

21 – 25 september 2008

8th European Congress on Epileptology
 Locatie: Berlijn, Duitsland
 Informatie: www.epilepsyberlin.org

3 oktober 2008

VET nodig! Congres over het ketogeen dieet als behandel-
 methode voor refractaire epilepsie
 Locatie: Educatorium, Universiteit Utrecht
 Informatie: www.epilepsievereniging.nl

15 – 17 oktober 2008

11th European Conference on Epilepsy and Society (IBE)
 Locatie: Marseille, Frankrijk
 Informatie: www.epilepsyandsociety.org

23 – 25 oktober 2008

Epilepsy at the Cutting Edge: A symposium to honour
 Fred and Eva Andermann
 Locatie: Montreal, Canada
 Informatie: www.mni.mcgill.ca

30 – 31 oktober 2008

Malformations of Cortical Development and Epilepsy
 Locatie: Istanbul, Turkije
 Informatie: www.dilan.com.tr/mcde

5 – 8 november 2008

5th Latin American Congress on Epilepsy
 Locatie: Montevideo, Uruguay
 Informatie: <http://www.epilepsymontevideo2008.org>

14 – 16 November 2008

4th Panhellenic Congress on Epilepsy
 Locatie: Alexandroupolis, Griekenland
 Informatie: www.epilepsycongress.gr

18 – 19 november 2008

Educational course '3rd SPIKE: Problem Based Learning
 in Epilepsy'
 Locatie: Antalya, Turkije
 Informatie: baykanb@istanbul.edu.tr

21 november 2008

Trends in Epilepsie en Slaap 2008
 Locatie: SEIN, Zwolle
 Informatie: trendsinepilepsie@sein.nl

5 – 9 december 2008

62st Annual Meeting of the American Epilepsy Society
 Locatie: Seattle, WA, USA
 Informatie: www.aesnet.org

2 – 4 april 2009

Innsbruck Colloquium on Status epilepticus
 Locatie: Innsbruck, Oostenrijk
 Informatie: www.innsbruck-se2009.eu

5 - 14 mei 2009

Latin American Summer School on Epilepsy (LASSE III)
 Locatie: São Paulo, Brazilië
 Informatie: www.lasse.med.br

28 juni – 2 juli 2009

28th International Epilepsy Congress (ILAE & IBE)
 Locatie: Budapest, Hongarije
 Informatie: www.ilae-epilepsy.org

6 – 13 september 2009

3rd Eilat International Educational Course:
 Pharmacological Treatment of Epilepsy
 Locatie: Eilat, Israël
 Informatie: www.eilat-aeds.com

De productie van dit blad is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van:



Epilepsie

Periodiek voor professionals

Symposiumverslag

Nationaal Epilepsie Symposium 2008: Zorgen voor het kind met epilepsie	3
Tjalling de Vries: Met je kind naar de kinderarts, een schokkende ervaring?	8
Saskia de Graaf: 'Even instellen' op epilepsie	10
Paul Augustijn: Fijn in de derde lijn?	11
Roos Rodenburg: Opvoeding? De impact van epilepsie	13
Anneke Smeets-Schouten: De gezinscontext van een kind met epilepsie	17
Onno van Nieuwenhuizen: Wat is nieuw in de behandeling van kinderepilepsie?	18

Proefschriftbesprekingen

Willem Frans Arts: Diagnose en prognose na een eenmalig insult bij kinderen	22
---	----

Ingezonden berichten

Uitslag lezersonderzoek 'Epilepsie' positief	24
Theo Heisen: Voorlichtingsboek voor kinderen	26

Agenda

| 28

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De vereniging van professionals werkzaam in de epilepsiezorg en op aanverwante terreinen



Inspiratie

De inbreng van de overheid en de medische en maatschappelijke veranderingen in de epilepsiezorg vragen aandacht. U wilt op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen. Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, medewerkers uit het onderwijs, (kinder)neurologen, kinderartsen, psychologen, neurochirurgen en andere professionals binnen de epilepsiezorg hebben de weg naar de Liga inmiddels gevonden. Eén van de speerpunten van de Liga is het stimuleren van en informeren over wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie. De Liga slaat daarbij een brug tussen wetenschap en praktijk. Speciaal voor dit doel is de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) opgericht. Als Ligid kunt u zich aansluiten bij de SWO. De SWO levert een vaste bijdrage aan dit blad. De werkgroep Multi-

Netwerk

disciplinaire Psychosociale Hulpverlening inventariseert en evalueert het psychosociale hulpverleningsaanbod. De commissie Epilepsieverpleegkundigen is een platform dat zich richt op de professionalisering van een relatief nieuwe beroepsgroep.

Maar het lidmaatschap biedt meer:

- Het vakblad 'Epilepsie'
- Korting op toegang Nationaal Epilepsie Symposium
- Korting op diverse internationale vakbladen

Bent u beroepsmatig werkzaam in de epilepsiezorg? Dan zult u de Liga als een inspiratiebron ervaren. Als student of assistent in opleiding (AIO) bent u ook welkom. Bel 030 63 440 63 of mail naar info@epilepsieliga.nl.

Kennis

Colofon

'Epilepsie' is een uitgave van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, de Nederlandse afdeling van de International League Against Epilepsy.

Redactie:

Pauly Ossenblok, hoofdredacteur
Gerrit-Jan de Haan
Willem Alpherts
Eleonora Aronica
Kees van Huffelen
Joke van den Boogaard, secretariaat
Renske Akerboom, bladmanager

Redactieraad:

Annemarie Beun, Paul Boon, Paul Bouma, Hans Carpay, Peter Edelbroek, Paul Eling, Theo Heisen, Marc Hendriks, Govert Hoogland, Geertjan Huiskamp, Loretta van Iterson, Vivianne van Kranen-Mastenbroek, Marian Majoie, Johan van Parys, Theo Rentmeester, Tineke van Rijn, Ton Tempels, Geert Thoonen, Rob Voskuyl.

Aan dit nummer werkten verder mee:

Willem Frans Arts, Paul Augustijn, Nelly Dijkstra, Saskia de Graaf, Onno van Nieuwenhuizen, Roos Rodenburg, Anneke Smeets-Schouten, Tjalling de Vries.

Projectredactie:

Nationaal Epilepsie Fonds, Houten

Lay-out:

Duotone grafisch ontwerp, Utrecht

Lithografie en drukwerk:

Roto Smeets Grafiservices, Utrecht

'Epilepsie' verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan iedereen die lid is van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Jaarlijks komt er een speciaal nummer uit, dat tevens wordt toegezonden aan neurologen in Nederland en Vlaanderen. Het lidmaatschap kost € 25,- per jaar. Voor studenten en AIO's is dit € 12,50.

Wilt u reageren op de inhoud van dit blad? Laat dit dan binnen één maand ná verschijning weten aan het redactie-secretariaat. Ingezonden kopij wordt beoordeeld door de kernredactie, die zich het recht voorbehoudt om deze te weigeren of in te korten.

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van bijdragen die onder auteursnaam zijn opgenomen.

Secretariaat:

Nederlandse Liga tegen Epilepsie
Joke van den Boogaard
Postbus 270, 3990 GB Houten
Telefoon 030 63 440 63
E-mail info@epilepsieliga.nl

U kunt indien u meer informatie wenst rechtstreeks contact opnemen met de auteur of met het secretariaat.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever worden overgenomen of vermenigvuldigd.

ISSN 1571 - 0408

Van de redactie

Het valt mij iedere keer weer op dat het gezin zo betrokken is bij de epilepsie van een kind. Het komt regelmatig voor dat bij een onderzoek vrijwel alle familieleden aanwezig zijn: vader, moeder, broers, zussen en soms ook nog de grootouders. Elk onderzoek kan (voor hen) immers betekenen dat de oorzaak van de epilepsie bekend wordt. Als behandeling mogelijk is, kunnen de aanvallen verdwijnen en tegelijkertijd alle problemen die daarmee samenhangen. Anders gezegd, de impact van epilepsie op kind en gezin is groot. Dit was dit jaar het thema van het Nationaal Epilepsie Symposium. Ook de meest recente ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie bij kinderen kwamen deze dag aan de orde. In dit speciale nummer van 'Epilepsie' wordt hiervan verslag gedaan. Bovendien worden zoals beloofd de resultaten gepresenteerd van het lezersonderzoek en de reactie van de redactie van 'Epilepsie' hierop. U ziet uw mening wordt serieus genomen.

Pauly Ossenblok

OssenblokP@Kempenhaeghe.nl

Door: Nelly Dijkstra, Sabel Communicatie, Utrecht.

Nationaal Epilepsie Symposium 2008

Zorgen voor het kind met epilepsie

Dagvoorzitter Astrid Joosten trapte 30 mei voor de derde keer af tijdens het Nationaal Epilepsie Symposium. De presentatrice en ambassadeur van het Nationaal Epilepsie Fonds interviewde de sprekers na hun lezing, zorgde voor interactie met de zaal en bleef scherp tot aan de afsluiting met paneldiscussie en interactief rollenspel. Hier een korte introductie van het symposium, met lezingen en persoonlijke verhalen.



Spreker Tjalling de Vries en dagvoorzitter Astrid Joosten.

'Life beyond epilepsy'

'Elke patiënt is een potentiële Gouden medaille-winnares.' Dat is de boodschap van Marion Clignet, Frans-Amerikaanse wielrenster met epilepsie. Ze won in totaal zo'n 180 wedstrijden, zes wereldtitels en twee Olympische medailles. In 2000 verloor ze van Leontien Zijlaard-van Moorsel tijdens de Olympische Spelen in Sydney¹.

Olympische Spelen met epilepsie

Epilepsie was voor Clignet een reden om altijd een tandje harder te gaan. Ze geloofde niet in stigma's. Sterker nog, ze wilde bewijzen dat epilepsie je leven niet hoeft te beperken. Pas op 22-jarige leeftijd werd bij haar epilepsie gediagnosticeerd. Ze mocht een jaar niet autorijden, dus pakte ze de fiets en reed elke dag zestig kilometer naar

haar werk. Elke dag een tandje harder. Een vriend haalde haar over om aan een fietswedstrijd mee te doen. Daarna ging het snel: ze haalde de finale selectie van het Amerikaanse 'National Team' en benutte haar dubbele nationaliteit voor deelname aan de Olympische Spelen. Ze reed voor het Franse vrouwenteam, omdat de Amerikaanse coach haar niet durfde op te stellen vanwege haar epilepsie.

Beste arts en coach

Clignet vond een goede Franse coach die vertrouwen in haar had. Ook zorgde ze voor een goede neuroloog die samen met haar naar de beste medicijnen zocht; een arts die haar serieus nam. 'Je moet de grenzen die epilepsie stelt serieus nemen, maar altijd je eigen dromen laten winnen.'

Met je kind naar de kinderarts, een schokkende ervaring?

Tjalling de Vries, kinderarts in het Medisch Centrum Leeuwarden, ziet per jaar circa veertig kinderen met epilepsie. De meeste van hen kan hij zelf diagnosticeren en behandelen. Verontruste ouders krijgen zo snel een duidelijk antwoord, wat de 'schokkende ervaring' van een eerste bezoek aan een kinderarts aanzienlijk vermindert.

In geval van een status epilepticus schieten de mogelijkheden voor behandeling door een kinderarts echter te kort, vindt De Vries. De recente introductie van de 'Cerebral Function Monitor', die het mogelijk maakt om een status epilepticus bij pasgeborenen vast te stellen, bracht hierin verandering. Hoewel het nog ontbreekt aan duidelijke richtlijnen voor de behandeling van een status epilepticus, aldus Tjalling de Vries.

'Even instellen' op epilepsie

Saskia de Graaf, orthopedagoog en moeder van Inge, gelooft niet in eenvoudige epilepsie. Net zo min in goed- of kwaadaardige epilepsie. De aandoening brengt altijd onzekerheid en angst met zich mee, benadrukt ze tijdens het symposium. Haar dochter Inge kreeg als vierjarige de diagnose partieel complexe temporaalkwab epilepsie. Ze vertelt over de onzekerheid in de periode dat de diagnose werd gesteld, de zoektocht gedurende vijf jaar naar een goede behandeling en over de relatieve rust van de afgelopen jaren nu de behandeling succesvol is.

Fijn in de derde lijn?

Wanneer verwijst je een kind naar de derde lijn? Bij welke vragen? Kinderneuroloog en epileptoloog Paul Augustijn bespreekt drie redenen voor verwijzing:

- diagnostische vragen;
- aanvullende problemen naast epilepsie, zoals emotionele stoornissen;
- en moeilijk instelbare epilepsie.

De expertise van de derde lijn biedt een oplossing als het met het kind niet goed gaat of de behandeling hapert. Toch is de derde lijn niet altijd de beste keuze voor het kind. Als het kind ook andere medische specialisten en diagnostische middelen nodig heeft, is het beter af in de tweede lijn. In dergelijke omstandigheid kan de derde lijn de tweede ondersteunen.

Opvoeding? De impact van epilepsie

Kinderen met epilepsie hebben een grotere kans op gedragsproblemen dan gezonde leeftijdsgenoten. De oorzaken van deze gedragsproblemen zijn divers. Naast factoren als het type epilepsie en de bijwerkingen van medicijnen, spelen ook gezinsfactoren een belangrijke

rol. Roos Rodenburg, orthopedagoog en onderzoeker, onderzocht de factor 'opvoeding'. Haar belangrijkste conclusie is dat eventuele problemen in het gezin tijdig gesignaleerd moeten worden. Hiermee daalt het risico op gedragsproblemen bij het kind.

De gezinscontext van een kind met epilepsie

Wat betekenen de resultaten van onderzoek naar opvoeding en epilepsie voor ouders? Voor het antwoord gaat Anneke Smeets-Schouten, kinder- en jeugdpsycholoog, terug naar de basis: ouderschap. Ouderschap is het besef van verantwoordelijkheid, wat onvoorwaardelijk en tijdloos is en dus ook geldt als het kind volwassen wordt. Voor ouders van een kind met epilepsie weegt deze verantwoordelijkheid zwaarder. Hoe realiseer je dan dat het kind zelfstandig wordt? De hechtingstheorie slaat een brug tussen wetenschap en praktijk. Diverse onderzoeken nemen deze theorie als basis en laten zien hoe ouders hun kinderen met gedragsproblemen kunnen helpen.

Wat is nieuw in de behandeling van kinderepilepsie?

Onno van Nieuwenhuizen, hoogleraar kinderneurologie, bespreekt in zijn voordracht de meeste recente ontwikkelingen in de behandeling van epilepsie op de kinderleeftijd en de nieuwe inzichten die hieraan ten grondslag liggen.

Anti-epileptica zijn bij 70 tot 80 procent van de epilepsiepatiënten (volwassenen en kinderen) effectief bij de behandeling van epilepsie. Nieuwe anti-epileptica hebben deze effectiviteit niet verhoogd. De oorzaak hiervan is dat de 'nieuwe' anti-epileptica zijn gebaseerd op dezelfde farmacologische principes als hun voorgangers. Een nieuwe benadering is dus nodig.

Als anti-epileptica niet bijdragen aan de behandeling, wordt epilepsiechirurgie overwogen. Eén op de vijf kinderen met een therapieresistente epilepsie komt in aanmerking voor epilepsiechirurgie. Nieuw is de toepassing van intracranieel EEG-onderzoek. Door het EEG direct op de hersenen te meten is de plaatsbepaling van de epileptogene zone nauwkeuriger en wordt het mogelijk om door stimulatie na te gaan waar de vitale functies zijn gelokaliseerd. Hierdoor kunnen kinderen worden geopereerd voor wie dit enkele jaren geleden nog te veel risico opleverde.

