



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

EPILEPSIE

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling

SPECIALE UITGAVE
VOOR MENSEN MET EPILEPSIE EN HUN NAASTEN

PROCLAIMER

De patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie' is gebaseerd op de 'Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling' (herziene versie 2018, geautoriseerd 18 april 2019). De informatie in de patiëntenversie is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud uit. Zo ook de gevolgen die de toepassing van de aanbevelingen in de patiëntenzorg mocht hebben. De NVN stelt zich daarentegen wel open voor attentie op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met de NVN.

Intellectuele eigendomsrechten

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de patiëntenversie berusten bij de NVN. De informatie in de patiëntenversie mag worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik. Het is toegestaan de inhoud (al dan niet gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, echter met bronvermelding. Het is toegestaan een deeplink naar de patiëntenversie of onderdelen hiervan op te nemen op een andere website.

Externe links

De patiëntenversie bevat verwijzingen en links naar voorlichtingsmaterialen en websites die door andere partijen dan de NVN worden aangeboden. Deze verwijzingen en links zijn uitsluitend ter informatie. De NVN heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten. .

COLOFON

Speciale uitgave richtlijn epilepsie voor mensen met epilepsie en hun naasten

© 2018



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Postbus 20050

3502 LB Utrecht

Tel. 030 282 33 43

E-mail: vereniging@neurologie.nl

Dit project werd mogelijk gemaakt door:



ZonMw

Programma Goed Gebruik Geneesmiddelen

Project Epilepsy register, projectnummer 836022001

Samenstelling en teksten

Caron Communicatie

Vormgeving

BoldGraphicDesign

INHOUDSOPGAVE

Inleiding

1 Epilepsie en aanvallen

- Wat is epilepsie?
- Hoe vaak komt epilepsie voor?
- Welke indeling wordt gebruikt voor epileptische aanvallen en epilepsie?
- Wel aanvallen, geen epilepsie?

2 De diagnose - Hoe wordt de diagnose epilepsie gesteld?

2.1 Onderzoeken

- Wat is het belang van EEG-onderzoek bij epilepsie?
- Bij welke patiënten met epilepsie is een CT- of MRI-scan noodzakelijk?
- Bij welke patiënten met epilepsie is cardiologisch onderzoek nuttig?
- Wanneer moet de behandelaar verwijzen voor genetisch onderzoek?
- Wanneer is er aanleiding voor immunologisch onderzoek?

2.2 Diagnose stellen bij bijzondere groepen

- Wat zijn bijzondere aspecten bij het stellen van de diagnose bij ouderen?
- Wat zijn bijzondere aspecten bij het stellen van de diagnose bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Hoe wordt de diagnose psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) gesteld?

3 De behandeling - Hoe wordt epilepsie behandeld?

3.1 Behandeling met anti-epileptica

- Wanneer wordt gestart met medicijnen?
- Wat is de behandelaanpak?
- Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij focale (plaatsgebonden) epileptische aanvallen?
- Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij gegeneraliseerde (niet-plaatsgebonden) epileptische aanvallen?
- Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij niet in te delen aanvallen?
- Wanneer kan de behandeling met anti-epileptica stoppen?
- Is er verschil in werking en bijwerkingen tussen merkloze en merkmedicijnen?

3.1.1 Behandeling van epilepsiesyndromen met anti-epileptica

- Hoe worden koortsstuipen behandeld?
- Is aanvullend onderzoek wenselijk bij herhaalde koortsstuipen?
- Hoe wordt absence epilepsie van de kinderleeftijd behandeld?
- Hoe lang ga je door met de behandeling van absences?
- Hoe wordt juveniele myoclonus epilepsie behandeld?
- Is bij de diagnose juveniele myoclonus epilepsie levenslange behandeling nodig?
- Moet Rolandische epilepsie altijd behandeld worden?
- Hoe wordt Rolandische epilepsie behandeld?
- Moet het Panayiotopoulos syndroom altijd behandeld worden?
- Hoe wordt het Panayiotopoulos syndroom behandeld?

3.1.2 Behandeling bij bijzondere groepen

Ouderen

- Hoe worden oudere mensen met epilepsie behandeld?

Mensen met een verstandelijke beperking

- Hoe worden mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking behandeld?

Vrouwen - Zwangerschap en hormonen

- Welke anti-epileptica geven wisselwerking met hormonale anticonceptie?
- Welke aanbevelingen zijn er voor het gebruik van anti-epileptica door zwangere vrouwen met epilepsie?
- Welke aanbevelingen zijn er voor het geven van borstvoeding door vrouwen met epilepsie en anti-epilepticagebruik?

Mensen met een herseninfarct of hersenbloeding (beroerte)

- Kunnen anti-epileptica voorkómen dat mensen na een beroerte epilepsie krijgen?
- Moet een patiënt die in de eerste week na een beroerte een epilepsieaanval heeft, behandeld worden met anti-epileptica?
- Moet een patiënt die een aanval krijgt later dan één week na de beroerte, worden behandeld met anti-epileptica?
- Wat zijn voorkeursmiddelen voor epilepsie bij patiënten na een beroerte?

Mensen met een hersentumor

- Kunnen anti-epileptica voorkómen dat mensen met een hersentumor epilepsie krijgen?
- Wat zijn voorkeursmiddelen voor epilepsie bij patiënten met een hersentumor?

