

Door: Loretta van Iterson (l.viterson@lwoe.nl), psychologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede, Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)-school De Waterlelie, Cruquius; Marian Fenenga, cluster manager, LWOE-school De Waterlelie, Cruquius.

Ambulant onderwijskundige begeleiding van kinderen met epilepsie

Neurologen diagnosticeren kinderen en jongeren met een breed spectrum aan epilepsieën, en neuropsychologen beschrijven het cognitieve beeld bij de epilepsie. Ambulant onderwijskundig begeleiders van het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie begeleiden deze kinderen en jongeren vervolgens in het onderwijs. Ze maken de vertaalslag van wat de epilepsie, de cognitieve problemen en comorbiditeiten voor de lerende kinderen en jongeren in het onderwijs betekenen.

In het voorjaar 2019 bespraken de ambulant onderwijskundig begeleiders (a-OKB'ers) van het aan Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) verbonden Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)-De Waterlelie hun leerlingen om de bereikte en nieuwe begeleidingsdoelen vast te stellen. De dossiergegevens en besprekingen over 528 (54.2% van in totaal 974) leerlingen van 14 a-OKB'ers vormen de basis voor deze inventarisatie van epilepsiebeelden en comorbiditeiten (tabel 1). De term 'kinderen' zal worden gebruikt voor de voorschoolse en basisschoolleeftijd (3,5 tot 13 jaar, n=359), 'jongeren' voor de leeftijd van het voortgezet onderwijs (12-19 jaar, n=136) en 'studenten' voor Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO, 16-26 jaar, n=36). Vraagstellingen zijn algemeen of specifiek en hangen af van leeftijd en type onderwijs, alsook van de zwaarte van de epilepsie. Een aantal epilepsiebeelden zal nader worden beschreven.

Vraagstellingen

Algemene vraagstellingen betreffen voorlichting over de epilepsie en de effecten van de epilepsie op school, leren en sociale en emotionele ontwikkeling. Ook zijn er begeleidingsvragen gerelateerd aan de schoolcarrière, zoals schoolkeuze. Begeleiding bij het vinden van een geschikte school wordt gevraagd bij de driejarigen, bij leerlingen in groep 8 die naar het voortgezet onderwijs gaan, of bij studenten die een geschikte opleiding en een reële stage zoeken. Daling van cognitieve vaardigheden bij langere duur van de epilepsie (van Iterson et al., 2014) kan leiden tot stagnerende schoolcarrières in basis- of voortgezet onderwijs en begeleidingsvragen naar een passende school voor speciaal onderwijs. Daarnaast helpen begeleiders bij het opstellen van een aanvalsprotocol voor school.

Comorbiditeiten

Meer specifieke vraagstellingen komen voor indien er

	N	Sexe: jongen	Leeftijds range	Leeftijd	Regulier onderwijs	SBO en Pro	Speciaal (voortgezet) onderwijs
		N (%)		Gem (SD)	N (%)	N	N
Kinderen	359	204 (58.8)	3 - 13	8.3 (2.4)	257 (71.6)	44	41
Jongeren	137	71 (51.8)	12 - 19	14.6 (1.5)	105 (76.6)	9	22
Studenten MBO	32	13 (40.6)	16 - 26	19.3 (2.7)	32		
Totaal	528	288 (54.5)	3 - 26	10.6 (4.1)	394 (74.6)	53	63

Tabel 1 Steekproef van door het LWOE De Waterlelie begeleidde leerlingen. Leeftijd en type onderwijs (SBO = Speciaal Basisonderwijs, Pro = Praktijkonderwijs. MBO = Middelbaar Beroepsonderwijs).

sprake is van comorbiditeiten, zoals leer- en gedragsproblemen (tabel 2). De belangrijkste hiervan zijn de problemen met het lezen (17.8%). Bij kinderen betreft het vooral problemen met leren lezen (inclusief dyslexie), spelling en begrijpend lezen; bij jongeren gaat het vooral om problemen met vreemde talen. Problemen bij rekenen en wiskunde worden bij 13.1% gezien. Specifieke problemen in de taal-spraakontwikkeling, stoornissen in de articulatie of zinsbouw of verlies van taal (zoals in het zeldzame syndroom van Landau-Kleffner), worden in 12.7% beschreven. Gedragsproblemen en problemen rond de emotionele en sociale impact van de epilepsie is in 10.8% inzet van de begeleiding. Bij 10.2% is er sprake van epilepsie en stoornissen in het autisme spectrum (ASS).