Als operatie geen optie is, dan is er nog de mogelijkheid van chronische stimulatie: bijvoorbeeld nervus vagusstimulatie of diepe hersenstimulatie. Nervus vagusstimulatie is tegenwoordig vaker mogelijk, omdat de stimulators zijn verkleind, waardoor zelfs de hele kleintjes met het syndroom van Lennox-Gastaut of het syndroom van West in aanmerking komen voor deze behandeling. Verder

boekt stimulatie van diepgelegen delen van de hersenen (hippocampus en amygdala) met behulp van geïmplanteerde elektroden goede resultaten.

Korte impressie van de discussie aan de hand van stellingen

Discussiepanel: Gerrit-Jan de Haan (voorzitter Nederlandse Liga tegen Epilepsie); Martin Boer (algemeen directeur Nationaal Epilepsie Fonds); Ton Tempels (directeur Epilepsie Vereniging Nederland); Michel Veering (medisch directeur Stichting Epilepsie Instellingen Nederland); Tjalling de Vries (kinderarts Medisch Centrum Leeuwarden); Saskia de Graaf (orthopedagoog en ouder van een kind met epilepsie); Oebele Brouwer (kinderneuroloog Universitair Medisch Centrum Groningen)².

Stelling 1 – De kinderarts is voldoende opgeleid om kinderen met epilepsie te behandelen.

Groene en rode kaarten uit de zaal: 10 procent eens en 90 procent oneens.

Ton Tempels: 'Deze week heb ik informatie ingewonnen bij de opleiding tot kinderarts: epilepsie zit niet in het opleidingspakket. En dat terwijl 50 procent van de nieuwe diagnoses epilepsie kinderen betreft. Dan moet de kennis over epilepsie bij kinderartsen groter zijn dan nu het geval is.'

Gerrit-Jan De Haan: 'Het klopt dat epilepsie zeer bescheiden wordt behandeld in de opleiding. Maar je moet niet vergeten dat een kinderarts een generalist is. 60 procent van de kinderen heeft een eenvoudige vorm van epilepsie. De meeste behandelingen kunnen kinderartsen zelf en als het moeilijker wordt, verwijzen ze door. De rode kaarten uit de zaal zijn op zich logisch; op dit symposium komen vooral specialisten die te maken hebben met complexe epilepsie. Zij zien te vaak kinderen waarbij het te lang duurde voordat ze werden doorverwezen.' Oebele Brouwer: 'Ik denk dat we niet te negatief moeten zijn over kinderartsen. Kinderartsen zijn zich zeer bewust van hun beperkte kennis over epilepsie. Daarom zit de nascholingsopleiding van Stichting Epilepsie Onderwijs Nederland (SepiON) altijd zo vol. Kinderartsen doen er alles aan om wél kennis over epilepsie te krijgen.'

Astrid Joosten: 'Maar kennen kinderartsen hun eigen grenzen? Sturen ze wel snel genoeg door?'

Tjalling de Vries: 'Een goede kinderarts kent zijn grenzen. Hij weet dat hij geen specialist is, dus moet hij altijd doorverwijzen als hij er zelf niet uitkomt. Dat geldt voor alle aandoeningen en problemen.'

Een kinderarts uit de zaal: 'Ik denk dat een kinderarts nu een stuk beter is opgeleid dan vroeger. Aan het begin van mijn carrière voelde ik me absoluut onmachtig bij epilepsievraagstukken. Er waren toen nog geen bijscholingscursussen van SepiON. Ik ben toen zelf op zoek gegaan

naar informatie en heb contacten gelegd met de epilepsiecentra. Daar is veel expertise en de bereidheid die te delen.' Michel Veering: 'Wij moeten zelf de kinderartsen ook meer opzoeken; er ligt een taak voor epilepsiecentra en andere specialisten om kennis te delen. Daar is iedereen bij gebaat.'

Stelling 2 – De behoefte aan begeleiding verandert gedurende de ontwikkeling van epilepsie.

Groene en rode kaarten uit de zaal: 70 procent eens en 30 procent oneens.

Saskia de Graaf: 'Je begint allemaal als naïeve ouders. In het begin heb je daarom meer ondersteuning nodig. En natuurlijk zijn er in de loop van de tijd ook spannende momenten, als het minder goed gaat of als je kind in de puberteit komt. Maar als je eenmaal een vaste arts hebt die je vertrouwt, neem je zulke zaken makkelijker mee in het overleg.'

Ton Tempels: 'Ook ik ben ervan overtuigd dat juist dat beginmoment zo belangrijk is. Je hoeft niet levenslang bij de hand genomen te worden, maar net na de diagnose is het belangrijk dat een arts of epilepsieconsulent de tijd neemt om je betrouwbare informatie te geven.'

Martin Boer: 'Daarom is het zo mooi dat we samen met de Epilepsie Vereniging Nederland en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland de epilepsieconsulent in het leven hebben geroepen. Binnenkort starten er in elf ziekenhuizen acht epilepsieconsulenten die mensen met epilepsie vlak na de diagnose meer vertellen over epilepsie en aandacht hebben voor psychosociale vraagstukken.'

Maatschappelijk werker uit de zaal: 'En wat is dan het verschil tussen de maatschappelijk werker en de nieuwe epilepsieconsulent?'

Theo Heisen, projectleider epilepsieconsulent (ook uit de zaal): 'De epilepsieconsulent komt in een vroeg stadium in beeld, meteen na de diagnose. Hij beantwoordt de eerste algemene vragen, is een soort coach en wegwijzer. De maatschappelijk werker komt veelal later in beeld, als er problemen zijn.'

Stelling 3 – Epilepsiezorg stoelt op drie pijlers: aanvallen, behandelen en impact (omgaan met). Je kunt niet verwachten dat een dokter dat allemaal kan.

Groene en rode kaarten uit de zaal: 80 procent eens en 20 procent oneens.

Ton Tempels: 'Ook hier ben ik het met de stelling eens. De arts is er primair voor de medische zorg; de epilepsieconsulent of -verpleegkundige voor de psychosociale zorg.' Astrid Joosten: 'Is er dan geen gevaar voor verschraving van de zorg? Denk aan de arts die alleen nog maar puur medisch naar zijn cliënt kan kijken?'

Een succesverhaal krijgt nog meer kleur



© 2008, informatie zie elders, v.a. v.w. 07.03.01

Gerrit-Jan de Haan: 'Ik verwacht juist dat dergelijke functies elkaar ondersteunen. Een meisje van twintig jaar vertelt mij als neuroloog nu eenmaal minder dan een maatschappelijk werker of een epilepsieconsulent. Als je kennis goed uitwisselt en nauw samenwerkt, kun je uiteindelijk meer betekenen voor de patiënt.'

Kinderarts uit de zaal: 'Ook ik merk dat ouders niet alles aan me vragen. Via andere specialisten hoor ik pas later wat hen bezighoudt. Ik stel me ervoor open, maar ben me er ook van bewust dat ik voor ouders soms op een voetstuk sta. Daarom is het juist belangrijk dat er andere specialisten zijn met wie ouders wel hun vragen en twijfels delen. Zo kunnen we samen het beste bieden voor het kind.'

Stelling 4 – De dokter weet precies wat de patiënt wil weten.
Groene en rode kaarten uit de zaal: 0 procent eens en 100 procent oneens.

Gerrit-Jan de Haan: 'Toch is er één vraag die bij elke patiënt speelt, namelijk: hoe kom ik van de aanvallen af?'

Saskia de Graaf: 'Dat herken ik wel. Komt Inge van de epilepsie af en wanneer? Maar een arts kan dit bij epilepsie nooit garanderen. Dus helpt het als een arts eerlijk is, ook als hij het niet weet.'

Astrid Joosten: 'Maar als een patiënt verder geen vragen stelt, hoe krijgt een arts dan toch helder wat de patiënt wil weten?'

Oebele Brouwer: 'Er zijn altijd aandachtspunten waarnaar je als arts kunt vragen, zoals bijwerkingen of gedragsverandering.'

Astrid Joosten: 'Ik was onlangs op een congres waar psychiaters vertelden dat ze hun patiënten alle opties en bijwerkingen voorleggen van antidepressiva. Gebeurt dat bij jullie ook?'

Oebele Brouwer: 'Ik vind het helemaal niet goed om ouders zelf uit zo'n zes à zeven middelen te laten kiezen. Wel leg ik altijd uit waarom een bepaald middel mijn voorkeur heeft.'

Gerrit-Jan de Haan: 'Je komt er als epileptoloog ook niet mee weg om alleen maar pillen voor te schrijven. Je kiest altijd het beste middel, maar je moet patiënten altijd je keuze uitleggen en hen wijzen op mogelijke bijwerkingen. Wat hebben ze ervoor over om geen aanvallen meer te hebben? Die keuze kunnen alleen zij maken.'

Interactief rollenspel

Initiatief, uitwerking en coördinatie - Jan Overweg, neuroloog

Het symposium werd afgesloten met een interactief rollenspel. De vraag die hierbij centraal stond was: hoe moeilijk is het voor een arts om op basis van een persoonlijke beschrijving van een aanval (door ouders of anderszins betrokkenen) een diagnose te stellen? Jan Overweg toonde vier aanvallen, twee (kinder)artsen zaten met hun rug naar het beeldscherm, twee andere specialisten speelden de ouders en gaven een beschrijving van elk van de aanvallen. De diagnose was soms lastig te stellen, zelfs als de arts kon beschikken over een verslag van een EEG-registratie. Want zijn het nu alleen atone aanvallen of is er ook een myoclonische component? En is het bewustzijn tijdens de aanval nu wel of niet verlaagd? De zaal keek en oordeelde geconcentreerd mee.

- ¹ Wilt u meer weten over de ervaringen, het trainingsschema en de lezingen van Marion Clignet? Kijk op www.marionclignet.com.
- ² Met dank aan Cees van Donselaar (neuroloog), die de stellingen heeft geformuleerd.

Depakine® Chronosphere® microgranulaat met geregleerde afgifte is neutraal van smaak. Je kunt het eenvoudig



innemen met water, yoghurt of vla. Depakine® Chronosphere® is makkelijk te doseren met handige strooisachets in 5 verschillende sterktes.



Depakine®
Chronosphere®
natriumvalproaat/valproïnezuur

Met je kind naar de kinderarts, een schokkende ervaring?

Tjalling de Vries, kinderarts, ziet circa veertig kinderen met epilepsie per jaar. De meeste van hen kan hij zelf diagnosticeren en behandelen. Verontruste ouders krijgen zo snel een duidelijk antwoord, wat de 'schokkende ervaring' van een bezoek aan de kinderarts aanzienlijk vermindert. De behandeling van een status epilepticus levert echter problemen op.

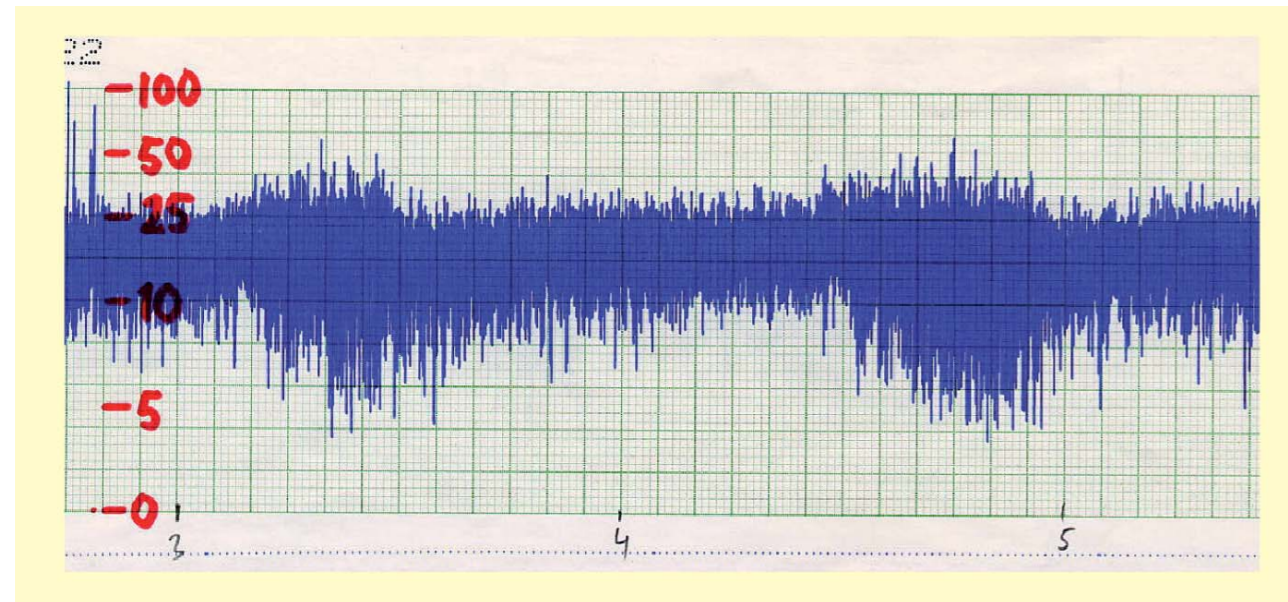
Meestal kunnen kinderartsen epilepsie zelf diagnosticeren en behandelen: veel kinderen hebben een eenvoudige vorm van epilepsie, vooral absences. De keuze voor medicatie is dan gemakkelijk. Uit recent onderzoek van Van de Vrie-Hoekstra naar het voorschrijven van oude en nieuwe anti-epileptica blijkt dat kinderartsen een voorkeur hebben voor valproïnezuur (Van de Vrie-Hoekstra et al., 2008), want met dit medicijn worden de meeste kinderen aanvals-vrij.

Grenzen aan kennis

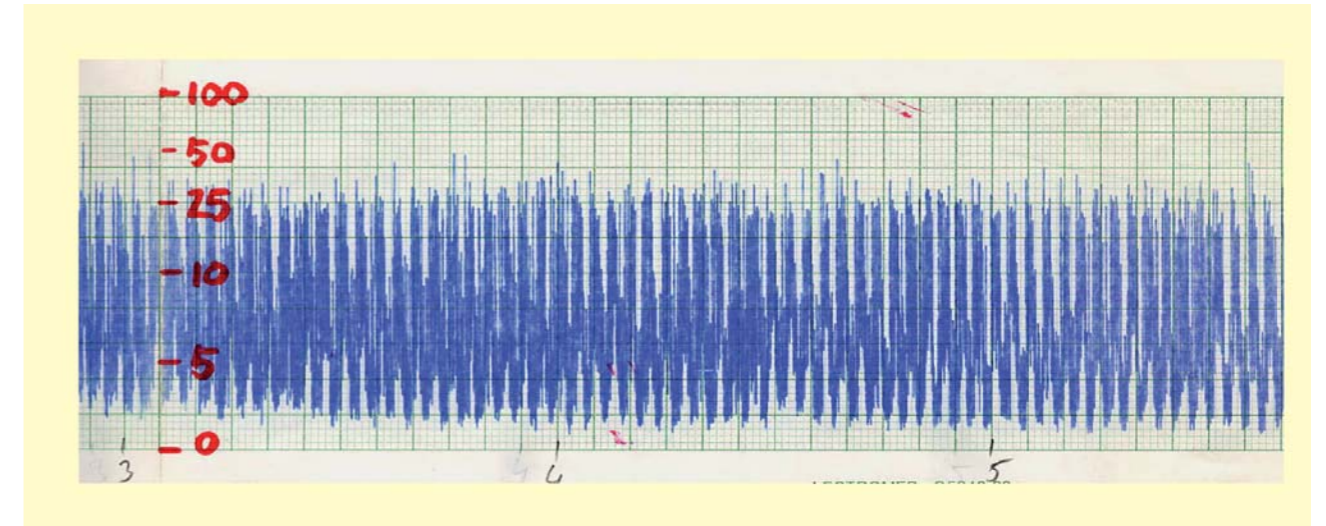
Hoewel kinderartsen tegenwoordig beter zijn opgeleid dan vroeger, zijn er grenzen aan hun kennis. Ze zijn niet voor niets 'algemeen kinderarts'. Bij twijfel over de diagnose of bij epilepsie met een meervoudige problematiek, schakelen ze daarom regelmatig hulp in van specialisten binnen hun eigen ziekenhuis, van een universitair

medisch centrum of van een epilepsiecentrum.