Mensen met epilepsie op basis van een stoornis in het immuunsysteem

- Wat is de rol van immuuntherapie bij patiënten met verdenking op, of bewezen epilepsie op basis van een verstoring van het immuunsysteem?
- Wat is de rol van anti-epileptica in de behandeling van patiënten met epilepsie op basis van een stoornis in het immuunsysteem?

Mensen met Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen (PNEA)

- Wat is de beste behandeling van psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA)?

3.2 Als medicijnen niet helpen of als er meer aan de hand is ...

- Wanneer moet een patiënt verwezen worden naar de gespecialiseerde epilepsiezorg?

3.3 Andere behandelingen dan medicijnen

- Wie komt in aanmerking voor epilepsiechirurgie?
- Wie komt in aanmerking voor neuromodulatie: nervus vagus stimulatie
- Wie komt in aanmerking voor diepe hersen stimulatie?
- Wie komt in aanmerking voor het ketogeen dieet?

3.4 Als de aanval niet stopt ... status epilepticus

- Wat zijn de mogelijkheden om noodmedicatie in de 'thuisituatie' te gebruiken?
- Hoe wordt een status epilepticus behandeld op een spoedeisende hulp (SEH)?

3.5 Aanvalsdetectie

Wat is de betrouwbaarheid en bruikbaarheid in de thuis- of woonsituatie van aanvalsdetectie gebaseerd op beweging, hartslagfrequentie (variabiliteit), spieractiviteit, geluid en metingen via de huid (bv. zuurstof saturatie) activiteit voor het signaleren van en alarmeren over epileptische aanvallen bij patiënten met epilepsie.

3.6 SUDEP

Wat zijn de effecten van de verschillende methodes van aanvalsdetectie ter preventie van SUDEP bij kinderen en volwassenen met epilepsie

3.7 Onderzoeken tijdens de behandeling

- Wanneer is controle van de bloedspiegel gewenst?
- Wanneer is algemeen bloedonderzoek gewenst bij medicijngebruik voor epilepsie?
- Wanneer is controle op osteoporose (botontkalking) gewenst?
- Wanneer is neuropsychologisch onderzoek te overwegen?

4 Epilepsie in het dagelijks leven

- Welke adviezen en begeleiding hoort de (kinder)neuroloog en/of de kinderarts te geven aan mensen met epilepsie?
- Belangrijke onderwerpen voor mensen met epilepsie

5 Organisatie van de epilepsiezorg

- Hoe is de epilepsiezorg georganiseerd?

6 Meer informatie en steun

- Waar kunt u terecht voor informatie, advies en lotgenotencontact
- Patiënteninformatie
- Forums

7 Verklarende woordenlijst

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht anti-epileptica (werkzame stof en merknaam)

Bijlage 2: Organisatie patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie'

Deze patiëntenversie van de richtlijn 'Epilepsie' is bedoeld voor mensen met epilepsie, hun partners, ouders van een kind met epilepsie en verzorgers.

In deze patiëntenversie staat beschreven welke zorg u mag verwachten. Met deze informatie kunt u beter met uw zorgverlener(s) praten over de zorg die u krijgt en gericht vragen stellen. Bijvoorbeeld over onderzoek, diagnose, de beste behandeling. Maar ook vragen over hoe u om kunt gaan met epilepsie in uw dagelijkse leven. Ook kunt u deze speciale uitgave gebruiken om, samen met uw behandelaar, een keuze te maken welke behandeling het beste bij u past.

Deze patiëntenversie is gebaseerd op de medisch-specialistische [richtlijn 'Epilepsie'](#) (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, herziene versie 2017). Een medisch-specialistische richtlijn is gemaakt voor zorgverleners. Hierin staat beschreven wat algemeen gezien de beste zorg is voor mensen met epilepsie. Er staan aanbevelingen en instructies in over hoe zorgverleners zouden moeten of kunnen handelen.

De aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijke kennis en de ervaring van experts. De richtlijn is geen wettelijk voorschrift. De aanbevelingen zijn hoofdzakelijk gebaseerd op 'algemeen bewijs voor optimale zorg voor de gemiddelde patiënt'. Zorgverleners kunnen zo nodig in individuele gevallen afwijken van de richtlijn. Afwijken van de richtlijn kan in bepaalde situaties zelfs noodzakelijk zijn. Het gaat nadrukkelijk niet om een complete beschrijving van de totale behandeling van epilepsie.

De samenstelling en inhoud van deze speciale uitgave is afgestemd met zorgverleners die betrokken waren bij het maken van de medisch-specialistische richtlijn 'Epilepsie', de werkgroep richtlijn 'Epilepsie'.

De conceptteksten werden ook becommentarieerd door leden van de werkgroep patiëntenversie richtlijn epilepsie en een klankbordgroep bestaande uit (ervaringsdeskundige) mensen met epilepsie en ouders van kinderen met epilepsie.

Indien onderdelen in deze uitgave niet direct gebaseerd zijn op de richtlijn 'Epilepsie' voor zorgverleners is dit aangegeven. U vindt in deze patiëntenversie van de richtlijn ook een rubriek 'Wat kunt u zelf doen?'. Hierin staat onder meer welke vragen u kunt stellen aan uw behandelaar, waarop te letten in bepaalde situaties en wanneer contact op te nemen met de behandelaar. Dit onderdeel maakt geen deel uit van de richtlijn 'Epilepsie' voor zorgverleners. Bij de samenstelling hiervan is gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van patiënten.

