

DEZE BROCHURE IS OPGESTELD IN SAMENWERKING MET



An agency of the Government of Ontario
Un organisme du gouvernement de l'Ontario



Vertaald naar het Nederlands door Epilepsiecentrum/Revalidatiecentrum Pulderbos



DEEL 1:

Aandachtspunten en algemene strategieën op school bij kinderen met epilepsie

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.



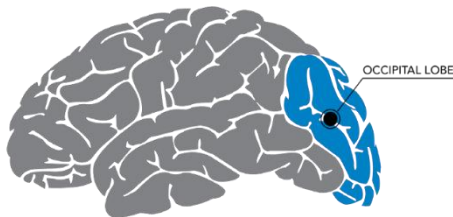
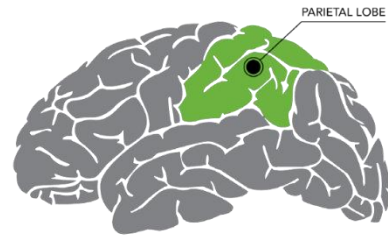
Temporale kwab



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 schools presteren, 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 arm, 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, verwerkingssnelheid, 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 coördinatieproblemen
- 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 thuis komen 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).

Referenties:

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.

Deel 2:

Cognitieve gevolgen van epilepsie

Cognitieve problemen die vaak voorkomen bij kinderen met epilepsie

Het begrip cognitie verwijst naar een verscheidenheid aan vaardigheden zoals aandacht, verwerkingssnelheid, leren en onthouden, intellectuele redeneervaardigheden, het uiten en begrijpen van taal, evenals plannen en probleemoplossende vaardigheden.

Cognitieve problemen zijn vaak al vroeg in het beloop van een epilepsie aanwezig of kunnen zelfs voorafgaan aan het begin van de aanvallen (Smith et al., 2013; Besag et al., 2016).

De meest voorkomende cognitieve problemen die van invloed zijn op schoolse prestaties zijn:

- Aandacht
- Verwerkingssnelheid
- Geheugen
- Intellectuele beperkingen

Leerlingen met epilepsie kunnen daarnaast ook moeilijkheden ondervinden op het gebied van taal, executieve en motorische functies en ook die problemen kunnen hun schoolprestaties beïnvloeden.

De cognitieve, psychologische en sociale gevolgen van epilepsie spelen een belangrijke rol bij schoolsucces en ze bepalen mede welke mogelijkheden kinderen hebben in hun onderwijstraject en in hun latere beroepskeuze.

Aandachtsproblemen komen frequent voor bij epilepsie omdat de aandachtsnetwerken wijdverspreid zijn over de hersenen.

Volgehouden aandacht, of het vermogen om gedurende langere tijd gefocust te blijven, vooral als iets saai of vervelend aanvoelt, is een veelvoorkomend knelpunt bij leerlingen met epilepsie.

ADHD komt significant vaker voor bij kinderen/jongeren met epilepsie dan in de algemene bevolking. Ongeveer 30 tot 40% van de kinderen/jongeren met epilepsie voldoet aan de criteria voor ADHD (Besag et al., 2016). Het onoplettende subtype is het meest voorkomende. Jongens en meisjes zijn evenredig vertegenwoordigd.

De educatieve en gedragsmatige ondersteuning die ingezet wordt voor leerlingen met aandachtsproblemen (zonder epilepsie) is ook effectief voor kinderen mét epilepsie.