Bij een status epilepticus is de situatie acuut en ontstaat in de thuissituatie vaak al paniek. Als behandeling door de huisarts met diazepam geen effect heeft, is de hoop gevestigd op de kinderarts in het ziekenhuis. Maar de aanpak van een status epilepticus is niet altijd gemakkelijk. Het protocol is als volgt: eerst controleren op koorts, op een laag glucosegehalte en op een mogelijke infectie en dan benzodiazepine toedienen (diazepam, lorazepam, midazolam). Als dat niet werkt, is de volgende stap nog meer benzodiazepine toedienen, eventueel gevolgd door het onder narcose brengen van de patiënt. Deze behandeling is belastend en voor verbetering vatbaar. Bovendien is het vooral bij zuigelingen moeilijk te zien of de status epilepticus voorbij is. Deze kan namelijk gepaard gaan met een onduidelijke semiologie, zoals lichte stuipen of nauwelijks zichtbaar smakken.



Figuur 1 Continue normale corticale activiteit gedurende slaap afgewisseld met wakker.



Figuur 2 Activiteit die is te zien in het EEG tijdens een status epilepticus (zaagtandpatroon).

'Cerebral Function Monitor'

De Cerebral Function Monitor (CFM) geeft artsen in het Medisch Centrum Leeuwarden sinds twee jaar meer mogelijkheden om epileptische aanvallen en een status epilepticus bij pasgeborenen te signaleren. De CFM is een vereenvoudigde EEG-registratie, waarbij drie elektroden de elektrische activiteit van de hersenen meten. De monitor biedt zo de mogelijkheid om ook bij zuigelingen met een slechte start continu de hersenactiviteit in beeld te brengen. Figuur 1 geeft een indruk van normale hersenactiviteit, terwijl in figuur 2 de activiteit in het EEG te zien is die optreedt tijdens een status epilepticus. De interpretatie van de CFM is zeker in het begin niet eenvoudig. Toch biedt de monitor een goede mogelijkheid om een status epilepticus te herkennen die op basis van klinische verschijnselen niet kan worden waargenomen. Artsen kunnen hierdoor sneller ingrijpen.

Toch kan er nog veel worden verbeterd. De CFM werkt met slechts drie elektroden. Daarnaast wordt de CFM

alleen toegepast bij neonaten, terwijl ook oudere kinderen baat kunnen hebben bij continue registratie van de hersenactiviteit. Verder is het belangrijk dat er richtlijnen komen voor de behandeling van een status epilepticus. Afgelopen jaar zijn er drie- tot vierhonderd richtlijnen voor astma verschenen, maar voor een status epilepticus slechts één. Dit geeft aan hoe weinig aandacht hiervoor is.

Referentie

Van de Vrie-Hoekstra NW, De Vries TW, Van den Berg PB, Brouwer OF, De Jong-Van den Berg LTW. (2008) Antiepileptic drug utilization in children 1997-2005 – a study from the Netherlands. *European Journal of Clinical Pharmacology*. Zie www.springerlink.com/content/565510jx3717163q/fulltext.html.

Voor meer informatie kunt u contact op nemen met dhr. drs. T.W. de Vries, kinderarts, per e-mail (tjalling.de.vries@znb.nl) of telefonisch (058 28 633 85).

‘Even instellen’ op epilepsie

Eenvoudige epilepsie bestaat niet voor ouders en kinderen. Net zo min als goed- of kwaadaardige epilepsie. De aan- doening brengt altijd onzekerheid en angst met zich mee. Inge, de dochter van Saskia de Graaf, kreeg als vierjarige de diagnose partieel complexe temporaalkwab epilepsie. Op het eerste oog ‘eenvoudig’ in te stellen, maar twee jaar later heeft zij tijdens een vakantie acht insulten per dag. Vijf onrustige jaren volgen.

1996-1998: onzekerheid en diagnose

Inge is twee jaar en slaapt af en toe op rare momenten. Of ze loopt plotseling de zandbak uit. Wij vinden het vreemd, maar de huisarts en het consultatiebureau zoeken er niets achter. Pas twee jaar later krijgt dit gedrag een plek: ze heeft meerdere insulten op een dag. Een EEG en CT-scan volgen en tot slot de diagnose: partieel complexe temporaalkwab epilepsie, mogelijk gerelateerd aan een cyste.

De artsen bespreken de onderzoeksresultaten en noemen het anti-epilepticum natriumvalproaat als oplossing. Wij maken ons zorgen: een cyste kan groeien, en is het wel een cyste en geen tumor? Welk effect hebben die cyste en de epileptische aanvallen op de hersenen? Welke invloed heeft de epilepsie op Inges leven? Wordt ze beperkt in haar ontwikkeling? En welke bijwerkingen op de bijsluiter moeten we serieus nemen?

1999-2004: onrust

Na het twee jaar gebruiken van anti-epileptica nemen de aanvallen weer toe in aantal en ernst. De dosis natrium- valproaat wordt hoger; ook krijgt Inge aanvullende medicijnen. Ondanks die mix van medicijnen heeft ze op een gegeven moment tijdens de vakantie ge- middeld acht insulten per dag. We bellen de huisarts die viermaal de dosis natriumvalproaat aanraadt. Het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG) vindt zo’n snelle toename echter onverstandig. De tegenstrijdige medische adviezen maken ons wantrou- wend. Het lijkt wel een soort trial en error: ‘We kunnen nog heel wat milligram omhoog, hoor!’

De aanvallen en de medicijnen hebben grote invloed op het gedrag van Inge: ze is moe, kan zich slecht concentreren en heeft gevoelige zintuigen. Bovendien is Inge angstig als bijverschijnsel van de anti-epileptica.

Uiteindelijk nemen we zelf contact op met een ambulant begeleider van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, die Inge en ons begeleidt. Ook krijgen we een verwijzing naar de epilepsiepolikliniek van professor Brouwer in het UMCG. Hij is deskundig, luistert, laat het EEG opnieuw beoordelen, vindt een andere afwijking en vraagt een 24-uurs EEG met video-opname aan. Er wordt epilepsie- chirurgie overwogen, maar wij vinden de consequenties te groot: weer allerlei onderzoeken, het wegsnijden van een ‘fout deel’, eventuele persoonlijkheidsverandering en één schooljaar verloren. We doen het niet.

2004-heden: relatieve rust

In 2004 krijgt Inge levetiracetam, waarna ze twee jaar aanvalsvrij is. Het afbouwen van carbamazepine zorgt voor een lichte verstoring, maar de epilepsie blijft hanteerbaar. Inge is gelukkig ouder en begrijpt beter wat er gebeurt. Angst als bijwerking is nog wel een probleem. Daarnaast blijft het regelmatig opnieuw instellen van soort en hoeveelheid anti-epileptica. Net als onze zorgen over het stigma van epilepsie, op school en verder in haar leven.

Wat hebben wij nodig van artsen?

- Kennis: een duidelijke behandelvisie op basis van specialistische kennis en gebundelde informatie (ook van een ambulant begeleider).
- Coöperatie: ouders en artsen hebben hetzelfde belang, dus benut de informatie die ouders hebben en neem hun intuïtie serieus. En werk bovendien tijdig samen met andere instellingen.
- Compassie: epilepsie is belastend op veel vlakken. Gun ouders daarom tijd en toon begrip; een open en eerlijk gesprek helpt altijd.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met mevr. S. de Graaf, orthopedagoog en moeder van Inge, per e-mail (saskia.nieuw@planet.nl).

Fijn in de derde lijn?

Wanneer verwijst je een kind met epilepsie naar de derde lijn? Bij welke vragen? Kinderneuroloog Paul Augustijn geeft aan wanneer een verwijzing naar de derde lijn nuttig kan zijn en wanneer de tweede lijn een betere keuze is.

Bij welk kind is de derde lijn een goede optie, of wanneer en waarom komt de derde lijn in beeld? Het antwoord is simpel: als het met het kind of de behandeling niet lekker loopt. Er zijn grofweg drie redenen voor verwijzing naar de derde lijn:

- diagnostische vragen;
- aanvullende problemen naast epilepsie, zoals emotionele stoornissen;
- moeilijk instelbare epilepsie.

Diagnostische vragen

Soms is het niet zeker of de diagnose ‘epilepsie’ klopt. Bijvoorbeeld omdat de aanvalsbeschrijving van de ouders niet duidelijk is, omdat er geen goede videobeelden zijn of omdat het EEG geen afwijkingen toont of afwijkingen die niet bij de kliniek passen.

Epilepsie is een klinische diagnose, waarvoor de expertise van een gespecialiseerde neuroloog van belang is. Aanvullend onderzoek kan de diagnose ondersteunen. Dit kan bijvoorbeeld een 24-uurs EEG met videoregistratie zijn, die in de derde lijn wordt gedaan. Als de tweede lijn zelf over de mogelijkheden van een 24-uurs EEG-registratie beschikt, zijn de volgende aandachtspunten van belang:

- Een langdurig (24-uurs) EEG met videoregistratie geeft alleen een eenduidige uitslag als het kind een hoge aanvalsfrequentie heeft, met minimaal één aanval per dag. Bij een lagere aanvalsfrequentie is een kortdurende opname aan te raden, inclusief EEG en videoregistratie. Dit kan vier à vijf dagen duren.
- Voer een 24-uurs EEG altijd uit in samenhang met een videoregistratie. Diagnostische dilemma’s ontstaan veelal bij partiële aanvallen of vermeende psychogene niet-epileptische aanvallen. Bij subtiel verlopende aanvallen is vaak geen afwijking zichtbaar in het EEG. Zonder videobeelden is diagnose niet mogelijk.
- Bij heftige aanvallen treden er veelal bewegingsartefacten en -verstoringen op in het EEG. Dit maakt het moeilijk om de diagnose te stellen.
- Soms zijn kleine EEG-artefacten zichtbaar die bijvoorbeeld ontstaan door subtiele hoofdbewegingen op het

kussen. De elektroden op het achterhoofd geven daardoor afwijkingen die bijna niet te onderscheiden zijn van afwijkingen die duiden op epileptiforme activiteit. Normaal tekent een KNF-laborant dit aan tijdens een EEG, maar tijdens een 24-uurs EEG is deze laborant niet continu aanwezig.

Aanvullende problemen naast epilepsie

Een tweede categorie kinderen die naar de derde lijn ver- wezen wordt, zijn kinderen die naast hun epilepsie leer-, gedrags- of emotionele problemen hebben. Epilepsie is tenslotte een hersenfunctiestoornis en onderscheidt zich daarmee van andere chronische aandoeningen, zoals astma. Bovendien gebruiken kinderen met epilepsie lang- durig medicatie. Soms treden ook meer specifieke neuro- psychologische functiestoornissen op, waardoor leer- en/of gedragsproblemen ontstaan.

De analyse van het verband tussen de epileptische aanval- len, de oorzaak van de epilepsie, de medicatie, de cog- nitive en emotionele problemen en de gedragsstoornissen vragen om een derdelijns multidisciplinaire aanpak. In de derde lijn werken neurologen intensief samen met kinder- psychologen, gespecialiseerde leerkrachten en maat- schappelijk werkers. Bij de behandeling ligt de nadruk niet alleen op het zo goed mogelijk behandelen van de aanvallen, maar vooral ook op psychosociale vormen van ondersteuning. Soms ook voor de ouders. Overbezorgd- heid van ouders kan leiden tot gedragsproblemen bij kinderen met epilepsie. Bijsturing door het bieden van voldoende structuur, voldoende autonomie voor het kind en het wegnemen van de angst bij ouders en kind kan hier veel betekenen.

Moeilijk instelbaar

De derde categorie kinderen die baat kan hebben bij de derde lijn, zijn kinderen die niet goed reageren op medicatie. Als bij het kind twee anti-epileptica niet aanslaan, gaat het veelal om moeilijk instelbare epilepsie of niet-epileptische aanvallen. Het is mogelijk dat alterna- tieve mogelijkheden voor behandeling in beeld komen, zoals epilepsiechirurgie, het ketogeen dieet of nervus

vagusstimulatie. Maar in de meeste gevallen valt de keuze toch op medicamenteuze behandeling in combinatie met structurele begeleiding van het kind en het gezin.

De behandeling van kinderen met meerdere anti-epileptica of minder gangbare anti-epileptica vereist kennis van en ervaring met farmacogenetische en farmacodynamische interacties, en toegang tot farmacologisch onderzoek. Bovendien vraagt een dergelijke behandeling om een vertrouwensband met de ouders, waarbij gezamenlijk wordt gekeken naar het compromis tussen de lijdensdruk door aanvallen en de medicamenteuze mogelijkheden. Niets doen als het met het kind niet goed gaat, is een van de moeilijkste keuzes om te maken.

Wat kan beter

De derde lijn suggereert het allerhoogst haalbare. Een kind is echter beter af in de tweede lijn als het ook andere medische specialisten en diagnostische middelen nodig heeft. Een epilepsiecentrum heeft bijvoorbeeld geen EHBO-functie en geen Intensive Care. Bovendien is de scheiding tussen tweede en derde lijn niet absoluut, er kan ook sprake zijn van een tweeënhalve of tweedriekwart lijn, bijvoorbeeld in geval van overleg tussen specialisten in de tweede en derde lijn. Daarom is het belangrijk dat specialisten uit de tweede en derde lijn een netwerk vormen. In deze tijd van intervisie, collegiale toetsing, 360 graden feedback, spiegelbijeenkomsten, et cetera, moet het mogelijk zijn om gezamenlijk de taken en wederzijdse verwachtingen te bespreken. Zo wordt ook duidelijk dat er geen sprake is van competitie, maar van respect voor elkaars competenties.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met dhr. dr. P. Augustijn, kinderneuroloog en epileptoloog, telefonisch (023 55 880 00).

Casus Peter

Twee jaar

Peter is een normaal ontwikkeld kind met een blanco voorgeschiedenis als hij wordt verwezen met de vraag: heeft hij epilepsie? Peter heeft sinds een paar maanden in toenemende mate lichte schokjes aan de ledenmaten. Het eerste EEG vertoont een normaal beeld. De video-opname van de ouders laten spierschokken zien die kunnen duiden op myoclonische insulten. In de tweede EEG-registratie blijken gegeneraliseerde polypiekgolfcomplexen aanwezig te zijn; verder is het EEG normaal. Daarmee lijkt de meest voor de hand liggende diagnose: *benigne myoclonische epilepsie op de kinderleeftijd*. Peter wordt verder behandeld in de tweede lijn.