De patiëntenversie van de richtlijn 'Epilepsie' is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, in samenwerking met het Epilepsiefonds, de Epilepsie Vereniging Nederland en het Nationaal Epilepsie Register.

Leeswijzer

In deze patiëntenversie zijn de meest relevante aanbevelingen uit de medisch-specialistische richtlijn 'Epilepsie' opgenomen. Elk thema bevat een korte inleiding en één of meerdere vragen. De 'aanbevelingen' bevatten steeds het antwoord. In de rubriek 'Wat kunt u zelf doen?' vindt u signalen en handvatten specifiek voor mensen met epilepsie, ouders en verzorgers. Medische termen die meer uitleg vragen, kunt u terugvinden in de 'verklarende woordenlijst' achterin de richtlijn. Om de omvang beperkt te houden wordt voor meer informatie over de verschillende thema's verwezen naar betrouwbare websites.

Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in de richtlijn overal 'hij' gebruikt. Hier kunt u ook 'zij' lezen. Indien van toepassing kunt u waar 'u' staat 'uw kind' of 'uw partner' lezen. Getracht is zoveel mogelijk de term patiënt te vermijden. Vanwege de leesbaarheid wordt deze term soms toch gebruikt.

1. EPILEPSIE EN AANVALLEN

Wat is epilepsie?

Een veel gebruikte algemene omschrijving van epilepsie is: een stoornis in de hersenen, waarbij zich tijdelijk, plotseling en ongecontroleerd grote groepen hersencellen ontladen. Er ontstaat als het ware 'kortsluiting' in de hersenen. Epileptische aanvallen verschillen sterk in ernst en hoe vaak ze voorkomen, zowel tussen patiënten als binnen het leven van een afzonderlijke patiënt. Sommige patiënten hebben tientallen aanvallen per dag, andere hebben slechts zelden een aanval. Een aanval kan heel subtiel zijn of zeer heftig.

Definitie van epilepsie volgens de richtlijn 'Epilepsie'

Epilepsie wordt beschouwd als een ziekte van de hersenen die wordt vastgesteld als wordt voldaan aan één of meer van de volgende voorwaarden:

1. Minstens twee niet uitgelokte¹ of minstens twee reflexaanvallen² met een periode tussen de aanvallen van meer dan 24 uur. Achtergrond: de kans op een aanval is de komende 10 jaar minstens 60%.
2. Eén niet uitgelokte aanval¹ of één reflexaanval² en de kans op verdere aanvallen is zeer groot (de kans op een aanval is de komende 10 jaar minstens 60%).
3. De diagnose van een epilepsiesyndroom.

¹) Bij een 'niet uitgelokte aanval' is er sprake van een aanval die spontaan ontstaat, zonder directe aanleiding.

²) Een 'reflexaanval' kan optreden als reactie op bijvoorbeeld herhalende geluiden, flitsende lichten, bepaalde videospelletjes, of zelfs het aanraken van bepaalde lichaamsdelen.

Epilepsie wordt geacht over te zijn:

- als iemand een leeftijdsafhankelijk epilepsiesyndroom heeft, maar ondertussen ouder is dan de leeftijd die van toepassing is voor dit syndroom
- of
- als iemand 10 jaar aanvalsvrij is en de laatste 5 jaar geen anti-epileptica heeft gebruikt

Hoe vaak komt epilepsie voor?

Epilepsie is één van de meest voorkomende chronische neurologische aandoeningen. In Nederland hebben zo'n 120.000 mensen epilepsie. Per jaar krijgen ongeveer 6500 mensen in ons land de diagnose epilepsie.

Epilepsie kan op iedere leeftijd voorkomen, maar begint meestal voor het twintigste levensjaar. Het aantal nieuwe gevallen is het laagst onder jongvolwassenen en neemt boven de 65 jaar weer sterk toe.

Mensen met epilepsie hebben meestal een normale intelligentie. Wel komt epilepsie in verhouding vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer 25% van de mensen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Omgekeerd heeft gemiddeld 20 tot 30% van de mensen met een verstandelijke beperking epilepsie. Bij mensen met een zeer ernstige beperking komt epilepsie het meeste voor (meer dan 60%).

Epilepsie is niet zonder meer een chronische aandoening. Bij de meeste de patiënten onderdrukken anti-epileptische medicijnen de aanvallen goed. Mensen die snel aanvalsvrij worden met medicatie hoeven vaak maar een beperkte periode (bij kinderen één tot twee jaar, bij volwassenen twee tot drie jaar) behandeld te worden, waarna de aanvallen ook zonder medicatie wegblijven. Ongeveer de helft van de patiënten is na twintig jaar aanvalsvrij zonder medicatie.

Welke indeling wordt gebruikt voor epileptische aanvallen en epilepsie?

Het is onvoldoende om bij een patiënt te volstaan met de diagnose “epilepsie”. Epilepsie is een symptoom van een onderliggende neurologische stoornis. Het is belangrijk dat artsen die mensen met epilepsie behandelen weten dat epilepsie moet worden ingedeeld (geclassificeerd) op basis van:

- aanvalstype en
- epilepsiesyndroom

Dit is met name van belang bij leeftijdsgebonden epilepsiesyndromen op de kinderleeftijd.