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met aandachtsproblemen:

Checklist:

- Richt de omgeving zo in dat je het risico op afleiding beperkt.
- Overweeg om de leerling vooraan in de klas te laten zitten, dicht bij de leraar en weg van deuren en ramen.
- Bied de mogelijkheid een rustige werkruimte te gebruiken.
- Zorg voor een aangepaste sfeer in het lokaal: rust, muziek, kleuren.
- Geef teksten zo mogelijk op voorhand.
- Geef duidelijke, expliciete, beknopte instructies.
- Gebruik boeiende en gevarieerde activiteiten, spreek de interesses van de leerling aan.
- Pas activiteiten aan naar tempo en tijdsduur.
- Gebruik visuele aanwijzingen, bv. een schema ingedeeld in tijdsblokken of een checklist.
- Vang de aandacht van de leerling voordat je instructies geeft: maak oogcontact, gebruik de naam van het kind.
- Geef de leerling aanwijzingen over hoe hij alert kan blijven ('kijk', 'luister', 'reageer').
- Pas de taaklengte aan/beperk deze (duidelijk begin/duidelijk einde).
- Laat de leerling iets benoemen om naar uit te kijken nadat het werk is gedaan.
- Moedig de leerling aan om actief mee te werken in de klas om de aandacht vast te houden.
- Voorzie regelmatig pauzes tijdens het werk.
- Wissel intensieve werkmomenten af met momenten van ontspanning.
- Help bij het opdelen van informatie in korte stukjes die "uitvoerbaar" zijn.
- Geef veel positieve feedback en probeer corrigerende feedback te beperken.
- Identificeer sterke punten en moedig ze aan.
- Gebruik een beloningssysteem om het zelfvertrouwen te vergroten.
- Evalueer de leerling met korte tests gespreid over een aantal dagen.

Een tragere of wisselende verwerkingsnelheid komt vaak voor, wat resulteert in:

- Wisselend reageren
- Een langzamere reactietijd op opdrachten
- Moeite met snel en methodisch werken
- Moeite met het aanleren van een routine
- Moeite om het tempo van de lessen bij te houden
- Hiaten in het leren
- Frustratie

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met een tragere verwerkingsnelheid:

Checklist:

- Spreek langzamer en geef beknopte informatie.
- Gebruik logische en duidelijke taal.
- Vereenvoudig taken door informatie in stukken op te delen.
- Gebruik een multisensoriële aanpak: visueel, auditief, tactiel, proprioceptief.
- Herhaal en vul de hiaten in het leren zo veel mogelijk in.
- Geef extra tijd.
- Gebruik aanwijzingen of voorspellende strategieën om de leerling voor te bereiden op veranderingen.
- Oefen zelfredzaamheidsstrategieën (bijv. to do lijst maken, huiswerk en klasnotities na elk vak in de rugzak doen om haast en spoed aan het einde van de dag te voorkomen).
- Bied visuele / schriftelijke informatie aan ter ondersteuning van mondelinge instructies.
- Gebruik visuele schema's en kleurcodering.
- Bied een notulist of een audio- of videoregistratie van de les aan.
- Bied meer tijd aan voor het maken van toetsen en examens.
- Vermijd competitiegericht werken (bv. om ter snelst).

Geheugenproblemen als gevolg van epilepsie

70% van de kinderen met epilepsie meldt problemen met het geheugen in het dagelijks leven (Smith et al., 2006) en meer dan 50% van de kinderen met aanhoudende aanvallen vertonen tekorten tijdens formele geheugentesting (Reilly et al., 2014).

De werking van het geheugen is een complex proces dat kan worden beïnvloed door andere cognitieve processen, zoals aandacht, inspanning, zelfmonitoring, snelheid van informatieverwerking, het gebruik van strategieën en organisatie.

Voor een goed functionerend geheugen moeten de hersenen zichzelf voortdurend monitoren. Aanvallen kunnen interfereren met het zelfmonitoringsproces van de hersenen.

Herinneringen aan de periode vlak vóór een aanval kunnen soms verloren gaan doordat de hersenen ze niet goed opslaan als gevolg van de aanval.

Nà een aanval kunnen verwarring en vermoeidheid ervoor zorgen dat de geheugenprocessen niet correct werken.

Interictale ontladingen (d.w.z. abnormale, epileptische hersenactiviteit zonder het optreden van een aanval) kunnen in sommige gevallen het opslaan en het terughalen van herinneringen verstoren.