Vier jaar

Na twee jaar wordt Peter wederom verwezen naar de polikliniek. Hij is nu ruim vier jaar oud. De myoclonieën zijn spontaan verdwenen, zonder medicatie. Maar het laatste jaar kreeg hij zware insulten. Hij krijgt natriumvalproaat waardoor zijn aanvallen verminderen, maar die ook gedragsproblemen veroorzaken en de ontwikkeling negatief beïnvloeden. Het EEG is diffuus en vertoont trage piekgolfontladingen, vooral frontaal. Natriumvalproaat wordt vervangen, waardoor een deel van de gedragsproblemen verdwijnt. Het psychologisch onderzoek duidt op een ontwikkelingsachterstand en een contactstoornis. Peter wordt doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) voor verder onderzoek door onder meer kinderpsychiatrie; de medicamenteuze behandeling wordt voortgezet en de ouders krijgen begeleiding van maatschappelijk werk.

Elf jaar

Ook na langdurig onderzoek in het WKZ wordt de oorzaak van de epilepsie bij Peter niet vastgesteld. Inmiddels is hij bijna elf jaar en heeft hij een volkomen medicatieresistente vorm van epilepsie: het syndroom van Lennox-Gastaut. Elke nacht zijn er tonische aanvallen, overdag heeft hij ook insulten, myoclonieën en absences. Soms heeft hij dagenlang een absence status. Hij gaat naar De Waterlelie, een gespecialiseerde school voor kinderen met epilepsie, en heeft veel zorg nodig. In de weekenden en ook tijdens de vakanties logeert Peter regelmatig in het epilepsiecentrum in Heemstede. Met de ouders wordt regelmatig de situatie van Peter besproken en gezamenlijk beoordeeld of het nodig is nieuw onderzoek of een andere behandeling in te stellen.

Lezing door: Roos Rodenburg, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede en Universiteit van Amsterdam.

Opvoeding? De impact van epilepsie

Kinderen met epilepsie hebben een grotere kans op gedragsproblemen dan gezonde leeftijdsgenoten. De oorzaken van deze gedragsproblemen zijn divers. Naast factoren als het type epilepsie en de bijwerkingen van medicijnen, spelen ook gezinsfactoren een belangrijke rol.

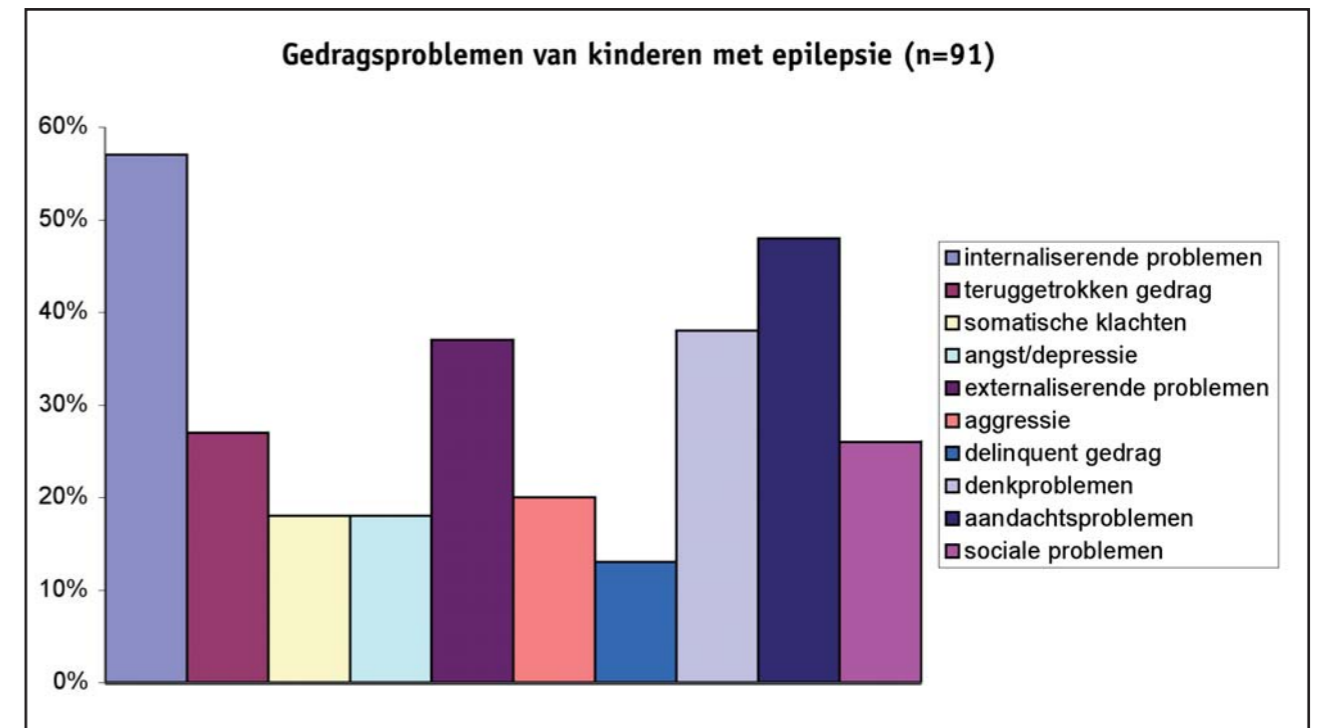
Epilepsie heeft een negatieve invloed op het leven van kinderen en kan psychische klachten en gedragsproblemen veroorzaken. De onvoorspelbaarheid en aard van de aanvallen in combinatie met het sociale stigma beïnvloeden de psychosociale ontwikkeling van kinderen. Uit empirisch onderzoek blijkt dat kinderen met epilepsie een grotere kans hebben op gedragsproblemen dan andere kinderen. De aard en ernst van deze gedragsproblemen verschillen van die van gezonde kinderen.

Epilepsie en gedragsproblemen

Wat is het beeld als we alle onderzoeken naar gedragsproblemen bij kinderen met epilepsie samenvoegen? In vergelijking met gezonde kinderen hebben kinderen met epilepsie in hoge mate last van depressie en terug-

getrokken gedrag (internaliserende problemen). Externaliserende problemen betreffen oppositioneel gedrag, agressie en delinquentie. Daarnaast vertonen kinderen met epilepsie in vergelijking met kinderen die last hebben van andere chronische aandoeningen ander probleemgedrag. Aandachts-, denk- en sociale problemen zijn daarbij specifiek voor kinderen met epilepsie (Rodenburg et al., 2005).

Een empirisch onderzoek onder 91 kinderen van Kempenhaeghe (expertisecentrum voor epilepsie en slaap- en waakstoornissen) bevestigt de eerdere onderzoeksresultaten naar gedragsproblemen (figuur 1). Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen met epilepsie niet alleen meer kans hebben op gedragsproblemen, maar ook dat ze bepaalde



Figuur 1 Gedragsproblemen die specifiek zijn voor kinderen met epilepsie. De resultaten zijn weergegeven boven de klinische drempel van de 'Child Behavior Checklist'. Bron: Rodenburg et al. (2006).

problemen significant vaker vertonen en in een ernstigere vorm dan andere kinderen. Dit betekent niet dat alle kinderen met epilepsie last hebben van deze problemen, maar dat ze relatief meer risico lopen.

Dat kinderen met epilepsie meer risico lopen op gedragsproblemen is duidelijk, maar wat is de oorzaak hiervan? In de literatuur onderscheiden onderzoekers verschillende factoren. De meest genoemde oorzaken zijn:

- neurologische disfunctie;
- epilepsie;
- de bijwerkingen van anti-epileptica;
- psychosociale factoren, zoals stigma's en eigen omgang met epilepsie;
- gezinsfactoren, zoals ouderkenmerken en opvoeding.

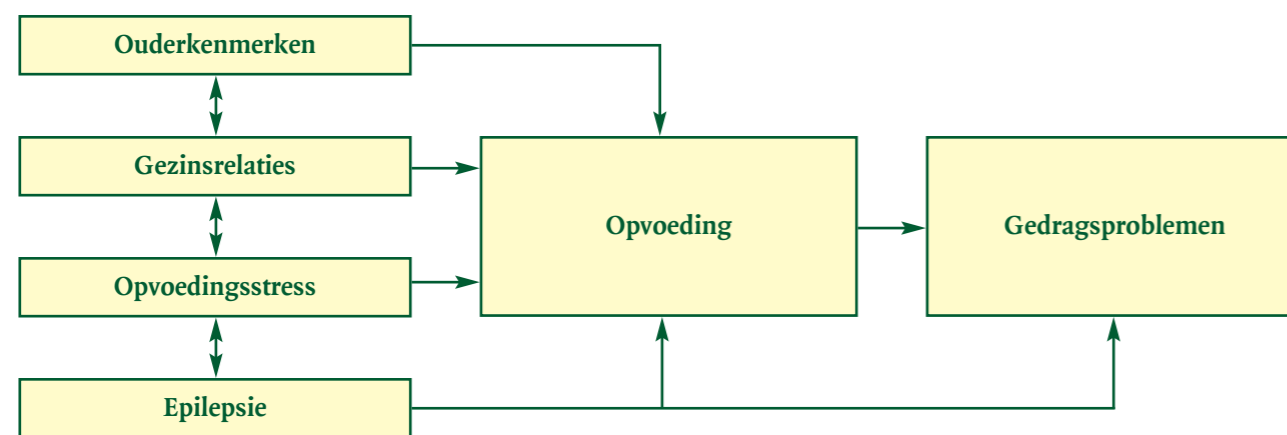
Elke factor heeft een unieke impact op het kind. De verschillende factoren vertonen een onderling verband. Stel een kind is depressief en de oorzaak is neurologische disfunctie, dan kan een adequate opvoeding en een goede ouder-kind relatie zorgen voor afname van de klachten.

Onderzoek naar gezinsfactoren

Wat is de invloed van het gezin? Het is belangrijk om de gezinsfactoren te categoriseren, want elk type factor beïnvloedt het kind op een andere manier. We onderscheiden:

- proximale factoren, zoals opvoeding;
- distale factoren, zoals ouderkenmerken;
- contextuele factoren, waaronder gezinskenmerken.

Hoe dichter de factor bij het kind staat, hoe groter de invloed. De factor opvoeding heeft een directe impact op het gedrag. De indeling in categorieën wekt de indruk dat alle factoren onafhankelijk van elkaar het kind beïnvloeden. Die indruk is onjuist; de factoren hangen nauw samen en bepalen gezamenlijk het dagelijks leven van een kind. Figuur 2 illustreert die samenhang en de manier waarop de factoren het gedrag beïnvloeden.



Figuur 2 Overzicht van de gezinsfactoren en hun onderlinge relaties.

Invloed van gezinsfactoren

Onder opvoeding verstaan pedagogen op de eerste plaats de kwaliteit van de ouder-kind relatie. Uit onderzoek blijkt dat een positieve en hechte ouder-kind relatie waarbij acceptatie centraal staat, een positieve invloed heeft op de ontwikkeling en het gedrag van kinderen (Rodenburg et al., 2005; 2006). Binnen die relatie maken de ouders gebruik van concreet opvoedingsgedrag. Als ouders het kind support, warmte en affectie bieden, heeft dit een gunstige uitwerking op het gedrag van kinderen. Daarnaast maken ouders gebruik van gedragsmatige controle. Dit betekent dat ouders consequent zijn en opvoeden binnen warme, liefdevolle grenzen met duidelijke regels. Ook dit opvoedingsgedrag heeft een positief effect op kinderen. Te veel controle is echter niet goed. Stelt een ouder heel veel regels en strikte grenzen, dan grijpt de opvoeding in op de autonomie van het kind. Dit leidt tot méér gedragsproblemen. Tot slot kunnen ouders ook gebruikmaken van psychologische controle. Hierbij staan de psychologische en emotionele behoeften van een kind in negatieve zin centraal. Een ouder die boos is op zijn kind en pas praat als het kind zich gedraagt, controleert het kind psychologisch. Onderzoek heeft aangetoond dat ook dit opvoedingsgedrag een negatieve invloed heeft op kinderen.

De tweede gezinsfactor is ouderkenmerken. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat 30 procent van de moeders met een kind dat epilepsie heeft, risico loopt op een depressie. Moeders die zich depressief voelen, ervaren een minder goede ouder-kind relatie, wat vervolgens het risico op gedragsproblemen vergroot. Dit gaat ook op voor de attitude van ouders ten aanzien van epilepsie en de mate waarin ze zich zorgen maken over de aandoening en deze stigmatiseren. Het is overigens niet altijd duidelijk wat de oorzaak en het gevolg is. Ouders kunnen lijden onder de chronische ziekte van hun kind, kinderen kunnen

lijden onder het verdriet en de angst van hun ouders. Dit is niet altijd te voorkomen. Het is vooral belangrijk om hier oog voor te hebben.

Ook gezinsrelaties beïnvloeden het gedrag van een kind. Uit onderzoek naar gezinnen met een kind met epilepsie blijkt dat gezinsstress, conflicten en huwelijksproblemen tot meer probleemgedrag leiden. Is het kind tevreden met de gezinssituatie, krijgt het voldoende steun en is er sprake van cohesie, dan gaat dat samen met minder probleemgedrag.

Een nieuwe factor in het model is opvoedingsstress (Rodenburg et al., 2007). Opvoedingsstress is de mate van stress die een ouder ervaart in de opvoeding van een kind. Hoe hangen opvoedingsstress en het gedrag van kinderen met elkaar samen? Opvoedingsstress zorgt voor een minder goede ouder-kind relatie, minder support, minder adequate gedragscontrole en meer psychologische controle. Aantasting van de opvoeding en kwaliteit van de ouder-kind relatie in deze domeinen vormt weer een risico voor de ontwikkeling of instandhouding van meer gedragsproblemen.

Terug naar het model

Het model in figuur 2 is het resultaat van een studie die meerdere gezinsfactoren combineerde. Hoe werkt het model en wat maakt het duidelijk over de opvoeding van kinderen met epilepsie? De kwaliteit van de ouder-kind relatie (opvoeding) heeft de meeste impact op gedragsproblemen. Ouderkenmerken en gezinsrelaties hebben indirect invloed op het gedrag van het kind via de ouder-kind relatie. Is een ouder depressief of gaat het gezin niet goed om met een veranderde situatie, dan belemmert dit een optimale relatie tussen ouder en kind. En die relatie heeft zoals gezegd veel invloed op het gedrag van het kind. Ook opvoedingsstress veroorzaakt indirect gedragsproblemen.

Uit internationaal onderzoek blijkt dat de invloed van epilepsie op gedragsproblemen nagenoeg nihil is. Dat wil niet zeggen dat epilepsie geen gevolgen heeft voor de opvoeding en het gedrag van kinderen met epilepsie. De effecten van epilepsie zijn gecompliceerd. Om deze effecten te ontdekken moet de invloed van epilepsie op een indirecte manier worden gemeten. In dat geval ligt de nadruk niet op variabelen zoals ernst en duur, maar op de hoeveelheid epilepsiegerelateerde problemen die inwerken op de ontwikkeling van het kind. Heeft een kind bijvoorbeeld veel problemen met slapen of eten, dan neemt de opvoedingsstress van de ouders toe. Die stress heeft vervolgens een negatieve invloed op

de ouder-kind relatie en daarmee op het gedrag van het kind.