Alleen op basis van een correcte indeling van de aanvallen en het epilepsiesyndroom is het mogelijk juiste keuzes te maken voor aanvullende onderzoek en de behandeling. Alleen dan ook kan inzicht gegeven worden over de lange termijn gevolgen (prognose).

Als aanvallen en of het epilepsiesyndroom niet correct (kunnen) worden ingedeeld kan dit leiden tot onjuiste behandeling en het voortduren van aanvallen.

Aanbevelingen

Voor het indelen van aanvallen en epilepsie syndromen gebruiken artsen de classificatie van 2017, bestaande uit:

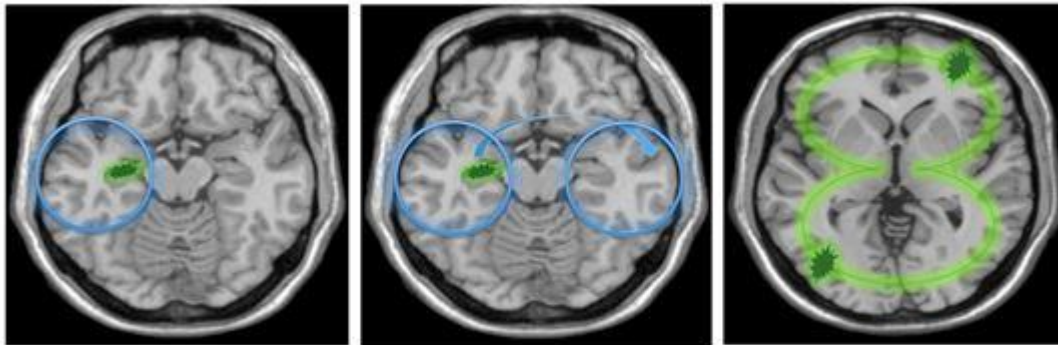
- classificatie epileptische aanvallen
- classificatie epilepsiesyndromen

Behandelaars stellen vervolgens vast (voor zover mogelijk):

- het aanvalstype
- het epilepsiesyndroom
- de oorzaak
- andere aandoeningen

Classificatie epileptische aanvallen (ILAE 2017)

In de classificatie van 2017 worden epileptische aanvallen eerst ingedeeld op basis van kenmerken bij het begin van de aanval. Er wordt onderscheid gemaakt tussen focale en gegeneraliseerde aanvallen. Een focale aanval ontstaat binnen een netwerk van één hersenhelft (zie figuur 1a). Dit kan in een klein gebied gelokaliseerd zijn of meer verspreid. Focale aanvallen kunnen ook naar beide hersenhelften spreiden (zie figuur 1b). Bij gegeneraliseerde aanvallen zijn vanaf het begin aan twee zijden (bilaterale) verdeelde netwerken actief (zie figuur 1c). Sommige aanvalstypes, bijvoorbeeld tonische aanvallen of epileptische spasmen, kunnen een focaal of generaliseerd begin hebben.



Figuur 1a, focaal.

Figuur 1b, focaal, bilateraal spreidend.

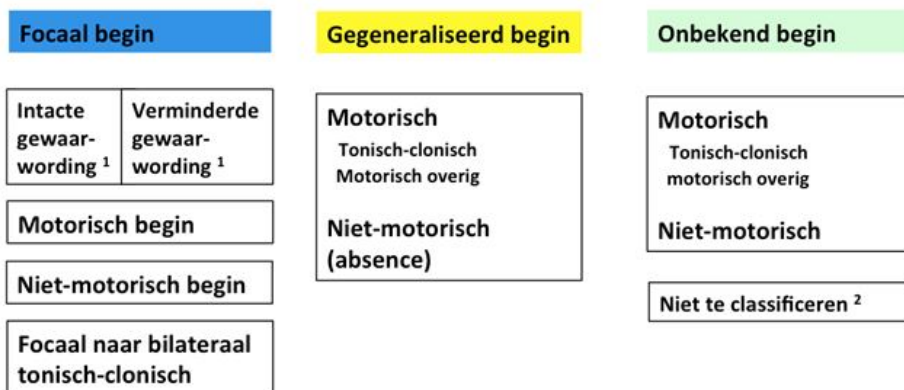
Figuur 1c, gegeneraliseerd.

Figuur 1: Een model voor focale epilepsie (links), focale epilepsie met bilaterale spreiding (midden) en gegeneraliseerde epilepsie (rechts).

