

‘De diagnose epilepsie verklaarde veel’

Kempenhaeghe is het expertisecentrum voor epilepsie en andere neurologische stoornissen. Onderdeel is De Berkenschutse, een expertisecentrum voor speciaal onderwijs. Epilepsie is een onzichtbare, onvoorspelbare aandoening die het hele opvoedingsproces beïnvloedt. In gesprek met Robin, een jongeman met complexe epilepsie, zijn ouders Adrie en Cathy, twee orthopedagogen en een onderwijskundig ambulante begeleider van Kempenhaeghe: Lisette van Gemert, Jasmijn Bracke en Kim van de Loo.

Het leven van Adrie, Cathy en hun zoon Robin, veranderde tijdens een zomervakantie. “Het begon allemaal twintig jaar geleden op de camping in Frankrijk”, vertellen de ouders. “Robin, toen vijf jaar, had hoofdpijn, was misselijk, gedroeg zich vreemd, ging dwalen met zijn fles. Zijn gedrag was vreemd en verontrustend. Via een Franse huisarts belandden we in het ziekenhuis. Daar werd de diagnose epilepsie gesteld en kreeg Robin medicijnen. Het circus ging draaien. Op de eerste dag na de zomervakantie kreeg Robin een zware aanval en werd met loeiende sirenes naar het ziekenhuis gebracht. Zes weken heeft hij in het Sophia kindziekenhuis gelegen. Daarna volgden grote en kleine aanvallen, absences en veel epileptische ‘ruis’. Vooral dit laatste heeft zijn ontwikkeling negatief beïnvloed.”

“De diagnose ‘epilepsie’ verklaarde veel. Als kleintje was Robin vaak moe en leek lang niet zindelijk. Vóór de grote aanvallen en diagnose, was Robin watervlug, impulsief, luisterde slecht en dreef ons bijna tot wanhoop. Toen we wisten dat dit gedrag door de epilepsie kwam, konden we hem beter begeleiden. Dat gaf her- en erkenning en meer rust.”



'Ik reis nu met het ov, dat mag ik wel'

Robin (25) studeert inmiddels informatica op het hbo. Recent is hij weer opgenomen bij Kempenhaeghe om te kijken of andere medicijnen een optie voor hem zijn. Hoe was dat?

"Als jongvolwassene is mijn ervaring anders dan vroeger. Ik realiseer me nu: Je bent afhankelijk van wie het onderzoek doet, wie begeleidt en hoe het in het rapport wordt geschreven. Als er een woord te veel of te weinig staat, volgt er een verkeerde overdracht. Vanuit Kempenhaeghe onderhoudt nu een maatschappelijk werker het contact met mijn studieloopbaancoach en school. Goede mentale ondersteuning is hard nodig, voor jou en je omgeving.

Wat ik mij nog uit mijn kindertijd herinner is het moment dat mijn fiets werd 'afgepakt'. Dat vond ik heel erg. Ik fietste veel. Dan wordt het óf buiten lopen óf binnen blijven. Je doet niet meer mee buiten school, want je bent niet zo snel als anderen. Ik reis nu met het ov, dat mag ik wel."

Wat weet je nog van je eerste opname bij Kempenhaeghe, op je vijfde?

"De tijd ging snel, maar ook langzaam. Als je lang van huis bent, voelt thuis op de achtergrond. Je went snel, na twee weken

voelt alles normaal en is Kempenhaeghe je thuis. Ik merkte dat iedereen zijn best deed om het, naast de behandelingen, voor ons vooral fijn te houden. Er werd plezier gemaakt, gezorgd voor ontspanning. Ik herinner mij vooral het heen en weer reizen... dat was ik zat. Als kind heb je het idee 'mijn ouders maken de juiste keus' en ouders denken 'de dokters maken de juiste keus'. Vaak genoeg kreeg je slecht nieuws en had je tranen. Ook ging veel langs mij heen. Ik ging er naar school, dat was meer dagbesteding, want als kleuter had onderwijs nog geen prioriteit. Dit voelde vreemd, omdat je er niemand kent."

Wat wil je meegeven?

"Epilepsie is een paraplueterm; dit is per persoon anders, uniek. Het gaat om je hersenen. Bij zo'n gespecialiseerd centrum zijn meer mogelijkheden voor een-op-eenbegeleiding; veel specialisten: neurologen, psychologen en pedagogen naast de verpleegkundigen. Goed dat het er is, juist omdat het een-op-een moet."