Conclusie

De thuissituatie speelt een belangrijke rol in de ontwikkeling van kinderen. Verschillende gezinsfactoren beïnvloeden direct of indirect het gedrag van jonge epilepsiepatiënten. Concreet betekent dit dat bijkomende omstandigheden in gezinnen aandacht verdienen bij de psychosociale behandeling van kinderen met epilepsie. Gezinsproblemen moeten op tijd worden gesignaleerd en aangepakt, zodat deze niet ten koste gaan van de opvoedkwaliteiten van ouders, zodat kinderen minder risico lopen op gedragsproblemen.

Referenties

- Rodenburg R, Stams GJ, Meijer AM, Aldenkamp AP, Dekovic M. (2005) *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6): 453-468.
- Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. (2005) *Epilepsy & Behavior* 6: 488-503.
- Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. (2006) *Epilepsia* 47(3): 1-14.
- Rodenburg R, Meijer AM, Dekovic M, Aldenkamp AP. (2007) *Epilepsy & Behavior* 11: 197-207.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met mevr. R. Rodenburg, onderzoeker kinderepilepsie en docent orthopedagogiek, per e-mail (rrodenburg@sein.nl) of telefonisch (023 55 889 82).

De gezinscontext van een kind met epilepsie

Wat betekenen de resultaten van onderzoek naar opvoeding en epilepsie voor ouders? Voor het antwoord gaan we eerst terug naar de basis: ouderschap. Ouderschap is het besef van verantwoordelijkheid. Ouders geven op verschillende manieren vorm aan deze verantwoordelijkheid. Ze bieden het kind fysieke en emotionele veiligheid, verzorgen het, houden zicht op de ontwikkeling en stellen eisen en grenzen. Gaandeweg wordt het kind zelfstandig.

Voor ouders van een kind met epilepsie weegt de verantwoordelijkheid zwaarder. Bezeert het kind zich niet? Neemt het zijn of haar medicijnen wel in? Tegelijkertijd zijn er gevoelens van angst en machteloosheid. Angst voor de aanvallen en eventuele bijwerkingen van medicijnen, terwijl je weet dat je het niet kunt voorkomen. Het is belangrijk dat het kind ondanks alles zelfstandig kan worden.

De hechtingstheorie slaat een brug tussen wetenschap en praktijk. Het interventieprogramma 'Circle of Security' in de Verenigde Staten (www.circleofsecurity.org) neemt de hechtingstheorie als basis en laat zien hoe ouders hun kinderen met gedragsproblemen kunnen helpen. De Circle of Security (Cooper et al., 1998) laat zien wat een kind van zijn ouders nodig heeft tijdens het zelfstandig worden. Kinderen kunnen hun ouders pas loslaten als ze een veilige basis hebben. De ouders stimuleren het kind om de wereld te ontdekken, maar het kind zoekt ook regelmatig de veilige basis weer op. Er is sprake van een lus; het kind laat los, maar komt ook weer terug. Het is belangrijk dat ouders hiervoor openstaan. Als het kind ouder wordt, maakt het een steeds grotere lus. Maar de band met de ouders blijft, onvoorwaardelijk en tijdloos (Van der Pas, 2006).

De Circle of Security biedt een mogelijkheid om vanuit de hechtingstheorie naar probleemgedrag van kinderen met epilepsie te kijken. Kinderen kunnen aanklappen en durven de veilige basis niet echt los te laten. Hetzelfde kan voor ouders gelden. Beiden, ouders en kinderen, kunnen erg angstig zijn. Kinderen kunnen ook ontremmen. In dat geval zijn ze de controle kwijt en reageren impulsief. Dit probleem kan ontstaan door angst of onverdraaglijke gevoelens, maar ook door epilepsie of de bijwerkingen van medicijnen. Tot slot kan een kind ook internaliserend gedrag vertonen. Kinderen komen dan niet terug bij hun ouders, maar blijven erg op zichzelf en praten niet of

nauwelijks over hun gevoelens. Internaliserend gedrag komt veel voor bij pubers. Het contact forceren werkt niet. Het is effectiever om af te wachten en het kind zijdelings te steunen.

Ouders kunnen een kind het beste helpen met problemen door zich in te leven. In vakjargon 'mentaliseren'. Dit betekent dat de ouders een mentale voorstelling maken van wat het kind voelt, denkt, verlangt, beweegt en dat ze daarover communiceren met hun kinderen. Zo leren kinderen zichzelf kennen en omgaan met moeilijke gevoelens en situaties. Probleemgedrag ontstaat vaak als kinderen die mogelijkheid niet hebben, maar gevangen zijn in angst of onverdraaglijke gevoelens afreageren of juist wegstoppen.

Hoe verantwoordelijk ouders zich ook voelen voor hun kind, ze mogen zichzelf niet vergeten. Ouders kunnen hun kind pas helpen als ze zichzelf goed voelen. Voor ouders die depressief zijn of problemen hebben met hun partner, is het soms moeilijk om open te staan voor hun kind en te zien wat er speelt. Het is belangrijk dat ouders in zulke gevallen eerst voor zichzelf zorgen en hulp zoeken. Het werkt net als bij calamiteiten in het vliegtuig; zet eerst zelf het zuurstofmasker, daarna kun je je pas ontfermen over je kind.

Referenties

- Cooper G, Hoffman K, Marvin R, Powell B. (1998) *The Circle of Security*. Zie www.circleofsecurity.org.
Van der Pas A. (2006) *Handboek methodische ouderbegeleiding (dl1), Ouderbegeleiding als methodiek*. SWP, Amsterdam.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met mevr. A. Smeets-Schouten, GZ-psycholoog en kinder- en jeugdpsycholoog NIP, per e-mail (a.smeets@ziekenhuis-mst.nl) of telefonisch (053 48 728 30).



Keppra[®]
levetiracetam
A way of life™

Wat is nieuw in de behandeling van kinderepilepsie?

Wat is het resultaat van nieuwe anti-epileptica, van epilepsiechirurgie en van nervus vagusstimulatie? En wat zijn de verwachtingen met betrekking tot diepe hersenstimulatie? Onno van Nieuwenhuizen zet de meest recente ontwikkelingen op een rij en plaatst tegelijkertijd kanttekeningen.

Vijftig op de duizend kinderen hebben epilepsie. Dit aantal is hoger dan bij volwassenen, waar het er zeven op de duizend zijn. Na een eerste aanval krijgt 40 procent van de kinderen binnen twee jaar een tweede aanval, waarvan de helft binnen zes maanden. Na de tweede aanval is de kans dat de epilepsie zich voortzet 70 procent.

Anti-epileptica

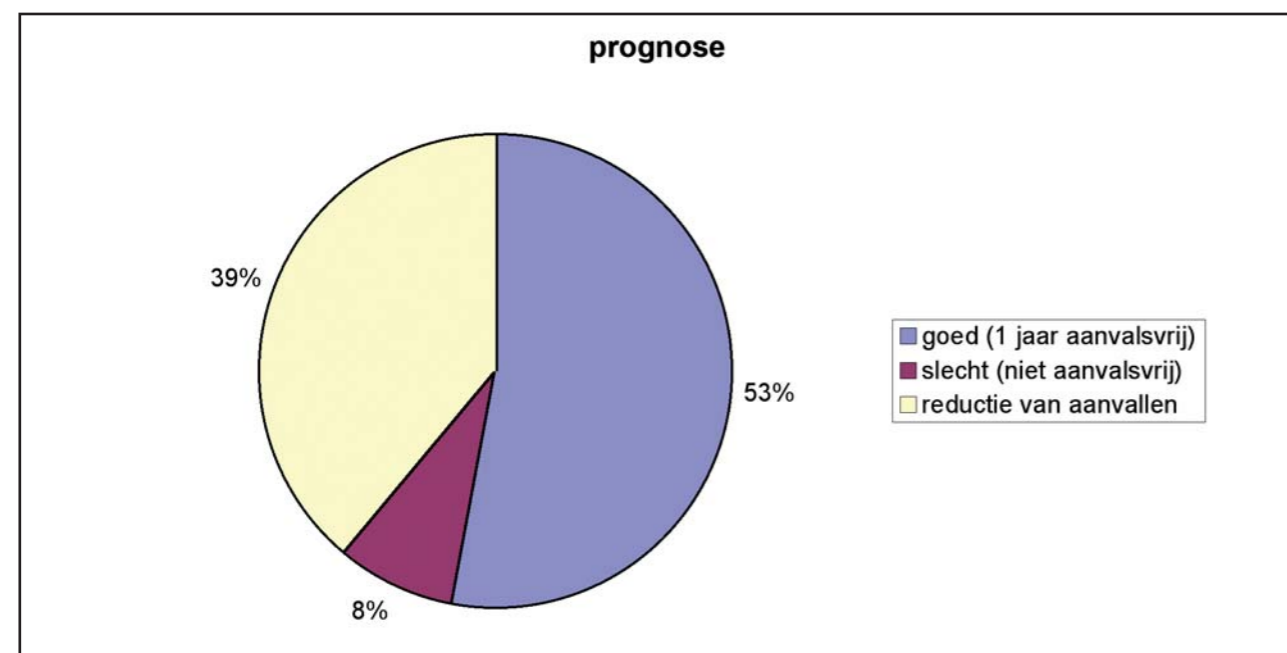
De behandeling van epileptische aanvallen start altijd met anti-epileptica (AED's). Na gebruik hiervan gedurende twee jaar blijkt meer dan de helft (53 procent) van de kinderen al een jaar aanvalsvrij; 8 procent van de kinderen blijft na twee jaar aanvallen houden, ondanks de anti-epileptica. Bij de overige kinderen (39 procent) hebben AED's een vermindering van aanvallen tot gevolg, maar ontstaan na verloop van tijd weer aanvallen. Bij hen kan sprake zijn van therapieontrouw, want waarom zou een kind tweemaal per dag medicijnen slikken als het al maanden geen last heeft van aanvallen?

Instellen binnen een jaar

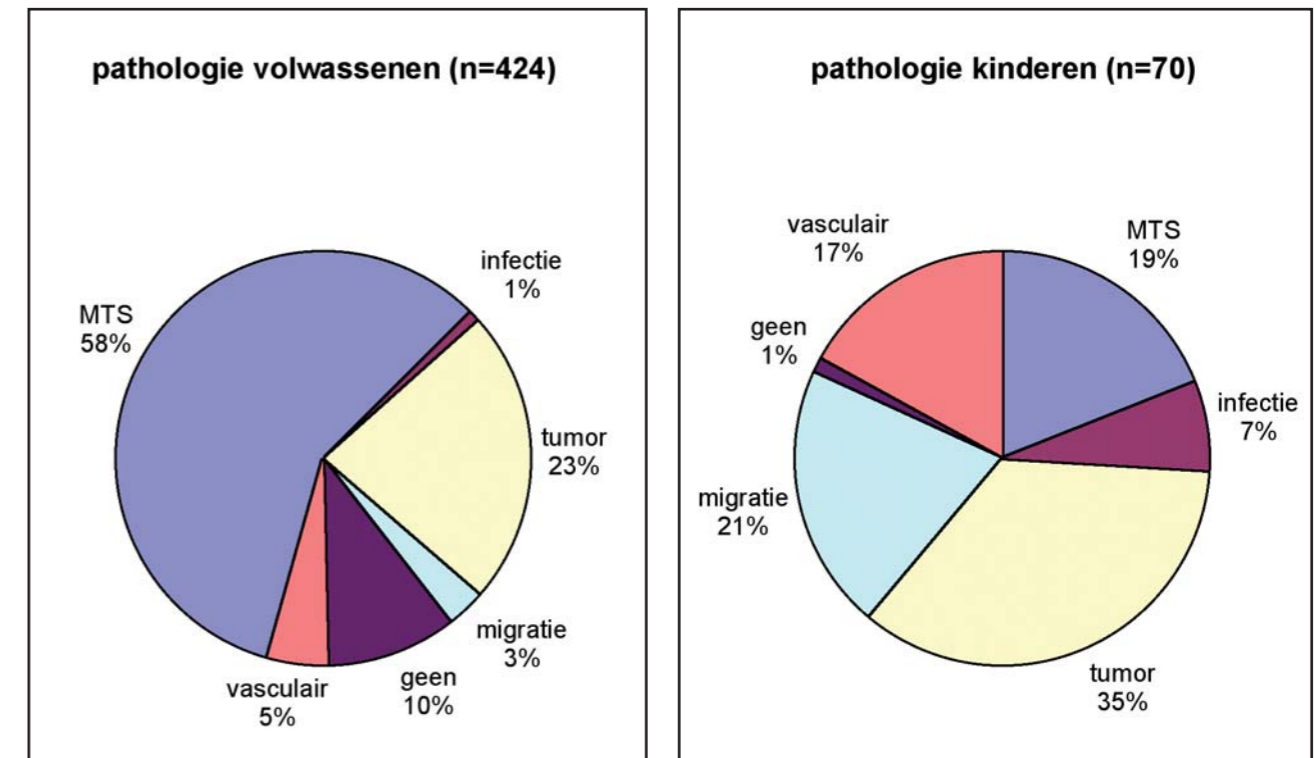
Er zijn grenzen aan de toediening van anti-epileptica. Kwan en Brodie (2000) toonden aan dat na twee anti-epileptica, of een combinatie daarvan, de kans op succes aanzienlijk vermindert (figuur 1). Bovendien is er een duidelijke tijdslijmied aan het instellen van anti-epileptica. Het eerste anti-epilepticum wordt gedurende drie á vier maanden gegeven. Daarna kan een tweede anti-epilepticum worden geprobeerd, ook weer gedurende drie á vier maanden. Als de behandeling dan nog niet succesvol is, is het vervolg een combinatie van beide anti-epileptica gedurende weer drie á vier maanden. Na ongeveer een jaar moet duidelijk zijn of de betreffende anti-epileptica effect hebben.

Resultaat nieuwe anti-epileptica

De effectiviteit van anti-epileptica zijn hoog. De nieuwe anti-epileptica hebben echter niet bijgedragen aan een verhoging van die effectiviteit. Dit komt omdat het wer-



Figuur 1 Effect van anti-epileptica.



Figuur 2 De pathologie van volwassenen (links) en kinderen (rechts). De pathologie als oorzaak van epilepsie kan samenhangen met een infectie, vasculaire problemen, een tumor, bindweefselvorming van de hippocampus (MTS) of een ontwikkelingsstoornis (migratie).

kingsmechanisme identiek is aan dat van de reeds langer bekende middelen. Een nieuwe benadering (veranderen van target, beïnvloeding drugtransport, aandacht voor ontstekingsfactoren) is daarom dringend noodzakelijk. Wel is het gebruiksgemak bij de nieuwe middelen groter en kan bij een aantal de dosis snel omhoog. Dit geldt vooral voor levetiracetam, terwijl dit niet is aan te raden bij lamotrigine, omdat de patiënt hierdoor last kan krijgen van de huid. Een nadeel van de nieuwe middelen is dat er relatief weinig bekend is over de bijwerkingen na langdurig gebruik en dat ze aanzienlijk duurder zijn.

Epilepsiechirurgie

Als anti-epileptica niet bijdragen aan de behandeling, wordt epilepsiechirurgie overwogen. Een op de vijf kinderen met therapieresistente epilepsie wordt aanvalsvrij na epilepsiechirurgie. De opties daarbij zijn: resectie (het wegnemen van een enkelvoudige haard of zelfs het uitschakelen van één gehele hersenhelft: hemispherectomie) of disconnecteren (het onderbreken van verbindingen).