Samenvatting van regels die artsen gebruiken om epileptische aanvallen te classificeren

1. Begin van de aanval: de arts besluit of de epileptische aanval focaal of gegeneraliseerd is. Als er onvoldoende zekerheid is op basis van het verhaal over de aanvallen (kliniek) (in combinatie met eventueel aanvullend onderzoek) dan is het begin niet vast te stellen en de aanval niet te classificeren als focaal of gegeneraliseerd.
2. Gewaarwording: voor focale epileptische aanvallen beslist de arts of hij wil classificeren aan de hand van het niveau van gewaarwording of om geen uitspraak te doen over het wel of niet intact zijn van de gewaarwording. De oude term 'eenvoudige partiële aanval' is nu een 'focale aanval met intacte gewaarwording'. De oude term 'complex partiële aanval' is nu een 'focale aanval met verminderde gewaarwording'.
3. Als er bij een focale epileptische aanval op enig moment een verminderde gewaarwording is, wordt het geclassificeerd als een 'focale aanval met verminderde gewaarwording'.
4. Motorisch/niet-motorisch: een focale aanval met intacte of verminderde gewaarwording kan verder worden onderverdeeld door vast te stellen of er motorische (bewegings)verschijnselen zijn. Indien het niveau van gewaarwording niet bekend is, kan een focale aanval ook primair gekarakteriseerd worden door motorische of niet-motorische aspecten. Bijvoorbeeld: een focale tonische aanval.
5. Aanvullende beschrijvingen: Na het classificeren van het aanvalstype op basis van verschijnselen aan het begin van de aanval, wordt aan de arts aanbevolen om beschrijvingen van andere tekenen en symptomen toe te voegen.
6. Bilateraal versus gegeneraliseerd: de arts gebruikt de term 'bilateraal' voor tonisch-clonische aanvallen die zich uitbreiden naar beide hersenhelften (hemisferen) en 'gegeneraliseerd' voor aanvallen die gelijktijdig in beide hemisferen ontstaan.

ILAE 2017 Classificatie van aanvalstypen - Basisversie



¹ Gewaarwording: beseft van zichzelf en van de omgeving.

² Door onvoldoende informatie of anderszins niet mogelijk om in andere categorieën te plaatsen.

(Vertaald uit Fischer et. al., 2017)

Lees meer

- Boekje '[Alles over Epilepsie](#)'
- Website Epilepsiefonds > [Aanvalsbeschrijvingen](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Soorten aanvallen](#)
- Website Kinderneurologie > [Epilepsie](#)

Epilepsiesyndroom

Het volgende niveau van classificeren is die van een epilepsiesyndroom. Hierbij is belangrijk dat de arts de aanvallen goed geïdentificeerd heeft. Een belangrijke factor bij het vaststellen van het epilepsiesyndroom is leeftijd. Daarnaast geven EEG-patronen onmisbare informatie voor het vaststellen van het epilepsiesyndroom.

Lees meer

- Boekje '[Alles over Epilepsie](#)'
- Website Epilepsiefonds > [Epilepsiesyndromen](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Syndromen](#)
- Website Kinderneurologie > [Epilepsie](#)

Wel aanvallen, geen epilepsie?

Er kunnen zich verschijnselen voordoen die op een epileptische aanval lijken, waarbij de diagnose epilepsie toch niet van toepassing is.

Voorbeelden zijn: breath holding spells, flauwvallen (syncope), hartritmestoornissen, hyperekplexia (schrik-ziekte), hyperventilatie, hypoglykemie (te laag bloedsuiker), migraine, narcolepsie (slaap/waakstoornis), spierschokken en TIA's.

Psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) is een aparte categorie. Het is geen lichamelijke aandoening, maar een ontlasting van emotioneel opgebouwde spanningen. De combinatie PNEA en epilepsie komt ook voor. [Lees meer over PNEA in hoofdstuk 2.2.](#)

Koortsstuipen zijn ook epileptische aanvallen, maar treden alleen op bij koorts. Bij koortsstuipen spreken we niet van epilepsie. [Lees meer over koortsstuipen in hoofdstuk 3.1.1.](#)

Lees meer

- Website Epilepsiefonds: [Niet-epileptische aanvallen](#)

2. DE DIAGNOSE

Hoe wordt de diagnose gesteld?

2.1 ONDERZOEKEN

Om de diagnose epilepsie te stellen is een nauwkeurige beschrijving van een aanval belangrijk. Een filmpje van de aanval maakt vaak veel duidelijk. Daarnaast wordt de ziektegeschiedenis besproken.

Aanvullend onderzoek kan helpen, doordat het epilepsie bevestigt, of juist een andere diagnose bevestigt en daarmee epilepsie onwaarschijnlijk maakt of uitsluit. Daarnaast kan aanvullend onderzoek meer inzicht geven in de onderliggende oorzaak van de epilepsie.

Het komt echter ook voor dat de uitslag van al het onderzoek normaal is en dat op grond van de aanvalsbeschrijving de diagnose epilepsie wordt gesteld.

[In hoofdstuk 3.5](#) staan onderzoeken beschreven die ingezet worden tijdens de behandeling zoals algemeen bloedspiegel- en neuropsychologisch onderzoek.

Wat is het belang van EEG-onderzoek bij epilepsie?

Het EEG (elektro-encefalogram) meet de elektrische hersenactiviteit. Bij een EEG wordt een aantal elektrodes op vaste plekken op de hoofdhuid bevestigd.

EEG-onderzoek kan helpen bij het vaststellen van de diagnose epilepsie, de soort epilepsie (classificatie) en om de plaats van de epilepsie te bepalen (de 'haard' of 'focus'). Bij voorkeur leidt dit tot een syndroom-diagnose en inzicht in de langetermijengevolgen van de epilepsie (prognose). Dit onderzoek bestaat meestal uit één of meer standaard-EEGs, een EEG na slaaponthouding en soms een EEG met langdurige videoregistratie.