Vragen naar problemen met aandacht, tempo, (werk)geheugen en executieve functies zoals plannen en het opstarten van het werk leiden tot een rijk palet aan begeleidingsadviezen. Hierbij horen adviezen over het opdelen en herhalen van de leerstof, *preteaching*, extra checken of informatie is binnengekomen, maar ook aanvragen voor extra tijd, zoals extra tijd bij toetsen of een over twee jaar gespreid eindexamen. Daarnaast zijn er vraagstellingen rond emotieregulatie, acceptatie en motivatie die hun weerslag hebben op school. Samen met de leerling een

voorlichting voorbereiden is daarbij een vaak ingezet middel.

Achterstanden in de ontwikkeling, in de zin van algemene cognitieve problemen en daarmee ook zwakke prestaties in het onderwijs, vaak geassocieerd met een laag IQ, worden in 16.7% van de hier besproken groep genoemd. Daarnaast is er een groot aandeel (30.2%) aan jongeren en studenten dat binnen het onderwijs doubleert of afstroomt naar een lager onderwijstype. Bij een onderzoek naar de intellectuele vaardigheden van 32 jongeren in het voortgezet onderwijs werd gevonden dat de cognitieve vaardigheden gemiddeld 12.7 IQ-punten lager waren dan verwachte of eerder bepaalde cognitieve vaardigheden (van Iterson, 2010). Deze IQ-dalingen waren geassocieerd met doublures en afstromen.

Relatie met epilepsie

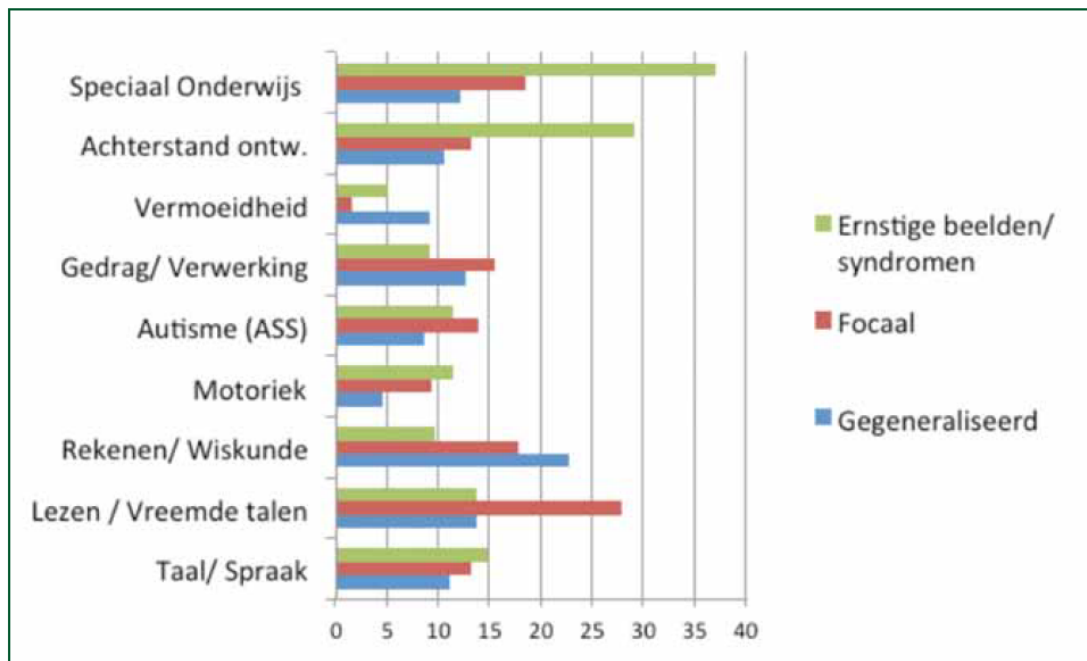
Onderwijskundige comorbiditeiten worden ingedeeld naar 'ongecompliceerde' en 'gecompliceerde' epilepsiebeelden. Focale (n=129) en gegeneraliseerde epilepsie (n=197) vormen samen de globaal 'ongecompliceerde' epilepsiebeelden (figuur 1). De 'gecompliceerde' ernstige epilepsiebeelden of syndromen (n=175) zijn ingedeeld naar ernst van de epilepsie (van Dunn et al., 2004). Bij

	Taal / Sprak	Lezen / Vreemde talen	Rekenen / Wiskunde	Motoriek	ASS	Gedrag / Emoties	Vermoeid- heid	Achter- stand ontwikk.	Tempo	Afstro- men
	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Kinderen	359	58	74	51	35	38	39	15	70	15
Jongeren	137	8	16	16	4	12	16	14	15	17
Studenten MBO	32	1	4	2	0	4	2	1	3	8
Totaal	528	67	94	69	39	54	57	30	88	40

Tabel 2 Comorbiditeiten en belangrijkste onderwijskundige vraagstellingen (ASS = Autisme Spectrum Stoornissen).