Bij disconnectie zijn mogelijk:

- MST (multiple subpiale transectie): groeven op het hersenoppervlak om het spreiden van de epileptische activiteit vanaf de epileptische haard tegen te gaan.
- Callosotomie: doorsnijden van de verbindingen tussen beide hersenhelften. Dan blijft de epilepsie wel actief, maar alleen in één hersenhelft.

Resultaten bij volwassenen en kinderen

Er is een verschil in het voorkomen van de verschillende soorten hersenafwijkingen als oorzaak van de epilepsie van volwassenen en van kinderen (figuur 2). Dit verklaart ook het verschil in succes van epilepsiechirurgie voor beide groepen. Bij volwassenen heeft resectie van (delen van) de temporaalkwab veel succes: na operatie is 80 tot 90 procent van hen aanvalsvrij. Bij kinderen is vaak sprake van aanlegstoornissen. Bovendien hebben kinderen vaak meerdere epileptogene zones, ook in vitale hersengebieden, zoals het motorische gebied of het spraakcentrum, waardoor een operatie geen optie is. Toch zijn de resultaten van epilepsiechirurgie bij kinderen goed: na een operatie is 70 procent aanvalsvrij, 19 procent heeft nog een enkele aanval en 11 procent heeft een reductie van de aanvallen. Op langere termijn vermindert bij zowel geopereerde volwassenen als kinderen het aantal aanvalsvrije patiënten. Het percentage van volledig aanvalsvrije kinderen zakt binnen één jaar naar 89 procent en binnen vijf jaar naar 73 procent.

De meest recente ontwikkeling bij epilepsiechirurgie is de frequentere toepassing van een 'subduraal elektroden-grid', een matje met een groot aantal elektroden dat op het hersenoppervlak wordt gelegd. Hiermee kan heel nauwkeurig een EEG worden gemeten. Met dezelfde elektroden kunnen de hersenen worden gestimuleerd, zodat de plaats van de spraak, de motoriek en dergelijke

kan worden bepaald. Dankzij deze diagnostische methode kunnen kinderen worden geopereerd, bij wie dit twee jaar geleden nog te risicovol leek.

Casus Jelle

Jelle heeft vanaf zijn tweede jaar aanvallen: staren, schokjes in de linkerarm en voorover knikken. We vinden op het EEG rechtsfrontaal afwijkingen en een (aanvankelijk beoordeeld als) normale MRI. De conclusie is dat de epilepsie van Jelle lastig is te behandelen middels een operatie. Jelle komt echter met een status epilepticus op de Intensive Care (IC) terecht en alleen continue narcose houdt hem in leven. Het EEG vertoont tijdens een aanval een begin van de epileptiforme activiteit rechtsvoor, spreidend naar rechtsachter en uiteindelijk spreidend naar de andere hemisfeer. De MRI toont nu een duidelijke gelokaliseerde afwijking rechtsfrontaal. De afwijking is zichtbaar geworden door hersenoedeem als gevolg van langdurige epileptische activiteit. De diagnose is dat Jelle een lokalisatiegebonden epilepsie heeft, uitgaande van een rechtsfrontale corticale dysplasie (epileptogene laesie).

Het dilemma voor operatie is het vermoeden dat de motorische cortex (gedeeltelijk) samenvalt met de epileptogene laesie. Jelle is nog steeds onder behandeling op de IC, waardoor functionele lokalisatietechnieken, zoals functionele MRI niet mogelijk zijn. De grid biedt uitkomst. Er wordt een gedeelte van de schedel verwijderd en de elektrodengrid wordt rechtstreeks op de cortex geplaatst. Corticale stimulatie resulteert in de lokalisatie van de motorische cortex buiten het gebied van de epileptogene laesie. Blijkbaar is dit gebied als gevolg van de plasticiteit van de hersenen verschoven vanuit het gebied van de epileptogene laesie naar een verder weg gelegen normaal functionerend hersengebied, waardoor epilepsiechirurgie ineens wel mogelijk is. De operatie verloopt succesvol. Jelle is niet geheel aanvalsvrij, omdat er toch een deel van de epileptogene laesie is blijven zitten, maar hij kan weer naar school.

Nervus vagusstimulatie

De nervus vagusstimulator wordt onderhuids geïmplanteerd en stimuleert de linker nervus vagus. Het is een programmeerbare pulsgenerator, die bijvoorbeeld dertig seconden stimuleert en daarna vijf minuten uit is. Deze stimulators waren aanvankelijk te groot voor kinderen. Maar tegenwoordig zijn er ook kinderstimulators, waardoor het mogelijk wordt zelfs de hele kleintjes met het syndroom van Lennox-Gastaut of het syndroom van West te behandelen.

Nervus vagusstimulatie resulteert voor meer dan 50 procent van de patiënten in een reductie van de aanvallen (Rycklicki et al., 2006). Het duurt enige tijd voor het effect van deze behandeling definitief kan worden beoordeeld:

de gemiddelde aanvalsreductie is 39 procent na drie maanden, 49 procent na een jaar en 71 procent na drie jaar. De bijwerkingen van nervus vagusstimulatie zijn minimaal zoals heesheid, prikkeling in de keel en in uitzonderlijke gevallen slikproblemen. De werking van nervus vagusstimulatie is pas na circa twee jaar goed te beoordelen.

Diepe hersenstimulatie

'Deep Brain Stimulation' of diepe hersenstimulatie (DBS) lijkt op nervus vagusstimulatie, maar door middel van DBS worden de hersenen rechtstreeks gestimuleerd en niet via een zenuw. Het principe van DBS is eerst toegepast bij de behandeling van Parkinson, waarbij specifieke hersenkernen in het Parkinson-circuit elektronisch werden gestimuleerd. Sinds een paar jaar wordt deze behandeling ook toegepast voor de behandeling van epilepsie. Elektroden worden direct in de (diepe) hersenen aangebracht, waarbij deze elektroden regelmatig een specifiek hersengebied, zoals de hippocampus, prikkelen. Dit resulteert in een vermindering of zelfs geheel wegblijven van de aanvallen.

Boon et al. (2007), Velasco et al. (2007) en Vonck et al. (2007) onderzochten bij een klein aantal patiënten (zes tot negen) welk resultaat DBS heeft. Uit alle onderzoeken blijkt een aanzienlijke aanvalsvermindering van 45 tot 90 procent. In zijn nieuwste studie onderzocht Paul Boon tien patiënten met temporaalkwab epilepsie en meer dan één aanval per maand. Bij hen zijn twee elektroden geïmplanteerd: de eerste in de amygdala en de tweede in de hippocampus. De resultaten: voor één patiënt zijn de aanvallen met 90 procent gereduceerd, voor vijf patiënten met 50 procent, voor twee patiënten tussen de 30 en 50 procent en voor de laatste patiënt is er geen reductie. Dit zijn opvallende resultaten in aanmerking nemend dat bij deze patiënten geen enkele andere behandeling een positief resultaat had.

Concluderend

De behandeling van epilepsie met anti-epileptica is voor een groot deel van de pediatrische patiënten (70 tot 80 procent) afdoende: de aanvallen blijven weg. Voor patiënten die niet op anti-epileptica reageren kan epilepsiechirurgie een uitkomst zijn. Ongeveer 20 procent van deze patiënten kan geopereerd worden. De resultaten van de operatie zijn bevredigend: bij kinderen wordt gemiddeld 70 procent aanvalsvrij. Is operatie onmogelijk dan dient nervus vagusstimulatie serieus te worden overwogen. DBS wordt sinds enkele jaren ook voor epilepsie toegepast, met een opmerkelijk goed resultaat. Over de mogelijkheid van behandeling met een dieet, het ketogeen dieet, wordt op 3 oktober 2008 het congres 'Vet nodig!' in het

Educatatorium (Universiteitscentrum de Uithof) in Utrecht georganiseerd (zie www.epilepsiefonds.nl voor meer informatie).

Referenties

- Boon P, Vonck K, De Heerdt V, Van Dycke A, Goethals M, Goossens L, Van Zandycke M, De Smedt T, Dewaele I, Achten R, Wadman W, Dewaele F, Caemaert J, Van Roost D. (2007) Deep brain stimulation in patients with refractory temporal lobe epilepsy. *Epilepsia* 48(8): 1551-1560.
- Kwan P, Brodie MJ. (2000) Early identification of refractory epilepsy. *The New England journal of medicine* 342(5): 314-319.
- Rycklicki F, Zamponi N, Trignani R, Ricciuti RA, Iacoangeli M, Scerrati M. (2006) Vagus Nerve Stimulation: clinical experience

in drug-resistant pediatric epileptic patients. *Seizure* 15(7): 483-490.

- Velasco F, Velasco AL, Velasco M, Jiménez F, Carillo-Ruiz JD, Castro G. (2007) Deep brain stimulation for treatment of the epilepsies: the centromedian thalamic target. *Acta Neurochir Suppl* 97(Pt 2): 337-342.
- Vonck K, Boon P, Van Roost D. (2007) Anatomical and physiological basis and mechanism of action of neurostimulation for epilepsy. *Acta Neurochir Suppl* 97(Pt 2): 321-328.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met dhr. prof. dr. O.N. Van Nieuwenhuizen, hoogleraar kinderneurologie, telefonisch (via zijn secretaresse Ellis van Oort, 088 75 543 41).



Nationaal Epilepsie Fonds
De Macht van het Kleine

SUBSIDIES VOOR EPILEPSIEONDERZOEK

Het Nationaal Epilepsie Fonds stelt de indiening open voor nieuwe onderzoeksvorstellen over epilepsie en de bestrijding daarvan. Het Nationaal Epilepsie Fonds wil langs deze weg wetenschappelijk onderzoek stimuleren.

Bij het toekennen van subsidies voor onderzoek dat in 2010 begint, is naast de hoge kwaliteit ook de klinische en maatschappelijke relevantie een belangrijk beoordelingscriterium.

De subsidie heeft in principe een aanvullend karakter. Uitgangspunt hierbij is dat de instelling waarbij de onderzoeker werkt een belangrijke inbreng in het te subsidiëren onderzoek heeft.

Projecten mogen in principe de duur van vier jaar niet overschrijden. De subsidie bedraagt maximaal € 180.000,-. Bij een combinatie van een specialistenopleiding en wetenschappelijk onderzoek hoort een langere duur van het project, binnen eenzelfde budget, tot de mogelijkheden.

15 januari 2009 is de uiterste inzenddatum voor de subsidieaanvragen.

In mei 2009 wordt een besloten hoorzitting gehouden. Subsidieaanvragers kunnen uitgenodigd worden om hun onderzoeksvorstel aan de Wetenschappelijke Advies Raad van het Nationaal Epilepsie Fonds nader toe te lichten.

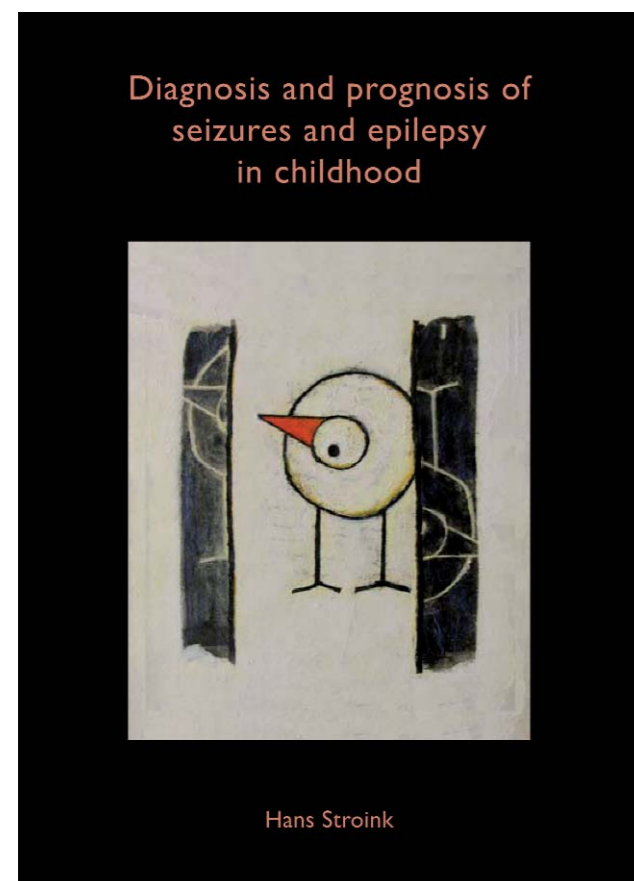
Subsidieaanvraagformulieren en meer informatie:

Nationaal Epilepsie Fonds, secretariaat Wetenschappelijke Adviesraad
Postbus 270, 3990 GB HOUTEN
telefoon: 030 63 440 63, e-mail: vdboogaard@epilepsiefonds.nl, www.epilepsiefonds.nl

Door: Willem Frans Arts, Erasmus MC, Rotterdam.

Diagnose en prognose na een eenmalig insult bij kinderen

Op 5 juni 2008 promoveerde Hans Stroink aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam op zijn proefschrift: 'Diagnosis and prognosis of seizures and epilepsy in childhood'. Over de betrouwbaarheid en nauwkeurigheid van de diagnose 'epileptische aanval' en van 'epilepsie' is zowel in de klinische praktijk als in veel wetenschappelijk onderzoek niet veel bekend. De 'Dutch Study of Epilepsy in Childhood' bleek bij uitstek geschikt om hierover informatie te verzamelen.



Schilderij 'In the shade of awareness' door Hans Innemée. Een afdruk hiervan werd ter beschikking gesteld voor de illustratie van het proefschrift van Hans Stroink.

De diagnose

De diagnose 'eenmalig insult' of 'epilepsie' is niet altijd correct. De 'Dutch Study of Epilepsy in Childhood' (DSEC) is een cohortonderzoek waarin kinderen met een recent eenmalig insult of pas gediagnosticeerde epilepsie gedurende vele jaren werden gevolgd. Een panel van drie kinderneurologen stelde alleen de diagnose 'eenmalig insult' als alle panelleden het daarover eens waren. Als ze direct een andere diagnose stelden, werd het kind niet verder gevolgd. Onduidelijke gevallen werden wel

gevolgd en na een jaar werd gekeken of er meer duidelijkheid was. Na een eenmalig insult was de positieve voorspellende waarde (PPV) van de diagnose 100 procent met een sensitiviteit van 98 procent. De negatieve voorspellende waarde (NPV) van de diagnose 'geen epileptische aanval' was 93 procent (specificiteit 100 procent).