Aanbevelingen

EEG-onderzoek vindt plaats als er een sterke verdenking op epilepsie is. Bij kinderen en jongvolwassenen dient EEG-onderzoek bij voorkeur snel na de (eerste) aanval plaats te vinden. Wanneer een eerste EEG normaal of onduidelijk is en de verdenking op epilepsie is hoog, dient het EEG-onderzoek herhaald te worden. Een EEG na slaaponthouding heeft dan de voorkeur.

Bij verdenking op juveniele myoclonus epilepsie (JME) dient EEG-onderzoek bij voorkeur 's ochtendsvroeg uitgevoerd te worden. Bij verdenking op psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) dient een EEG te worden gemaakt tijdens de aanval.

Bij kinderen met koortsstuipen wordt in het algemeen geen EEG-onderzoek gedaan.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [EEG](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Diagnose en onderzoeken](#)

Voor welke patiënten met epilepsie is een MRI- of CT-scan noodzakelijk?

Een MRI- en CT-scan kunnen meer duidelijkheid geven over de oorzaak van epileptische aanvallen. De scan kan daarmee bijdragen aan de prognose en de aanpak van de behandeling. Bij een scan worden beelden van de hersenen gemaakt.

Aanbevelingen

Een MRI- of CT-scan wordt vaak gemaakt bij patiënten met epilepsie. Dit hoeft niet te gebeuren bij:

- patiënten met een specifieke epilepsievorm waarbij de kans op het vinden van een oorzaak voor de epilepsie door de scan zeer klein wordt geacht.
- patiënten bij wie de epilepsie lang bestaat en goed onder controle is.

Een MRI-scan heeft sterk de voorkeur boven een CT-scan, mits er geen contra-indicaties voor MRI zijn. Een MRI kan bij epilepsie afwijkingen beter zichtbaar maken. In het geval van acute situaties - vermoeden van tumor, bloeding of infectie - kan een CT-scan meestal volstaan.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [Beeldvormend](#)

Bij welke patiënten met epilepsie is cardiologisch onderzoek nuttig?

Een ECG (ElektroCardioGram, ook wel een hartfilmpje genoemd) kan gemaakt worden om uit te sluiten dat problemen met het hart een rol spelen bij de epileptische aanvallen.

Aanbeveling

Een ECG is te overwegen bij wegrakingen. Bij aanvallen zonder bewustzijnsverlies (eenvoudig partiële aanvallen) is het maken van een ECG niet noodzakelijk.

Wanneer moet de behandelaar u verwijzen voor genetisch onderzoek?

Genetische factoren spelen in veel gevallen een rol bij epilepsie. Voor genetisch onderzoek wordt u verwezen naar een klinisch geneticus. Door een genetisch of DNA-onderzoek is te zien of er afwijkingen in het DNA zitten. En of iemand dus een erfelijke aandoening of de aanleg daarvoor heeft, of drager is van een aandoening. Bij genetisch onderzoek wordt meestal een beetje bloed afgenomen. Hieruit wordt het erfelijk materiaal gehaald.

Aanbevelingen

Genetisch onderzoek wordt overwogen in de volgende situaties:

- bij vragen van de patiënt of de familie over erfelijkheid
- bij epilepsie plús aangeboren afwijkingen, misvormingen, geestelijke achterstand, psychosen/psychiatrische gedragsmatige stoornissen (bijvoorbeeld autisme)
- bij andere aanvalsgewijze neurologische aandoeningen bij de patiënt zelf of in de familie (bijvoorbeeld migraine, periodieke evenwichts-, bewegings- en/of coördinatiestoornis en periodieke bewegingsonrust.
- bij bloedverwantschap tussen ouders
- bij (verdenking op) bijzondere epilepsiesyndromen
- bij epilepsie in de familie
- bij patiënten afkomstig uit een genetisch geïsoleerde bevolkingsgroep
- bij patiënten met een kinderwens
- Bij verdenking op facomatose of neuronale migratiestoornissen in het algemeen. Facomatose is een combinatie van een huidafwijking met een aandoening van het zenuwstelsel. Neuronale migratie is het zich verplaatsen van zenuwcellen vanuit de plaats waar ze zijn aangemaakt naar hun uiteindelijke plek in de hersenen. Deze migratie vormt een fase in de neuro-ontwikkeling.
- bij patiënten met verdenking op een mitochondriële stofwisselingsstoornis
- bij mensen met epilepsie van Zuidoost-Aziatische afkomst is, voorafgaand aan eventuele behandeling met carbamazepine, extra onderzoek nodig.

Genetisch onderzoek is vooralsnog niet nodig voor:

- veel voorkomende vormen van epilepsie zonder één of meer van bovenvermelde criteria.
- het bepalen van standaard herhalingsrisico's voor genetisch gegeneraliseerde epilepsie (zonder aantoonbare oorzaak) en focale epilepsie.

Bij de keuze voor genetisch onderzoek dient altijd de afweging te worden gemaakt tussen mogelijke voor- en nadelen.

Lees meer

- Brochure '[Erfelijkheid](#)'
- Website Erfocentrum > [Epilepsie](#)

Wanneer is er aanleiding voor immunologisch onderzoek?