Geheugenproblemen bij epilepsie omvatten zowel het verankeren, het vasthouden als het overdragen van nieuw geleerde informatie.

De meest voorkomende geheugenproblemen bij kinderen met epilepsie zijn:

- Vergeten wat ze zojuist hebben gehoord of gelezen.
- Vergeten van gebeurtenissen van langer geleden zoals schooluitstappen die ze hebben gemaakt.
- Problemen met het ophalen van woorden (woordvindingsproblemen) of van informatie die nodig zijn om op dat moment hun ideeën uit te drukken of deel te nemen aan klasdiscussies.
- Abnormaal snel vergeten van informatie die ze eerder hebben geleerd.

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met geheugenproblemen:

Checklist:

- Activeer het leren door onderwerpen betekenisvol te maken voor de student.
- Zoek manieren om de lesinhoud te linken aan de voorkennis of interesses van de student.
- Gebruik verschillende leerstijlen (visueel, auditief, tactiel, proprioceptief).
- Geef informatie in duidelijke, kleine stukjes.
- Stel routines in; doe dingen in dezelfde volgorde.
- Gebruik praktische activiteiten in de lessen.
- Herhaal de belangrijke boodschappen en informatie.
- Leer geheugensteuntjes aan, gebruik muziekaanwijzingen, rijmpjes en veel herhalingsoefeningen.
- Moedig de leerling aan om zijn of haar eigen geheugensteuntjes te bedenken.
- Gebruik visuele hulpmiddelen: fotoboeken, checklists, taakkaarten, sleutelwoorden, roosters, post-its, afbeeldingen.
- Moedig het gebruik van een dagboek aan om bij te houden waar de leerling staat.
- Geef de leerling tijd om na te kijken.
- Geef leerlingen en ouders herhalingsmateriaal om op een later tijdstip opnieuw door te nemen.
- Erken dat uit het hoofd leren inspanning en ondersteuning vereist.
- Creëer een leeromgeving waarin studenten niet te sterk afhankelijk hoeven te zijn van het geheugen (gebruik van open boek, toegang tot computer, toegang tot notities).
- Leg minder nadruk op het terug ophalen van informatie door herinnering en meer op herkenning.
- Vermijd tests die nadruk leggen op memoriseren (bijv. invuloefeningen).
- Voorzie een lijst met formules voor wiskunde en wetenschappen, laat hen de juiste selecteren en toepassen.

- Laat de leerling oefenen met het ophalen van de te leren informatie (met behulp van aanwijzingen, herkenning, oefeningen).
- Communiceer met ouders via een agenda of online over het lesprogramma.

Intellectuele redeneervaardigheden

Het begrip intellectuele redeneervaardigheden verwijst naar de algemene mentale vermogens.

In vergelijking met andere kinderen van hun leeftijd zullen een groter aantal leerlingen met epilepsie milde, matige of significante beperkingen ervaren in hun intellectuele redeneervaardigheden (Prasad et al., 2014).

Diegenen met significante beperkingen zullen voldoen aan criteria voor een verstandelijke beperking (dat wil zeggen op of onder het 2de percentiel voor hun leeftijd).

In totaal voldoet ongeveer 15-25% van de kinderen met epilepsie aan de criteria voor een verstandelijke beperking; echter, deze percentages zijn hoger wanneer alleen de groep kinderen met aanhoudende aanvallen (refractaire epilepsie) in rekening wordt gebracht worden (Reilly et al., 2014).

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met zwakke redeneervaardigheden

Checklist:

- Controleer of leerlingen de informatie begrepen hebben.
- Geef concrete voorbeelden.
- Stimuleer expliciet de redeneervaardigheden door een redenering hardop uit te spreken, voor te doen en herhaling aan te bieden.
- Wees duidelijk - druk complexe ideeën zo eenvoudig mogelijk uit.
- Bied mogelijkheden voor ervaringsgericht leren.
- Zet in op mogelijkheden om het leren thuis verder in te oefenen.