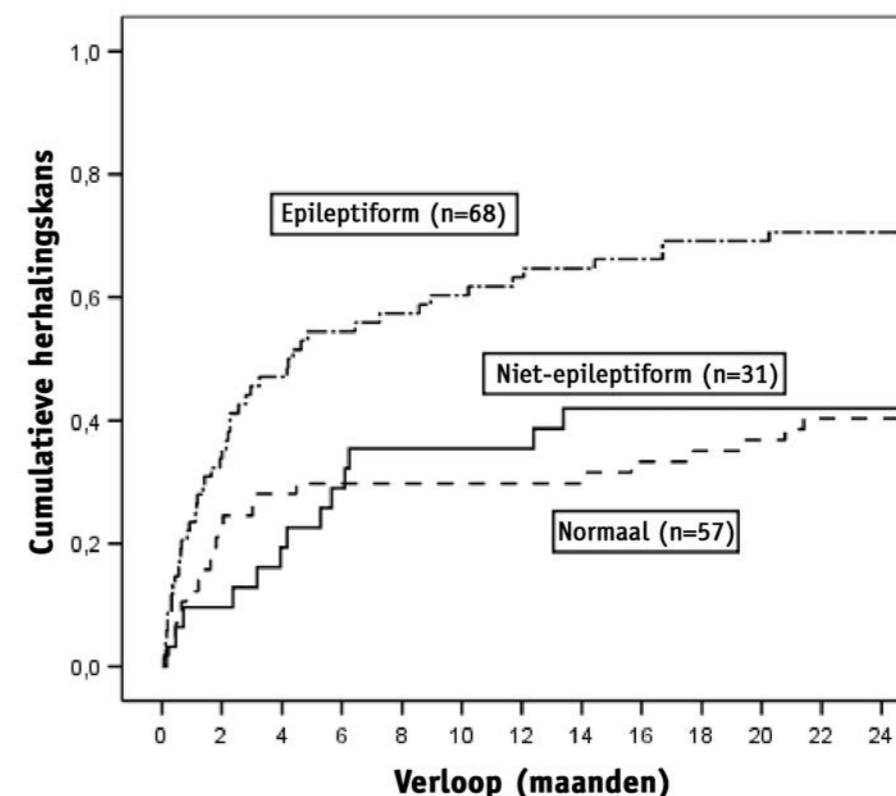
Bij epilepsie werd de diagnose na twee jaar blind opnieuw geëvalueerd. Hier was de PPV 95 procent, de sensitiviteit 98 procent, de NPV 94 procent en de specificiteit 90 procent. Dit lijken fraaie getallen. Zij zijn echter alleen haalbaar in de setting van een zorgvuldig opgezet wetenschappelijk onderzoek. In de dagelijkse praktijk worden zeer waarschijnlijk meer fout-positieve en fout-negatieve diagnoses gesteld.

Paneldiscussie helpt

Hoe de diagnose kan verschillen bleek ook uit een 'interobserver' studie die in dit proefschrift wordt beschreven. Aan twee groepen van drie kinderneurologen werd een uitgebreide beschrijving van de aanvallen van honderd kinderen met één doorgemaakte aanval voorgelegd. De mate van overeenstemming werd uitgedrukt in de kappa-waarde. Wanneer de kinderneurologen hun diagnose stelden op basis van hun persoonlijke ervaring en kennis was de overeenstemming gering over de aard van de aanvallen. De kappa-waarde verbeterde wel wat tot een gemiddelde kappa-waarde van 0,41 als de deelnemers duidelijke criteria moesten hanteren bij het stellen van de diagnose. Dit is nog steeds veel lager dan de kappa-waarde van 0,6 die in de geneeskunde als ondergrens wordt gehanteerd. Pas na discussie binnen beide groepen steeg de kappa-waarde tot 0,6. Paneldiscussie helpt dus!

Nog niet direct medicijnen na een eenmalig insult

Klinisch neurofysiologen blijken een uitstekende overeenstemming te hebben over het voorkomen van epileptiforme afwijkingen in EEG's van kinderen uit de DSEC (kappa-waarde van 0,83). Verder bleek ook uit dit onder-



Figuur 1 De waarschijnlijkheid dat er opnieuw een epileptische aanval optreedt na de eerste spontaan optredende aanval, indien 1) het EEG normaal is, 2) niet-epileptiforme afwijkingen vertoont of 3) epileptiforme afwijkingen vertoont.

zoek dat epileptiforme afwijkingen in het EEG na een eenmalig insult geen diagnostische, maar wel een prognostische waarde hebben (figuur 1). Kinderen met epileptiforme EEG-afwijkingen hebben na een eenmalig insult een herhalingsrisico van ruim 70 procent, met een 'schoon' EEG een herhalingsrisico van 40 procent; 'overall' is dit 54 procent na twee jaar. Ook na een symptomatisch insult (een aanval die wordt veroorzaakt door een reeds lang aanwezige structurele hersenafwijking) is de herhalingskans ruim 70 procent. Overigens blijkt uit het follow-up onderzoek dat ook de kinderen met een recidief een uitstekende prognose hebben: slechts 14 procent had in de laatste zes maanden van een follow-up van 24 tot 72 maanden (gemiddeld 42 maanden) nog aanvallen gehad, terwijl bijna 80 procent al minimaal twaalf maanden aanvalsvrij was. Dit bevestigt de gedachte dat na een eenmalig insult een behandeling met anti-epileptica nog niet hoeft te worden ingesteld.

Tenslotte wordt in het proefschrift de prognose na een eenmalige niet door ziekte of koorts uitgelokte status epilepticus (epileptische aanval die langer duurt dan dertig minuten) beschreven. Hoewel de herhalingskans hoger was dan na een gewoon insult, was het verschil toch niet significant. Uiteindelijk blijkt de oorzaak van de epilepsie een belangrijke factor voor de prognose en niet zo zeer de aanvalsduur, net als bij het korte eenmalige insult.

Conclusie

Dit onderzoek is een uitstekende klinische analyse van een probleem dat in de dagelijkse praktijk vaak voorkomt, en dan steeds om 'evidence-based' beleid vraagt: wat te doen na een eenmalig insult. De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat het stellen van de diagnose en de keuze voor een behandeling zorgvuldig, in overleg met ouders en eventueel collega's moet plaatsvinden. In dit proefschrift vindt u aanbevelingen hoe hier zo goed mogelijk aan kan worden voldaan.

Door: Renske Akerboom, Nationaal Epilepsie Fonds, Houten.

Uitslag lezersonderzoek 'Epilepsie' positief

Eind 2007 is onder de lezers van 'Epilepsie, periodiek voor professionals' een lezersonderzoek gehouden. 'Epilepsie' verschijnt inmiddels ruim vijf jaar en de vraag die de kernredactie stelde was of het blad de doelen behaalt zoals deze staan beschreven in het redactiestatuut. Daarnaast wilde het Nationaal Epilepsie Fonds weten of het blad bestaansrecht heeft voor de ruim vierhonderd lezers¹.

Onderzoeksvragen

In het onderzoek stonden de volgende vragen centraal:

- Heeft het blad bestaansrecht en wordt het gelezen?
- Voldoet epilepsie aan de doelen die in het redactiestatuut zijn omschreven, namelijk: informatie en kennis overdragen, onderlinge contacten bevorderen en wetenschappelijk onderzoek stimuleren.
- Daarnaast werd onderzocht wat de lezers van de vormgeving en afbeeldingen vinden en in hoeverre de lezers openstaan voor een digitale nieuwsbrief.

Onderzoekresultaten

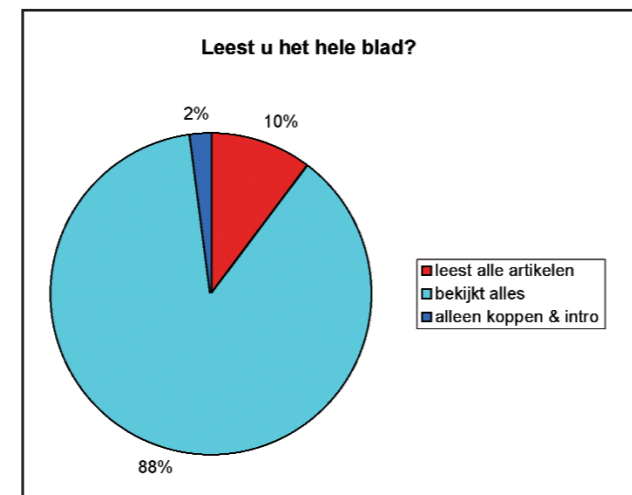
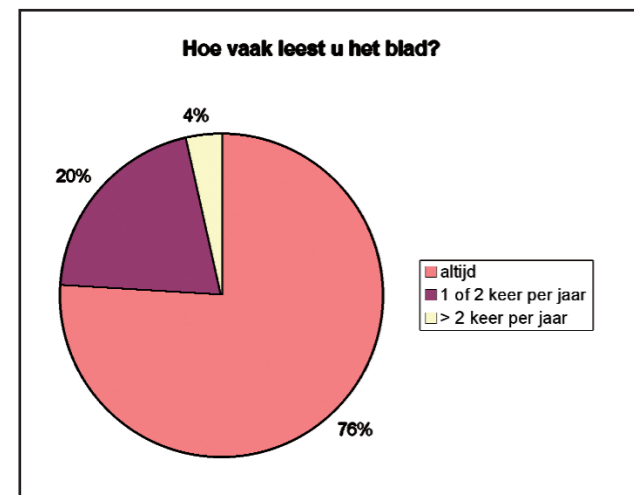
Honderd van de potentiële 430 respondenten stuurden de vragenlijst ingevuld retour. Het merendeel van de respondenten is (kinder-) neuroloog, ruim 45 procent. Ook de respons onder de andere functies vormen een redelijk goede afspiegeling van het totale lezersbestand van 'Epilepsie'.

Uit de respons blijkt dat 'Epilepsie' goed wordt gelezen (figuur 1). Driekwart van de respondenten leest 'Epilepsie' altijd. Bovendien bekijken de meeste respondenten alle

artikelen en 10 procent leest alle artikelen. De vraag is of de niet-respondenten 'Epilepsie' wel, niet of nauwelijks lezen. Uit de relatief lage respons kan dit niet worden afgeleid. Het is niet ongevoel bij schriftelijke enquêtes dat de non-respons rond de 80 procent ligt (Zwart, 1996). Dit lezersonderzoek wijkt daar niet veel van af; de non-respons is 77 procent. Dit percentage had wellicht gereduceerd kunnen worden door de non-responsgroep een herinnering te sturen om de enquête in te vullen.

Aangezien de functies van de respondenten redelijk overeenkomen met die van de totale populatie (de 430 lezers van het blad) en de uitkomsten van de responsgroep vrij duidelijk zijn, wordt nadere analyse van de non-responsgroep overbodig geacht. Hoewel we ons niet 'rijk' kunnen rekenen op basis van de resultaten van deze enquête lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat 'Epilepsie' bestaansrecht heeft en goed wordt gelezen.

'Epilepsie' voldoet vooral goed aan de doelstelling om informatie en kennis over te dragen (tabel 1). Het blad is een goede informatiebron voor wetenschappelijk onder-



Figuur 1 Weergegeven is het resultaat (in percentages) op de vraag 'Hoe vaak leest u het blad?' (links) en 'Leest u het hele blad?' (rechts).

	slecht	onvoldoende	voldoende	ruim voldoende	goed
informeert over wetenschappelijke onderzoeksresultaten		2,1%	23,2%	56,8%	17,9%
informeert over ontwikkelingen in de epilepsiezorg		3,1%	29,2%	57,3%	10,4%
bevordert onderlinge contacten	7,5%	33,3%	39,8%	17,2%	2,2%
stimuleert wetenschappelijk onderzoek	3,3%	16,5%	45,1%	30,7%	4,4%
informeert over ontwikkelingen bij de Liga	2,1%	10,5%	42,2%	38,9%	6,3%

Tabel 1 De score (in percentages) op vragen met betrekking tot de doelen die in het redactiestatuut zijn omschreven.

zoek. De respondenten zijn van mening dat er eerder te veel dan te weinig nadruk ligt op wetenschap; terwijl er eerder te weinig dan te veel nadruk ligt op epilepsiezorg. De informatieoverdracht over de Liga zelf wordt door slechts 40 procent goed tot zeer goed beoordeeld. De waardering voor de bevordering van de onderlinge contacten is ronduit laag. In 'Epilepsie' ligt de nadruk inderdaad op verslaglegging, terwijl er weinig aandacht is voor de persoon en de context waarin het werk wordt gedaan. Hier moet verandering in komen.

Inhoud, stijl en vormgeving

Het blad wordt gewaardeerd, vooral de inhoudelijke rubrieken. Ook is er waardering van de respondenten voor de inhoud van de artikelen. Opvallend is het positieve oordeel over de stijl van de artikelen (tabel 2). De artikelen zijn volgens de respondenten gevarieerd, actueel en toegankelijk. Bovendien is de essentie snel duidelijk en zijn de respondenten van mening dat het niveau van de artikelen over het algemeen hoog is.

In het algemeen zijn de respondenten positief over de vormgeving van 'Epilepsie'. Wel wordt regelmatig opgemerkt dat 'Epilepsie' een wat professionelere uitstraling zou moeten hebben. Dit zou volgens sommige respondenten kunnen worden gerealiseerd door gebruik te maken van glanzend papier. Het uitbrengen van een

'glossy' is echter beduidend duurder, wat ook een legitieme overweging is bij de keuze voor de opmaak van een blad. Een professionele uitstraling kan echter ook worden bereikt door middel van een andere opmaak en door bijvoorbeeld hogere eisen te stellen aan de illustraties.

Er bestaat een duidelijke voorkeur van de respondenten voor een papieren versie van 'Epilepsie'. Wel wordt door bijna 40 procent van de respondenten opgemerkt dat een digitale nieuwsbrief aanvullend kan zijn.

Voorstellen voor verbetering

Op basis van het grote aantal suggesties zijn de volgende voorstellen voor verbetering geformuleerd.

1. Een betere balans tussen berichtgeving over wetenschappelijk onderzoek en epilepsiezorg. Er zal meer aandacht worden besteed aan epilepsiezorg (diagnostiek/behandeling/begeleiding), die ook tegemoet komt aan de interesse van neurologen en artsen in niet-gespecialiseerde en academische centra. Daarom zal voor de invulling van de rubriek 'Verantwoorde epilepsiezorg' in de toekomst worden gewerkt met gastredacteuren die geworven worden onder klinici die werkzaam zijn in de diverse centra.
2. Contacten kunnen worden bevorderd door de bijdragen een duidelijker gezicht te geven, bijvoorbeeld door

	mee oneens	meer mee oneens dan mee eens	niet mee eens/oneens	meer mee eens dan mee oneens	mee eens
artikelen zijn gevarieerd		7,3%	17,7%	57,3%	17,7%
artikelen zijn actueel		4,2%	14,8%	61,1%	20,0%
wetenschappelijke bijdragen zijn toegankelijk	1,0%	3,1%	15,6%	53,1%	27,1%
overige artikelen zijn informatief		4,2%	25,0%	54,2%	16,6%
essentie van de artikelen is snel duidelijk			29,5%	50,5%	20%
niveau van de artikelen is hoog	4,2%	4,2%	31,2%	46,9%	13,5%

Tabel 2 Waardering (in percentages) van de stijl en inhoud van de artikelen in 'Epilepsie'.

het plaatsen van contactgegevens en foto's van de auteurs bij de bijdrage.

3. Hoewel de signalen met betrekking tot ontbrekende 'luchtigheid' en de uitgesproken waardering voor vooral de inhoudelijke bijdragen niet met elkaar in overeenstemming zijn, zal worden gestreefd naar een luchtiger aanzien van 'Epilepsie' door het opnemen van informatieve berichten voor neurologen en artsen (de belangrijkste lezersgroep van 'Epilepsie'), bijvoorbeeld over recente ontwikkelingen in het epilepsie-onderzoek. Er zal een panel worden samengesteld, waarvan de leden regelmatig zullen worden benaderd met de vraag om aandacht te besteden aan een recente en van belang geachte ontwikkeling in het eigen vakgebied.
4. De opmerkingen over het professionele aanzien van 'Epilepsie' worden ter harte genomen. Moeilijk leesbare lettertypes zullen vermeden worden, er zullen hogere eisen gesteld worden aan illustraties, namen van auteurs worden vermeld op de titelpagina en in

5. Er zal meer aandacht zijn voor de digitale ondersteuning van 'Epilepsie' door de website van de Liga, bijvoorbeeld door het aanbieden van achtergrondinformatie in de vorm van rapporten en 'links' naar overige informatiebronnen.