Specialistische zorg

"Vanuit het Sophia Kinderziekenhuis kreeg Robin veel verschillende en snel opeenvolgende medicatie", vertellen Adrie en Cathy. "Maar hij werd aanvankelijk steeds zieker. Familie en vrienden hadden de ernst niet door. Epilepsie werd voor de buitenwereld pas zichtbaar toen Robin dik werd van de prednison. De verpleging en andere patiënten wezen ons op Kempenhaeghe in Heeze, een centrum met specialistische kennis, behandeling en zorg voor patiënten met epilepsie. Daar kreeg Robin, door rustiger en tactische afwegingen, de juiste medicatie en de prednison werd afgebouwd.

Er ontstond een enigszins stabiele basis, want Robin heeft een moeilijk instelbare epilepsie. Door de goede specialistische zorg, voelde hij zich daar snel thuis. Dat gaf ons als ouders rust, maar het deed pijn hem weken achter te moeten laten. Doordeweeks nam Kempenhaeghe de zorg over en ging Robin naar school op de Berkenschutse. Na drie maanden was hij ingeburgerd en sprak zelfs met een stevig Brabants accent."

Beschermend

"Vooral de beginperiode was zwaar, toen Robin het slecht had, emotioneel was van de aanvallen of medicijnen. We merkten dat we als ouders achter de feiten aanliepen en werden beschermend. Zo mocht Robin niet op de fiets of ver van huis. De ruimte om je kind, kind te laten zijn, wordt beperkt. De pedagogische ondersteuning vanuit Kempenhaeghe was vanwege de vele opvoedingsvragen erg belangrijk. We kregen uitgelegd wat epilepsie precies was, hoe we het konden herkennen en hoe we Robin konden opvangen bij een aanval.

Door de epileptische aanvallen 's nachts, en ook steeds vaker onder schooltijd, liep Robin vast. Vanuit de Berkenschutse kwam de ambulante onderwijskundige begeleiding op gang, een zeer betrokken begeleider. Er werd een opvangplan besproken voor de klas en de leerkrachten kregen handvatten om Robin te begeleiden. Bittere noodzaak. Waren de schoolresultaten de eerste jaren nog goed, uiteindelijk was een overstap naar het speciaal onderwijs onvermijdelijk. Hier kreeg Robin zijn zelfvertrouwen terug en kon weer trots op zichzelf zijn."

Paniek en traumafase

Orthopedagoog Lisette van Gemert vertelt dat er sinds de eerste opname van Robin, twintig jaar geleden, veel is veranderd. "Nu blijft een kind niet meer zonder ouders achter, maar dat Robin pas bij Kempenhaeghe de juiste begeleiding kreeg, is herkenbaar. Het plotseling geconfronteerd worden met epilepsie is zowel voor kind als ouders een traumatische ervaring. De gedachte 'mijn kind gaat dood', horen wij veel terug, zeker bij grote aanvallen."

De eerste fase rond de diagnose is de 'paniek en traumafase', legt zij uit. "In een academisch ziekenhuis is er weinig tijd en ruimte om bij emoties stil te staan. Bij een aandoening als epilepsie is rust en stabiliteit nodig om de juiste medicijnen te kunnen instellen. Een opname bij Kempenhaeghe is voor ouders vaak een letterlijke verademing na een periode van chaos. Hier is tijd voor hen en zij worden gezien en begeleid.

Zij komen in een compleet nieuwe wereld van onzekerheid, waarmee ze moeten leren dealen. Verwachtingen die ze hadden, kloppen niet meer. Een kind vertrouwt op zijn ouders, zij lossen problemen



> op, maar epilepsie kunnen ouders niet oplossen. De professionals ondersteunen dit ingewikkelde opvoedingsproces. Ouders hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel, gaan soms overbeschermen uit onzekerheid. Het is dan fijn om met andere ouders ervaringen te delen en van elkaar te leren. Voor een kind is het fijn te ontdekken niet de enige te zijn met epilepsie.”

Gezinssysteem onder druk

Orthopedagoog Jasmijn Bracke legt de nadruk op de context. “Dat de aandoening onzichtbaar, onvoorspelbaar en ongrijpbaar is, maakt het ingewikkeld. Epilepsie werkt op veel vlakken door. Die onvoorspelbaarheid maakt dat een gezinssysteem onder druk komt.” Lisette bevestigt: “Epilepsie heb je nooit alleen. Zo sta je met z’n allen klaar om naar de Efteling te gaan... en ineens krijgt je kind een aanval. En dan zijn er de verschillen binnen een gezin: het kind met epilepsie wordt beperkt in zijn autonomie en een broertje of zusje mag alles. Het kind, de context én de epilepsie veranderen. Het is belangrijk om als pedagoog langer mee te lopen: je biedt unieke psychosociale zorg aan het kind en het gezin. Soms begeleid je een kind jarenlang als epilepsie niet onder controle is.”