Executieve functies

Leerlingen met epilepsie kunnen net als leerlingen met ADHD of leerstoornissen problemen hebben met de executieve functies.

Het begrip executieve functies verwijst naar een groep van zelfsturende vaardigheden, waaronder:

- (1) Concentreren
- (2) Plannen, organiseren en probleemoplossend denken
- (3) Reguleren van emoties en gedrag
- (4) Jezelf aanzetten om eerder geleerde informatie te gebruiken
- (5) Initiatief nemen

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met executieve functieproblemen

Checklist:

- Pas de omgeving aan om vaardigheden te ondersteunen.
- Stel routines in en laat de leerling deze volgen; wanneer activiteiten een gewoonte worden, vereisen ze minder actieve verwerking en worden ze minder snel vergeten.
- Gebruik korte instructies en laat de leerling elk stapje afvinken zodra het is voltooid.
- Gebruik visuele aanwijzingen.
- Gebruik boeiende, gevarieerde activiteiten en leerstijlen.
- Maak oogcontact.
- Pas de taken aan om de ontwikkeling te ondersteunen.
- Geef de leerling meer tijd.
- Pas het tempo en de tijd van activiteiten aan.
- Bied regelmatige pauzes aan en voorzie fysieke activiteit tijdens pauzes.
- Beperk multitasking; laat de leerling zich richten op één activiteit per keer om het werkgeheugen minder te belasten en afleiding te beperken.
- Bekijk het effect van de klasomgeving op het leren en verwijder eventuele bronnen van afleiding.
- Laat ruim van tevoren weten wanneer er veranderingen op komst zijn.
- Plan zo mogelijk proactief het geschikte moment in voor veranderingen.
- Controleer schriften en werkboeken geregeld.
- Zorg voor kopieën van werkbladen voor leerlingen die spullen kwijtraken.
- Stimuleer expliciet de probleemoplossende vaardigheden door luidop na te denken en je plan uit te leggen.
- Gebruik stapsgewijze probleemoplossingsbenaderingen en bied hiervoor een sjabloon aan.
- Oefen met de leerling om zijn taak in verschillende stappen op te splitsen voor hij/zij eraan begint.
- Oefen planningsstrategieën gedurende het verloop van de schooldag.
- Leer leerlingen hoe ze een planner/agenda kunnen gebruiken.
- Maak dagelijks een lijstje van mee te nemen materialen in de planner van de leerling.
- Gebruik een dagschema klassikaal of in de planner van de leerling.
- Deel de planner op in onderdelen: een dagkalender met voldoende ruimte voor het inschrijven van dagelijkse activiteiten, een algemene to-dolijst, een tijdslijn met einddatums voor opdrachten.

Taal en communicatie

Kinderen met epilepsie kunnen problemen vertonen met taal. Soms hebben deze problemen betrekking op een breed scala aan receptieve en expressieve taalvaardigheden. Bij andere soorten epilepsie kunnen specifieke patronen van taalmoelijkheden ontstaan.

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met taal- en communicatiemoelijkheden:

Checklist:

- Spreek duidelijk en langzaam en wees specifiek.
- Gebruik niet-verbale communicatie om verbale instructies te ondersteunen.
- Controleer of de leerling de opdracht begrepen heeft en geef zo nodig meer tijd.
- Herhaal instructies en herformuleer ze.
- Gebruik open vragen om dialoog te bevorderen.
- Gebruik groepswerk en rollenspellen.
- Leer sleutelwoorden.
- Gebruik visuele aanwijzingen (voorwerpen, foto's, afbeeldingen, symbolen).
- Classeer en groepeer voorwerpen en afbeeldingen.
- Leer leerlingen zingen.
- Betrek de leerling in gesprekken - gebruik nieuwe woorden en leg hun betekenis uit.
- Moedig ouders aan om elke dag voor te lezen.
- Speel woordspelletjes.
- Ondersteun bij woordvindingsproblemen:
 - Geef een fonemische (bv. klinkt als ...) en/of semantische (bv. lijkt op ...) aanwijzing.
 - Moedig het gebruik van visualisatie en gebaren aan.
 - Moedig het gebruik van hulpstrategieën (bv ezelsbruggetjes) aan.