De kernredactie bedankt alle respondenten hartelijk voor hun medewerking aan dit onderzoek en voor hun opmerkingen en suggesties.

Referentie

Zwart PS. (1996) *Methoden van marktonderzoek (vierde druk)*. Educatieve Partners BV, Houten.

¹ Het lezersonderzoek is uitgevoerd door Sabel Communicatie in Utrecht. Het volledige rapport kunt u downloaden via de website van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (www.epilepsieliga.nl).

Door: Theo Heisen, Polikliniek voor Epilepsie, Rotterdam.

Voorlichtingsboek voor kinderen

Als de diagnose epilepsie bij kinderen wordt gesteld, dan leven er niet alleen veel vragen bij de ouders, maar ook bij de kinderen.

Soms merken kinderen zelf dat ze een epileptische aanval krijgen, soms niet. Vaak wordt het door de omgeving niet opgemerkt. Kinderen worden ook geconfronteerd met epilepsie als één van hun ouders of een vriendje of vriendinnetje epilepsie heeft. Het kindervoorlichtingsboek Spiedie is een handig hulpmiddel om kinderen te informeren over epilepsie. Spiedie is de hond van Maaïke en Maaïke heeft epilepsie. In het boek vertelt Spiedie hoe zijn leven als hond van Maaïke eruit ziet en wat een leven met epilepsie betekent.

Spiedie is voor kinderen gemakkelijk te lezen, maar kan ook worden voorgelezen. Het voorlichtingsboek is geschreven voor kinderen in de leeftijd van vier tot en met tien jaar die meer willen weten over epilepsie.



Het voorlichtingsboek Spiedie is te bestellen via www.meducatief.nl.

VET nodig! Congres over het ketogeen dieet

Op vrijdag 3 oktober 2008 organiseren de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) en het Nationaal Epilepsie Fonds (NEF) een congres over het ketogeen dieet als behandelmethodede bij refractaire epilepsie. Deze dag komt tot stand in samenwerking met het Multidisciplinair Samenwerkingsverband Ketogeen Dieet Nederland.

Voor wie: (kinder)neurologen, kinderartsen, artsen VG, diëtisten en epilepsieverpleegkundigen.

Locatie: Educatorium, Universiteit Utrecht.

Geaccrediteerd door de NVN, NVAVG, NVK en NVD.

Aanmelden:

via de Epilepsie Vereniging Nederland, telefoon 0318 67 27 72 of via de website www.epilepsievereniging.nl.

Verkorte productinformatie Depakine® Chronosphere®

Naam van het geneesmiddel en samenstelling: Depakine® Chronosphere® 100 mg, granulaat met geregleerde afgifte: per sachet natriumvalproaat 66.66 mg en valproïnezuur 29.03 mg, tezamen overeenkomend met 100 mg natriumvalproaat. Depakine® Chronosphere® 250 mg, granulaat met geregleerde afgifte: per sachet natriumvalproaat 166.76 mg en valproïnezuur 72.61 mg, tezamen overeenkomend met 250 mg natriumvalproaat. Depakine® Chronosphere® 500 mg, granulaat met geregleerde afgifte: per sachet natriumvalproaat 333.30 mg en valproïnezuur 145.14 mg, tezamen overeenkomend met 500 mg natriumvalproaat. Depakine® Chronosphere® 750 mg, granulaat met geregleerde afgifte: per sachet natriumvalproaat 500.06 mg en valproïnezuur 217.75 mg, tezamen overeenkomend met 750 mg natriumvalproaat. Depakine® Chronosphere® 1000 mg, granulaat met geregleerde afgifte: per sachet natriumvalproaat 666.60 mg en valproïnezuur 290.27 mg, tezamen overeenkomend met 1000 mg natriumvalproaat. **Indicaties:** De primaire vorm van gegeneraliseerde epilepsie. Kan ook worden toegepast tegen uitingen van epilepsie die niet voldoende reageren op andere anti-epileptica, zoals secundaire vorm van gegeneraliseerde epilepsie (vooral de akinetische en atonische aanvallen) en partiële epilepsie (zowel met elementaire (focale) als complexe (psychomotorische) verschijnselen). **Dosering:** de dagelijkse dosering moet op basis van leeftijd en lichaamsgewicht worden bepaald. Depakine® Chronosphere® kan één- of tweemaal daags worden toegediend; niet met warme eet- of drankwaren. **Contra-indicaties:** Lever- of pancreasfunctiestoornissen. Familie-anamnese met aan het gebruik van valproïnezuur toegeschreven leverbeschadiging. Hemorragische diathese. Overgevoeligheid voor natriumvalproaat, valproïnezuur of een van de hulpstoffen. Porfyrie. **Waarschuwingen:** Controle van het bloedbeeld vóór de start van de therapie. Er zijn zeldzame gevallen gemeld van ernstige leverbeschadiging en pancreatitis na inname van natriumvalproaat, soms met fatale afloop. Het hoogste risico van levertoxiciteit en pancreatitis treedt op bij kinderen jonger dan 3 jaar. Indien een enzymstoornis in de ureumcyclus wordt vermoed, dient stofwisselingsonderzoek plaats te vinden vanwege de kans op hyperammonemie door valproïnezuur. Bij nierinsufficiëntie kan het nodig zijn de dosering te verlagen. Valproïnezuur kan zelden een systemische lupus erythematosus induceren of een bestaande doen opvlammen. In het begin van de behandeling is er kans op systemische-toename en dienen de nodige maatregelen genomen te worden om dit tot een minimum te beperken, aangezien het een risicofactor voor polycyctisch ovarieel syndroom is. **Interacties:** Interacties kunnen optreden met andere psychotrope middelen zoals neuroleptica, MAO-remmers, antidepressiva, benzodiazepines en andere anti-epileptica, zidovudine, mefloquine, cimetidine, erythromycine en panipenem/meropenem, vitamine K-antagonist. Klinische controle wordt aangeraden en indien nodig, dient de dosering te worden aangepast. **Zwangerschap en borstvoeding:** Valproïnezuur kan schadelijk zijn voor de ongeboren vrucht. De kans op deze schadelijke effecten lijkt groter bij combinatie met andere anti-epileptica. Tijdens de zwangerschap dient de voorkeur te worden gegeven aan monotherapie en de laagst effectieve dosis. Foliumzuursuppletie wordt aanbevolen. De voordelen van borstvoeding dienen te worden afgewogen tegen de kans op het optreden van bijwerkingen bij de zuigeling. **Bijwerkingen:** De meest voorkomende bijwerkingen, gewoonlijk van voorbijgaande aard, zijn misselijkheid, braken, diarree en maagdarfstoornissen. Leverfunctiestoornissen treden incidenteel op, soms gepaard gaande met hyperammonemie en somnolentie. Vooral bij kinderen kunnen deze zeer ernstig zijn met mogelijk fataal verloop. Tremores manuum. Suffisheid en slaperigheid, apathie en ataxie zijn waargenomen bij gecombineerde behandeling met andere anti-epileptica. Hematologische bijwerkingen, bestaande uit milde volledig reversibele beenmergsuppressie worden niet zeldzaam gezien. Tijdelijk hoornval, onregelmatige menes en gewichtstoename komen frequent voor. Ernstige pancreatitis wordt zeer zelden gemeld. **Verpakkingen:** Depakine® Chronosphere® 100 mg (RVG 30759), 250 mg (RVG 30760), 500 mg (RVG30761), 750 mg (RVG30762) en 1000 mg (RVG30763) zijn verkrijgbaar in een doos met 30 sachets. **Aflevering en vervoeding:** Afleverstatus U.R. Depakine® Chronosphere® wordt volledig vervoerd. Voor prijzen zie de Z-index tax. Deze informatie is het laatst herzien in november 2006. Voor meer informatie zie de geregistreerde productinformatie. Sanofi-aventis Nederlands B.V., Kemperingweg 45 D-E, 2803 PE Gouda. Telefoon 0182 557 755. e-mail: info.nl@sanofi-aventis.com. www.sanofi-aventis.nl

Depakine® Chronosphere®

sanofi aventis
Gezondheid boven alles

Advertentie pagina 6

Verkorte productinformatie Keppra®

Samenstelling: omhulde tabletten van 250 mg, 500 mg of 1000 mg levitracetam; oplossing voor oraal gebruik 100mg/ml; concentraat voor oplossing voor infusie 100 mg/ml. **Indicatie:** als monotherapie voor de behandeling van partiële beginnende aanvallen met of zonder secundaire generalisatie bij volwassenen en kinderen vanaf 16 jaar met nieuw gediagnosticeerde epilepsie; als adjuvante therapie voor de behandeling van partiële beginnende aanvallen met of zonder secundaire generalisatie bij volwassenen en kinderen vanaf 4 jaar met epilepsie; als adjuvante therapie voor de behandeling van myoclonie aanvallen bij volwassenen en adolescenten van 12 jaar en ouder met juveniele myoclonische epilepsie; als adjuvante therapie voor de behandeling van primaire gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen bij volwassenen en adolescenten van 12 jaar en ouder met idiopathische gegeneraliseerde epilepsie. **Dosering monotherapie:** Volwassenen en adolescenten van 16 jaar en ouder: de aanbevolen aanvangsdosering bedraagt tweemaal daags 250 mg, welke dosering na twee weken verhoogd dient te worden naar een therapeutische dosis van tweemaal daags 500 mg. Afhankelijk van de klinische responsie kan de dosis iedere twee weken verhoogd worden met tweemaal daags 250 mg. De maximale dosis bedraagt tweemaal daags 1500 mg. **Dosering "Add-on" therapie:** Volwassenen (>18 jaar) en adolescenten (12 tot 17 jaar) met een gewicht van 50 kg of meer: de therapeutische aanvangsdosering bedraagt tweemaal daags 500 mg. Met deze dosering kan op de eerste dag van de behandeling worden begonnen. Afhankelijk van de klinische responsie en de verdraagzaamheid kan de dagelijkse dosis worden verhoogd tot tweemaal daags 1500 mg. De dosis kan iedere twee tot vier weken stapsgewijs worden verhoogd of worden verlaagd met tweemaal daags 500 mg. Kinderen van 4 tot 11 jaar en adolescenten (12 tot 17 jaar) met een gewicht van minder dan 50 kg: de therapeutische aanvangsdosering bedraagt tweemaal daags 10 mg/kg. Afhankelijk van de klinische responsie en de verdraagzaamheid kan de dosis verhoogd worden tot tweemaal daags 30 mg/kg. Veranderingen in de dosering dienen iedere twee weken stapsgewijs verhogingen of verlagingen van tweemaal daags 10 mg/kg niet te overschrijden. De laagste effectieve dosis dient te worden gebruikt. De dosering bij kinderen met een gewicht van 50 kg of meer is gelijk aan die bij volwassenen. Keppra concentraat is een alternatief wanneer orale toediening tijdelijk niet uitvoerbaar is. Behandeling kan worden gestart met intraveneuze of orale toediening. Omshakeling naar of van orale naar intraveneuze toediening kan zonder titeren direct plaatsvinden. Totale dagelijkse dosering en toedieningsfrequentie dienen te worden gehandhaafd. Keppra concentraat is alleen bestemd voor intraveneus gebruik; de aanbevolen dosis dient te worden verdund in tenminste 100 ml van een verenigbaar verdunningsmiddel en dient gedurende 15 minuten als intraveneus infuus te worden toegediend. **Contra-indicaties:** overgevoeligheid voor levitracetam of andere pyrrolidinderivaten of voor één van de hulpstoffen. **Waarschuwingen en voorzorgen:** wanneer met Keppra moet worden gestopt wordt aanbevolen de dosering geleidelijk af te bouwen (bijv. bij volwassenen: iedere twee tot vier weken een stapsgewijs verlaging met tweemaal daags 500 mg; bij kinderen: verlaging van de dosering dient een stapsgewijs verlaging van tweemaal daags 10 mg/kg iedere twee weken niet te overschrijden). Bij patiënten met een nierfunctiestoornis kan een aanpassing van de dosis noodzakelijk zijn. Bij patiënten met een ernstige leverfunctiestoornis wordt aanbevolen de nierfunctie te bepalen alvorens de dosis vast te stellen. **Interacties:** klinische studies uitgevoerd met volwassenen duiden erop dat Keppra de serumconcentratie van bestaande anti-epileptica (fenytoïne, carbamazepine, valproïnezuur, fenobarbital, lamotrigine, gabapentine en primidon) niet beïnvloedt en dat deze anti-epileptica de farmacokinetiek van Keppra niet beïnvloeden. Keppra in een dosering van 1000 mg per dag had geen invloed op de farmacokinetiek van orale contraceptiva (ethinylestradiol en levonorgestrel); endocriene parameters (luteïniseringshormoon en progesteron) werden niet veranderd. Keppra in een dosering van 2000 mg per dag had geen invloed op de farmacokinetiek van digoxine en warfarine; de protrombine tijden werden niet veranderd. Geïndiceerde toediening met digoxine, orale contraceptiva en warfarine beïnvloedt de farmacokinetiek van Keppra niet. **Zwangerschap en borstvoeding:** Keppra dient niet te worden gebruikt tijdens de zwangerschap, tenzij dit absoluut noodzakelijk is. Het stoppen van de behandeling met anti-epileptica kan resulteren in een verergering van de ziekte die schadelijk kan zijn voor de moeder en de foetus. Vrouwen die Keppra gebruiken dienen geen borstvoeding te geven. **Bijwerkingen:** zeer vaak voorkomende bijwerkingen (>10%) zijn: slaperigheid en vermoeidheid. Vaak voorkomende bijwerkingen (>1% - <10%) zijn: duizeligheid, stuip, hoofdpijn, slaperigheid, coördinatiestoornis, beven, geheugenverlies, agitatie, agressie, boosheid, ongerustheid, verwardheid, depressie, emotionele instabiliteit, hallucinaties, vijandigheid, slapeloosheid, irritatie of nervositeit, mentale stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, abnormaal denken, enkele mensen kunnen zelfmoordgedachten krijgen, misselijkheid, indigestie, diarree, braken, verlies van eetlust, draaiend gevoel, dubbelzien, toevallige verwonding, infectie, toegenomen hoest, huiduitslag, haarverlies, daling van het aantal rode bloedcellen, witte bloedcellen en/of bloedplaatjes. **Verpakking:** tabletten: doosje met 60 tabletten in strijpepakking; oplossing voor oraal gebruiken: fles van 300 ml; concentraat voor oplossing voor infusie: doosje met 10 injectieflacons van 5 ml. **Afleverstatus:** U.R. **Vervoeding en prijs:** zie Z-index. **Datum:** januari 2007. Raadpleeg voor meer informatie de 1B-tekst. **UCB Pharma, CNS INNOVATORS,** Lage Mosten 33, 4822 NK Breda. Telefoonnummer: 076-5731140. Faxnummer: 076-5875264. www.ucbpharma.com

Advertentie pagina 16