luymes. ■

Speciale website voor kinderen: www.epilepsie.nl/kinderen



De website www.epilepsie.nl/kinderen is speciaal bedoeld voor kinderen. Heb je zelf epilepsie of ken je iemand die dat heeft? Zoek je informatie voor een werkstuk of spreekbeurt? Op deze website vind je veel informatie speciaal voor jou. Ook kun je hier meepraten op het forum.