Immunologisch onderzoek richt zich op het immuunsysteem: de afweermechanismen van ons lichaam. Bij moeilijk behandelbare epilepsie moet in bepaalde omstandigheden gedacht worden aan een onderliggende auto-immuun aandoening. Het lichaam gaat dan anti-stoffen maken tegen lichaamseigen cellen, zoals hersencellen.

Aanbevelingen

- Aanleiding voor onderzoek kan zijn:
- Een nieuw ontstane status epilepticus met onduidelijke oorzaak.
- Typische zogenaamde facio-brachio-dystone aanvallen. Dit zijn in hoge frequentie voorkomende aanvallen (>8 per dag) waarbij een kant van het gezicht en een arm kortdurend verkrampen (<30 sec)
- Een typische autoimmunencephalitis (autoimmunencephalitis is een aandoening waarbij het lichaamseigen afweersysteem overactief wordt en de eigen hersenen gaat aanvallen).

Patiënten met focale, therapieresistente epilepsie en één van de volgende kenmerken:

- Niet verklaarbare geheugenstoornis
- Gedragsverandering
- Bewegingsstoornis
- Slapeloosheid
- Cerebellaire verschijnselen
- Stijfheid van spieren
- Specifieke MRI afwijkingen
- Maligniteit gediagnosticeerd < 2 jaar voor epilepsie

2.2. DIAGNOSE STELLEN BIJ BIJZONDERE GROEPEN

Extra aandacht is op zijn plaats bij de volgende groepen:

- ouderen
- mensen met een verstandelijke beperking
- mensen met psychogene niet-epileptische aanvallen

Wat zijn bijzondere aspecten bij het stellen van de diagnose epilepsie bij ouderen?

De kans op epilepsie neemt toe na het 60ste jaar. Bij epilepsie op oudere leeftijd is er vaak een aantoonbare oorzaak, bijvoorbeeld een herseninfarct of hersenbloeding, hoge bloeddruk, ziekte van Alzheimer, een hersentumor, hersenschudding of hersenkneuzing.

Aanbevelingen

Bij ouderen moet in de volgende situaties rekening worden gehouden met epilepsie:

- bij verwardheid die in episodes (periodiek) optreedt
- bij geheugenverlies
- bij stoornissen in het denken en geheugen

Bij oudere mensen met epilepsie vindt diagnose-onderzoek plaats zoals bij andere patiënten: EEG-registratie, eventueel cardiologisch onderzoek en videoregistratie in combinatie met een EEG-onderzoek. Vaak wordt ook een MRI- of CT-scan gemaakt.

Lees over de behandeling van ouderen in [hoofdstuk 3.1.2](#)

Lees meer

- Brochure [‘Epilepsie op latere leeftijd’](#)

Wat zijn bijzondere aspecten bij het stellen van de diagnose epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking?

Bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen zowel bij de diagnose als bij de behandeling specifieke vragen en problemen spelen. De patiënt is niet altijd in staat om de lichamelijke klachten onder woorden te brengen. Dit vraagt goed overleg tussen alle betrokkenen: artsen, verpleegkundigen en ouders of verzorgers. Het leidt soms ook tot het maken van aangepaste keuzes omdat de mogelijkheden tot diagnose-onderzoek en behandeling beperkt blijken.

Vanwege de complexiteit en soms beperkte mogelijkheden is het belangrijk om bij aanhoudende aanvallen alert te zijn op de juistheid van de diagnose.

Aanbevelingen

Behandelaren volgen hetzelfde diagnose-pad als bij andere patiënten. Wel worden speciale maatregelen genomen om problemen waar mogelijk te omzeilen en op te vangen. Een probleem kan zijn het niet willen of kunnen meewerken.

Voorbeelden van maatregelen:

- personen die dicht bij de patiënt staan, zoals ouders of begeleiders, worden betrokken en intensief uitgevraagd over voorgeschiedenis, klachten, verschijnselen en functioneren van de patiënt.
- combinatie van video-registratie - EEG-onderzoek wanneer het moeilijk is om gedrag goed te 'lezen'.

Het streven is dat een neuroloog en een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) samenwerken bij het stellen van de diagnose en de behandeling van epilepsie bij patiënten met een verstandelijke beperking (multidisciplinaire samenwerking).

De AVG-arts heeft kennis van veel voorkomende ziektebeelden bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast heeft de AVG-arts ervaring in het herkennen van gezondheidsklachten bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze kunnen al dan niet verband houden met syndromen die gepaard gaan met ontwikkelingsachterstand.

Lees over de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking in [hoofdstuk 3.1.2](#)

Lees meer

- Boekje '[Verstandelijke beperking en epilepsie](#)'
- Dvd '[Epilepsie en verstandelijk beperkt](#)' voor zorgverleners en ouders

Hoe wordt de diagnose psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) gesteld?

De medisch-specialistische richtlijn 'Epilepsie' voor zorgverleners kent geen uitgangsvraag voor het stellen van de diagnose. Deze vraag en het antwoord zijn toegevoegd door de werkgroep patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie' in afstemming met de werkgroeprichtlijn 'Epilepsie'.

Er zijn ook aanvallen die op epilepsie lijken, maar geen epilepsie zijn. Het gaat hier om aanvallen veroorzaakt door emoties en niet door een lichamelijke oorzaak. Deze aanvallen heten psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA). Om welke emotionele factoren het gaat, is voor iedere persoon verschillend. In veel gevallen is de patiënt zich niet eens bewust van die factoren en/of de invloed ervan. PNEA kan zowel bij volwassenen als bij kinderen voorkomen.