ongecompliceerde beelden gaat het vaak om wat volgens de nieuwe classificatie 'ge-netische epilepsieën' wordt genoemd; bij gecompliceerde epilepsie gaat het om beelden waarbij sprake is van een ernstig epilepsiesyndroom, afwijkingen bij beeldvormend onderzoek en genetische afwijkingen. De figuur toont dat de verschillende comorbiditeiten bij alle beelden kunnen voorkomen. Bij 'ongecompliceerde' epilepsie zijn er veelal specifieke onderwijskundige problemen, zoals met lezen, taal en rekenen. Bij focale epilepsie is statistisch significant vaker sprake van leesproblemen dan bij gegeneraliseerde epilepsie, bij 'gecompliceerde' beelden staat de algemene ontwikkelingsachterstand op de voorgrond.

er sprake van absences bij 17,5% van de kinderen en bij 19,1% van de jongeren. Van de 63 kinderen is bij vier geen specifieke vraagstelling, acht zijn aangewezen op speciaal basisonderwijs (SBO) of speciaal onderwijs (SO). Rekenen (n=23; 36,5%) is het vaakst genoemde comorbide probleem, gevolgd door taal- of spraakproblemen (15), lezen (tien), en gedrag (tien). Algemene ontwikkelingsachterstanden, zich bijvoorbeeld uitend in een laag IQ, wordt bij acht kinderen gezien. Van de 26 jongeren doorlopen er 13 een weliswaar begeleide, maar reguliere schoolloopbaan, terwijl er bij de andere 13 sprake is van doublures of afstromen (zeven), praktijkonderwijs (vier) of voortgezet speciaal onderwijs (VSO) (twee).



Figuur 1 Aandeel leerlingen (in percentages van de groep) met comorbiditeiten bij epilepsie, ontwikkelingsachterstanden en deelname aan speciaal onderwijs, ingedeeld naar focale en gegeneraliseerde epilepsie en ernstige epilepsiebeelden en syndromen. Leerlingen kunnen in meer dan één kolom vertegenwoordigd zijn, bijvoorbeeld bij zowel rekenproblemen als autisme.

Absence-epilepsie

Absences zijn een frequent voorkomend aanvalstype bij kinderen en jeugdigen. Ze zijn het centrale kenmerk van epilepsietypen, zoals de klassieke absence-epilepsie bij kinderen (Childhood Absence Epilepsy of CAE) en jeugdigen (Juvenile Absence Epilepsy of JME), die 10-17% van de epilepsieën uitmaken. Absences kunnen ook in andere epilepsiebeelden voorkomen, zoals de overige (genetische) gegeneraliseerde epilepsie, en ook in andere ernstige epilepsiesyndromen. Absences kunnen vergezeld gaan van emotionele problemen, met name internaliserende problemen, alsook van problemen in cognitie en leren (Precenzano et al., 2016). Binnen de huidige steekproef is

Specifieke epilepsiesyndromen

Epilepsiesyndromen kunnen samengaan met gedragsproblemen en dalingen in de cognitie en vragen veel begeleiding. Bij 46 leerlingen is er sprake van het syndroom van Dravet, Doose, Landau-Kleffner, Lennox Gastaut, Jeavons, Sturge-Weber of Rasmussen, of het Tubereuze Sclerose Complex. Bij 38 leerlingen is er een genetische afwijking gevonden, waarvan de meest frequente (n=11) de SCN1A en PCDH19-genmutaties zijn. De overige genetische afwijkingen zijn maar een enkele keer vertegenwoordigd. Van deze in totaal 78 leerlingen met epilepsiesyndromen en/of genetische mutaties volgt tweederde het regulier onderwijs (49), een derde volgt het speciaal onderwijs (19). Bij

het merendeel gaat het om kinderen (65), vaak kleuters (18 van deze 65), bij enkele om jongeren (tien) of studenten (drie). De belangrijkste vraagstelling bij deze leerlingen betreft de algemene ontwikkelingsachterstand (34.2%), daarnaast taal-spraakproblemen, problemen in de motoriek, het lezen en rekenen, gedrag of autisme (elk bij 12-14% van deze groep).

Electrical status epilepticus during slow-wave sleep (ESES) verwijst naar aanhoudende nachtelijke epileptische activiteit en wordt geassocieerd met een knik in de ontwikkeling, cognitieve stoornissen en gedragsproblemen (Pavlidis et al., 2019). In navolging van sommige auteurs (zie Scheltens de Boer, 2009) zijn in deze steekproef kinderen met een *spike wave index* (SWI) tussen de ~50 en 92 opgenomen, van de 31 (5.9%) leerlingen (30 kinderen, 1 jongere) werd de helft (16) begeleid binnen het speciaal onderwijs. Bij negen (29.0%) is de begeleiding gericht op de algehele ontwikkelingsachterstand, bij zeven (22.6%) op het lezen, bij vier (12.9%) op autisme.