Motorische coördinatie

Kinderen met epilepsie kunnen problemen vertonen op vlak van motoriek, zowel wat betreft grove als fijne motoriek. Deze kunnen tot uiting komen door:

- Trager bewegen
- Spierzwakte aan 1 kant of beiderzijds
- Problemen met evenwicht
- Problemen met het gangpatroon
- Problemen op vlak van coördinatie of bimanueel handelen.

Deze problemen kunnen gevolgen hebben bv. op vlak van schrijfmotoriek bij het nemen van notities of bij het zich verplaatsen van klaslokaal naar klaslokaal.

Strategieën ter ondersteuning van leerlingen met fijnmotorische problemen

Checklist:

- Bied een notulist aan om notities te maken voor de leerling.
- Geef hand-outs van klassikaal aangeboden informatie.
- Bied de mogelijkheid om toetsen mondeling af te leggen om op die manier het begrip van de leerstof juister te kunnen peilen.
- Geef waar nodig extra tijd voor opdrachten en toetsen.
- Overweeg typen als alternatief voor met de hand schrijven.
- Ga na of de leerling in aanmerking komt voor speciale hulpmiddelen (apparatuur of software).

Referenties:

Besag, F., Gobbi, G., Caplan, R., Sillanpää, M., Aldenkamp, A., & Dunn, D. W. (2016). Psychiatric and behavioural disorders in children with epilepsy (ILAE Task Force Report): epilepsy and ADHD. *Epileptic Disorders*, 18(s1), S8-S15.

Prasad, A. N., Burneo, J. G., & Corbett, B. (2014). Epilepsy, comorbid conditions in Canadian children: analysis of cross-sectional data from cycle 3 of the National Longitudinal Study of Children and Youth. *Seizure*, 23(10), 869-873.

Reilly, C., Atkinson, P., Das, K. B., Chin, R. F., Aylett, S. E., Burch, V. & Neville, B. G. (2014). Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study. *Pediatrics*, 133(6), e1586-e1593.

Smith, M L., Elliott, I. M., & Lach, L. (2006). Memory outcome after pediatric epilepsy surgery: objective and subjective perspectives. *Child Neuropsychology*, 12(3), 151-164.

Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.

Deel 3:

Psychologische gevolgen van epilepsie

Inleiding

In een onderzoek uitgevoerd in Ontario werd vastgesteld dat van de 144 ondervraagde ouders, 111 zich zorgen maakten over het gedrag van hun kinderen met epilepsie (ESWO, 2018).



Bij kinderen met epilepsie komen gedragsproblemen zoals onoplettendheid, prikkelbaarheid, opwinding, negativiteit en woede-uitbarstingen veelvuldig voor. Deze gedragingen kunnen rechtstreeks voortkomen uit onderliggende neurologische factoren of ze kunnen onrechtstreeks een uiting zijn van onderliggende angst of depressie. Het is belangrijk op te merken dat angst en depressie zich bij kinderen niet altijd op de traditionele manieren manifesteren, zoals openlijk piekeren, zich zorgen maken of veranderingen in eetlust of slaappatroon.

Gevoelens van prikkelbaarheid, woede, agressiviteit, angst en depressie kunnen in sommige gevallen optreden in de uren of dagen voorafgaand aan een epileptische aanval en na afloop weer terugkeren naar het basale niveau.

Deze gedragsveranderingen kunnen enerzijds ontstaan door een aanval afkomstig uit de emotionele controlecentra van de hersenen of door een langdurigere verstoring van de werking van deze centra als gevolg van de epilepsie (primaire oorzaken). Anderzijds kunnen ze ook het gevolg zijn van de uitdagingen die gepaard gaan met het leven met epilepsie (secundair).