Adrie vertelt hoe moeilijk het is om als vader ‘op je handen te moeten zitten’ om stress bij je kind te reguleren. “Je wilt zo graag helpen, ondersteunen, maar wordt beperkt door zijn epilepsie.”

Puberteit

“Het wordt ingewikkeld tijdens de puberteit”, vertelt orthopedagoog en ambulante onderwijskundige begeleider Kim van de Loo. “Bij pubers komen dingen naar voren die de weg naar zelfstandigheid blokkeren. Zoals geen autorijbewijs of scooter mogen, waar al voor gespaard is. Het losmaken van je ouders is ingewikkelder. Kun je ‘alleen met vrienden’ zijn? Kinderen verschillen. Sommigen zijn meer risicomijdend, anderen vertonen risicovol gedrag. Ze gaan experimenteren met alcohol of medicijnen. ‘Is het medicijn wel echt nodig? Ik voel me zonder beter’.”

Lisette: “Dit kortetermijndenken past bij het puberbrein. Vind maar eens een leeftijdsadequate oplossing. Bewonderingswaardig hoeveel jongeren zichzelf redden, maar de vraag is of wij hen daarmee recht doen. We zien niet altijd waar zij mee worstelen. Er mag best meer aandacht komen voor de psycho-sociale aspecten. Er is veel verborgen emotionaliteit, angst voor aanvallen of medicatie-effecten, wat het zelfvertrouwen en zelfbeeld beïnvloedt. Risicomanagement is zeer persoonsgebonden en vraagt voortdurend afstemming. Een orthopedagoog of ambulante begeleider biedt daarbij concrete ondersteuning.”

School

Dat verschil in risico’s nemen, ziet Lisette ook tussen scholen. “Als een school weinig durft, belemmert dat het kind. Als ambulante begeleider ben je een *ambassadeur* van het kind en ouders en vraagbaak voor leerkrachten. Vanuit deskundigheid kun je verkeerde aannames weerleggen en met redelijke zekerheid advies geven. Dat geeft scholen houvast. Met een plan op maat, verbind je de medische kennis over epilepsie met onderwijskundige kennis.

De verbinding is een driehoeksrelatie. De neuroloog van Kempenhaeghe brengt kennis en expertise richting school, terwijl ambulante begeleiders inzicht geven in wat school ziet in de ontwikkeling van het kind. Deze terugkoppeling kan neurologen weer helpen bij een diagnose of medicatie.”

Multimodaal leren

“Epilepsie heeft ook effect op ‘leren’”, zegt Lisette. “Nachtelijke aanvallen kunnen ervoor zorgen dat wat overdag geleerd is, minder goed opgeslagen wordt in het geheugen. Deze verstoring van informatieverwerking vraagt om meer herhaling en visuele ondersteuning; multimodaal leren. Het zijn eigenlijk ‘klassiekers’, maar voor scholen niet vanzelfsprekend.

Daarnaast is er moeite met verdeelde aandacht. Wat voor ons simpel is – ‘kijk even op het bord en schrijf mee’ – is een meervoudige opdracht: richten en focussen. Waar andere kinderen sneller schakelen, zie je bij kinderen met epilepsie verschil in uitvoer- en denksnelheid. Met name bij medicatie; die zorgt voor vertraging.” Jasmijn: “Je kunt niet sneller dan je eigen tempo en als de omgeving meer tempo van jou verwacht, geeft dat een enorme druk. Na een grote aanval kan een kind ook taalproblemen hebben. Het kan zelfs anderhalve dag duren voor taalbegrip en taalexpressie weer op het oude niveau zijn. Als je daar dwars doorheen moet leren – of nog erger, een toets moet maken – krijg je natuurlijk een heel vertekend beeld.”

tekst: Liesbeth Groen-Flinterman

foto: Kempenhaeghe

Adrie, Cathy en Robin zijn gefingeerde namen.

websites

- Kempenhaeghe: kempenhaeghe.nl
- De Berkenschutse, Centrum voor Onderwijsexpertise: berkenschutse.nl
- Landelijk Werkverband Onderwijs & Epilepsie (LWOE): lwoe.nl