MRI-afwijkingen en epilepsiechirurgie

Bij therapieresistente focale epilepsie wordt epilepsiechirurgie overwogen bij zorgvuldig geselecteerde kinderen (Ryvlin et al., 2014). De impact van een epilepsiechirurgietraject op cognitie en emotie is groot. Schoolverzuim door ziekenhuisbezoek en -opname vraagt om aanpassingen in het rooster. Wanneer de chirurgie geen doorgang vindt of de epilepsie terugkeert, vraagt de schoolgaande leerling om hulp. In de huidige steekproef is er bij 26 leerlingen sprake van (mogelijke) epilepsiechirurgie. Van hen zitten de meesten (12) in het pre-chirurgisch traject, zijn er drie afgewezen, drie leerlingen zijn aanvalsvrij na de operatie, acht leerlingen hebben na chirurgie opnieuw aanvallen.

Bij nog eens 54 leerlingen zijn er afwijkingen op de MRI waargenomen, die niet voor chirurgie in aanmerking komen. Het gaat bijvoorbeeld om onvoldoende grijs-witte stof differentiatie of status na perinatale herseninfarcten, die gevolgen hebben voor de motoriek en het tempo van informatieverwerking. De in totaal 80 leerlingen met chirurgietrajecten en/of MRI-afwijkingen betreffen 50 kinderen, 21 jongeren en negen MBO-studenten. Van de kinderen volgt 44% (22) het SBO of SO. Van de jongeren volgt 33.3% (zeven jongeren) het VSO, nog eens 28.6% (zes jongeren) is afgestroomd of doubleerde binnen het reguliere onderwijs. Van de MBO-studenten zijn er vier afgestroomd. Frequent voorkomende comorbiditeiten zijn algemene ontwikkelingsproblemen (18 kinderen, drie jongeren), autisme (zes kinderen, vier jongeren, twee studenten), taal-spraakproblemen (zeven kinderen, drie jongeren), leesproblemen (zes kinderen, vier jongeren), motorische problemen (acht kinderen, één jongere).

Tot slot

De gegeven inventarisatie is slechts een momentopname. Het valt op dat slechts weinig jongeren praktijkonderwijs volgen en dat het aantal leerlingen dat na epilepsiechirurgie aanvalsvrij is, klein is. Dit zou vooral kunnen betekenen dat wanneer er een 'goede plek' voor de leerling is gevonden, of wanneer er na aanvalsvrijheid geen onderwijskundige vraagstellingen meer zijn, de begeleiding wordt beëindigd. Om hier meer over te weten te komen blijft regelmatige monitoring van de leerlingen met epilepsie belangrijk. De momentopname geeft evenwel wél een beeld van de complexiteit van de beelden, de comorbiditeiten bij leerlingen met epilepsie en de breedte en diepte van de vraagstellingen waar de ambulante onderwijskundig begeleiders mee geconfronteerd worden..

Referenties

- Dunn DW, Buelow JM, Austin JK, Shinna S, Perkins SM (2004) Development of syndrome severity scores for pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 45(6), 661-666.
- Pavlidis E, Møller RS, Nikanorova M, Kölmer MS, Stendevad P et al. (2019) Idiopathic encephalopathy related to status epilepticus during slow sleep (ESES) as a 'pure' model of epileptic encephalopathy. An electro-clinical, genetic, and follow-up study. *Epilepsy & Behavior*, 97, 244-252.
- Prezczano F, Lombardi P, Ruberto M, Paris, L, Salerno M et al. (2016) Internalizing symptoms in children affected by childhood absence epilepsy: a preliminary study. *Acta Medica Mediterranea*, 32(6), 1749-1753.
- Ryvlin P, Cross JH, Rheims S (2014) Epilepsy surgery in children and adults. *The Lancet Neurology*, 13(11), 1114-1126.
- Scheltens de Boer M (2009) Guidelines for EEG in encephalopathy related to ESES/CSWS in children. *Epilepsia*, 50, 13-17.
- Tenney JR, Glauser TA (2013) The Current State of Absence Epilepsy: Can We Have Your Attention? The Current State of Absence Epilepsy. *Epilepsy Currents*, 13(3), 135-140.
- van Iterson L (2010) Failing to progress in secondary school and Reliable Changes in cognitive functioning in adolescents with epilepsy (Falta de progreso escolar en ense-nanza secundaria y Cambios Confiables (RC) de nivel cognitivo en adolescentes con epilepsia). Paper presented at the 6th latinoamericano de epilepsia (6th Latin American congress on epilepsy), Cartagena, Colombia, Aug 1 - 4 2010.
- van Iterson L, Zijlstra BJ, Augustijn PB, van der Leij A, de Jong PF (2014) Duration of epilepsy and cognitive development in children: a longitudinal study. *Neuropsychology*, 28(2), 212-221.