Angst en depressie

Angst en depressie komen vaker voor bij kinderen met epilepsie dan in de algemene bevolking. Ze komen namelijk voor bij ongeveer een derde van alle kinderen met epilepsie (Bermeo-Ovalle et al., 2016; Reilly et al., 2011; Ekinici et al., 2009).

Er kunnen meerdere oorzaken zijn voor angst en depressie:

Primaire oorzaken:

- Er kunnen structurele afwijkingen zijn in de gebieden van de hersenen die verband houden met emotieregulatie en stemming.
- Frequente aanvallen kunnen de gebieden verstoren die de emotieregulatie en stemming controleren.

Secundaire oorzaken:

- Ongeveer een derde van de kinderen met recente aanvallen meldt zich zorgen te maken over het krijgen van een nieuwe aanval (Besag et al., 2016).
- Ongeveer een derde van de kinderen meldt zich zorgen te maken over het praten met anderen over hun epilepsie (Besag et al., 2016).
- Leerlingen kunnen emotionele stress ervaren als gevolg van de onvoorspelbaarheid van hun aanvallen en het verlies van controle over hun lichaam (Elliott et al., 2005).

Referenties:

Bermeo-Ovalle, A. (2016). Psychiatric comorbidities in epilepsy: we learned to recognize them; it is time to start treating them. *Epilepsy Currents*, 16(4), 270-272.

Besag, F., Gobbi, G., Caplan, R., Sillanpää, M., Aldenkamp, A., & Dunn, D. W. (2016). Psychiatric and behavioural disorders in children with epilepsy (ILAE Task Force Report): epilepsy and ADHD. *Epileptic Disorders*, 18(s1), S8-S15.

Ekinci, O., Titus, J. B., Rodopman, A. A., Berkem, M., & Trevathan, E. (2009). Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: prevalence, risk factors, and treatment. *Epilepsy & Behavior*, 14(1), 8-18.

Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca

Reilly, C., Agnew, R., & Neville, B. G. (2011). Depression and anxiety in childhood epilepsy: a review. *Seizure*, 20(8), 589-597.

Strategieën ter ondersteuning van positief gedrag en emotioneel welzijn:

Checklist:

- Zorg voor een voorspelbaar programma voor zover mogelijk.
- Praat over emoties, benoem en bespreek ze. Toon en oefen strategieën om met emoties om te gaan om leerlingen zo te helpen emotionele zelfregulering te ontwikkelen.
- Leer specifieke manieren om gevoelens van stress te identificeren en uit te drukken, en ontwikkel een concrete strategie voor wat te doen in deze situaties:
 - Aan wie moet het kind het vertellen? Wat moet het kind zeggen?
 - Geef het kind een script om te volgen.
- Geef de leerling tijd weg van het bureau (rondlooptijd) - alle kinderen hebben een uitweg nodig.

- Probeer triggers te verminderen of te elimineren.
- Oefen actief samen door de leerling dicht bij een volwassene te plaatsen, zodat hij de aanwezigheid van de volwassene kan voelen, wat op zijn beurt de leerling kan helpen tot rust te komen en zichzelf te reguleren.
- Denk aan activiteiten die de leerling kunnen helpen (bijv. visuele activiteiten kunnen nuttig zijn voor iemand met taalstoornissen, sensorische hulpmiddelen kunnen anderen helpen, een rustige plek in de ruimte kan nuttig zijn).
- Gebruik “social mapping”: maak een voorstelling van sociale gebeurtenissen zodat leerlingen beter inzicht krijgen in verwacht en onverwacht gedrag van anderen.
- Gebruik taal die zelfregulering bevordert (bijv. "het is tijd om rustig te worden", "probeer aan iets anders te denken", "tel tot tien en adem uit", enz.).
- Leef mee met de gevoelens van de leerling zonder te focussen op het ongepaste gedrag.
- Help met de-escaleren bij problemen, bv. door afleiding te gebruiken op een manier die aangepast is aan de leerling (bijv. humor, verandering van ruimte/activiteit/persoon waarmee ze werken).
- Organiseer ouderbijeenkomsten

Strategieën ter ondersteuning van het zelfvertrouwen:

Checklist:

- Zet de leerling op weg om vooruitgang te boeken in iets wat voor hem/haar belangrijk is.
- Help de leerling om een "Eiland van Bekwaamheid" te ontwikkelen, door hem/haar bijv. te introduceren in sporten, drama, muziek, kunst, techniek, vrijwilligerswerk, vriendschappen, computers, jeugdbeweging, geloofsgroepen, enz.
- Help bij het ontwikkelen van verantwoordelijkheidsgevoel en het leveren van bijdragen.
- Zoek naar mogelijkheden waar de leerling jongere kinderen kan helpen.
- Bied leiderschapsrollen aan in de klas.
- Moedig de leerling aan bij het oplossen van klasproblemen.
- Bied keuzes aan met betrekking tot leerthema's, schoolwerk en huiswerk.
- Geef aanmoediging en positieve feedback.
- Geef erkenning voor de schoolse én niet-schoolse prestaties van de leerling.

- Geef elke dag erkenning voor minstens één van de sterke punten van het kind.
- Geef de boodschap dat het oké is om fouten te maken. Accepteer fouten als onderdeel van het leerproces. Vermijd overdreven te reageren op fouten.
- Oefen het aanvaarden van fouten maken.
- Beloon het proces.
- Beloon de inspanning.
- Beloon volharding.

Deel 4:

Sociale gevolgen van epilepsie

Inleiding

Leerlingen met epilepsie kunnen problemen ondervinden op sociaal gebied, zoals bv. zwakkere sociale vaardigheden (betreft het lezen van gezichtsuitdrukkingen, begrijpen van taalnuances, inlevingsvermogen, enz.), een lager niveau van zelfredzaamheid of een lager opleidingsniveau.

Soms vermijden leerlingen met epilepsie bepaalde situaties om zichzelf te behoeden voor de schaamte die ze zouden voelen bij een onverwachte aanval voor de ogen van leeftijdsgenoten. De zorgen hieromtrent kunnen verminderd worden door een goede voorbereiding van de leraar en de klas. Als iedereen weet wat te verwachten wanneer een leerling een aanval krijgt en hoe te helpen, heeft dit een geruststellend en kalmerend effect. Het kan de zorgen verminderen van de leerlingen met epilepsie zelf, hun ouders, leerkrachten en klasgenoten.

Stigma (een negatief 'label' dat mensen opgeplakt krijgen door de maatschappij) vormt nog steeds een groot probleem bij epilepsie en kan leiden tot een laag zelfbeeld en minder motivatie om deel te nemen aan schoolse activiteiten of een verminderde inzet om te leren (Elliott et al., 2005).

In een enquête in Ontario gaf 69% van de ouders (99/144) aan dat hun kind met epilepsie het op sociaal vlak niet goed deed (ESWO, 2018). In dezelfde enquête maakte 57% van de ouders (82/144) zich zorgen dat hun kind met epilepsie geplaagd of gepest zou worden op school (ESWO, 2018).

Kinderen die geen of slechts beperkte sociale interacties hebben met hun leeftijdsgenoten dragen daarvan mogelijk de gevolgen als volwassene (Camfield et al., 2014). In heel wat gevallen zullen de epilepsie zelf, de eventuele comorbide ontwikkelingsproblemen, de medicatie en het verhoogde toezicht door volwassenen als gevolg hebben dat de ontwikkeling van onafhankelijkheid en emotionele zelfregulatie bij een kind met epilepsie vertraagd verloopt. Om dezelfde sociaal-emotionele vaardigheden als hun leeftijdsgenoten te bereiken, hebben kinderen met epilepsie mogelijk meer ondersteuning nodig.

Epilepsie die op kinderleeftijd begint, kan de ontwikkeling van brede en complexere cognitieve vaardigheden beïnvloeden, vaardigheden die aan de basis liggen van lange termijn ontwikkelingsdoelen op educatief, beroepsmatig en interpersoonlijk vlak (Smith et al., 2013).

- Zo zien we bij sommige leerlingen met epilepsie dat zij de typische vroege ontwikkelingsmijlpalen gemist hebben en dat deze mogelijk opnieuw aangeleerd moeten worden.
- Gedurende de ontwikkeling leren kinderen delen en sociaal omgaan met anderen. Als gevolg van hun epilepsie hebben sommige kinderen deze belangrijke vaardigheden niet verworven en kunnen ze moeite hebben met sociaal contact. Ze maken soms een eigengereide indruk en kunnen niet altijd goed met anderen spelen.

- Ze kunnen emotionele uitbarstingen of woede-uitbarstingen vertonen na ogenschijnlijk kleine problemen omdat ze niet over de nodige sociale vaardigheden of emotieregulatie beschikken om gepast met leeftijdsgenoten om te gaan.
- Ze kunnen belangrijke scheidingsangst ervaren wanneer ze gescheiden worden van hun ouders of ze kunnen zich terugtrekken in sociale isolatie, weg van leeftijdsgenoten.

Overbescherming door volwassenen en inperkingen op school

Leerlingen kunnen verminderde autonomie ervaren door frequente aanvallen en de noodzaak aan verhoogd toezicht door volwassenen.

Een ouder of leraar kan de leerling met epilepsie overbeschermen in een poging om om te gaan met het onvoorspelbare karakter van de aanvallen. Omgekeerd kunnen kinderen en jongeren met epilepsie te afhankelijk worden van hun ouders of leraren.

Uit angst dat de leerling niet veilig is of gewond zal raken, kan een ouder of leraar de activiteiten van de leerling inperken en hem of haar de toegang ontzeggen tot bepaalde sociale ontmoetingen, hobby's of schoolse activiteiten (Elliott et al., 2005).

Verhoogd toezicht door volwassenen en het inperken van deelname aan leeftijdsgebonden activiteiten geeft leerlingen het signaal dat ze niet zijn "zoals andere kinderen", dat de wereld een gevaarlijke plek is en dat ze niet in staat zijn om zelfstandig dingen te doen. Die inperkingen kunnen ertoe leiden dat de leerling met epilepsie onregelmatig en gefragmenteerd leert, zich hulpeloos voelt of zich terugtrekt uit sociale groepen.

Navragen bij ouders of de behandelende arts voor hun kind specifieke beperkingen heeft opgelegd, en zo ja welke, kan helpen ervoor te zorgen dat leerlingen met epilepsie niet overmatig afgeschermd worden en dat ze kunnen deelnemen aan de activiteiten waartoe ze wel in staat zijn.

Strategieën ter ondersteuning van de ontwikkeling van autonomie en pro-sociale vaardigheden

Checklist

- Bied de leerling leerkanalen waardoor hij/zij het gevoel ontwikkelt vaardigheden te beheersen en grip te hebben op een situatie.
- Ondersteun de ontwikkeling van besluitvormingsvaardigheden en veerkracht.
- Toon en leer passend sociaal gedrag, neem een voorbeeldfunctie op.
- Leer de leerling alternatieve gedragingen om zijn/haar sociale doel te bereiken (bijv. andere manieren om aandacht te vragen, andere manieren om plezier te maken).
- Leer juiste manieren om interesse te tonen en toch persoonlijke ruimte te respecteren.
- Gebruik "sociale mapping" om de leerling inzicht te geven in wat aanvaardbaar gedrag is en hoe aan de verwachtingen te voldoen.
- Moedig deelname aan relevante buitenschoolse activiteiten aan.

Referenties:

Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. *Pediatric neurology*, 51(1), 17-23.

Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca

Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.

3