Het is erg belangrijk dat vastgesteld wordt of er sprake is van epilepsie of PNEA om de goede behandeling in te kunnen stellen. Anti-epileptica helpen namelijk niet bij PNEA.

Allereerst is een nauwkeurige beschrijving van de aanvallen belangrijk. Of een aanval epileptisch is of niet kan een neuroloog zien aan de verschijnselen tijdens de aanval (met video-monitoring) in combinatie met het EEG. Er zijn bij PNEA op het moment van de aanval geen epileptische storingen op het EEG te zien die een verklaring zijn voor de aanval.

PNEA en epilepsie kunnen ook beide bij een patiënt voorkomen. Ieder type aanval moet afzonderlijk gediagnosticeerd worden en wordt afhankelijk van de oorzaak behandeld.

Waar kunnen mensen met (het vermoeden op) PNEA terecht?

De behandelend neuroloog verwijst mensen met (vermoedelijk) PNEA naar de epilepsiecentra SEIN of Kempenhaeghe voor nader onderzoek en een eerste aanzet voor de behandeling.

Lees over de behandeling van PNEA in [hoofdstuk 3.1.2](#).

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [PNEA](#)
- Website SEIN > [Aanvallen door spanningen](#)
- Folder Kempenhaeghe ['Psychogene niet-epileptische aanvallen'](#)

3. DE BEHANDELING

Hoe wordt epilepsie behandeld?

De meeste mensen met epilepsie worden behandeld met medicijnen, anti-epileptica genoemd. Doel van de behandeling is het voorkómen van nieuwe epileptische aanvallen. Ongeveer 70% van de mensen met epilepsie krijgt geen aanvallen meer met medicijnen. Men zegt dan dat iemand ‘aanvalsvrij’ is. Als medicijnen onvoldoende blijken te werken, wordt onderzocht of andere behandelingen mogelijk zijn: epilepsiechirurgie, ketogeen dieet en nervus vagus stimulatie of diepe hersenstimulatie. U kunt meer over deze behandelingen lezen in [hoofdstuk 3.3](#).

3.1. BEHANDELING MET ANTI-EPILEPTICA

In bijlage 1 vindt u een lijst met anti-epileptica, waarbij zowel de werkzame stof als de merknaam wordt vermeld. Medicijnen die in dit hoofdstuk als een reeks vermeld worden, staan op alfabetische volgorde.

Doel van de behandeling met medicijnen is *het voorkómen van epileptische aanvallen zonder het optreden van bijwerkingen (of zo min mogelijk).*

De behandeling is voor iedereen anders, epilepsiebehandeling is maatwerk. De keuze van een anti-epilepticum wordt in de eerste plaats bepaald door het **type epileptische aanval** of het **epilepsiesyndroom**.

Hierbij maken we onderscheid tussen:

- focale (plaatsgebonden) epileptische aanvallen
- generaliseerde (niet-plaatsgebonden) epileptische aanvallen
- niet in te delen aanvallen

Naast de effectiviteit van een anti-epilepticum kan de uiteindelijke keuze voor een bepaald anti-epilepticum bepaald worden door andere factoren, zoals

- mogelijke bijwerkingen van het anti-epilepticum
- andere aandoeningen en medicijnen voor die aandoeningen
- de leeftijd, het geslacht en het leefpatroon
- praktische overwegingen zoals gebruiksgemak
- hoe snel het medicijn opgebouwd moet worden

Wanneer wordt gestart met medicijnen?

Aanbevelingen

Meestal wordt na één aanval nog niet met anti-epileptica gestart. Soms start de arts wél na één aanval met medicijnen. Bijvoorbeeld als er aanwijzingen zijn dat er meer aanvallen volgen.

Belangrijk is dat alle voor- en nadelen van wel of niet starten met een anti-epilepticum besproken worden met u, uw naasten of verzorgers. Van belang zijn hierbij ook:

- het type epilepsie
- de ernst
- hoe vaak de aanvallen optreden
- de prognose
- uw leefpatroon (of dat van uw familielid)
- de voor- en nadelen van een behandeling met medicijnen

Wat is de behandelaanpak?

Aanbevelingen

Het streven is om zo min mogelijk anti-epileptica tegelijk te gebruiken. Meestal wordt gestart met één anti-epilepticum (monotherapie). Als het eerste middel niet voldoende effect heeft of te veel bijwerkingen veroorzaakt, wordt een tweede anti-epilepticum toegevoegd. Als dit werkt, wordt met het eerste medicijn gestopt. Als het tweede middel niet voldoende effect heeft, wordt een 3e geprobeerd (nadat middel 1 of 2 wordt gestopt). Dan is er sprake van combinatietherapie.

Het starten en stoppen met een medicijn moet meestal langzaam gebeuren. Dit heet het ‘insluipen’ (opbouwen) en het ‘uitsluipen’ (afbouwen) van het medicijn.

Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij focale (plaatsgebonden) epileptische aanvallen?

Onder focale epileptische aanvallen verstaan we focale aanvallen met al dan niet intacte gewaarwording, met of zonder motorisch begin. en focale bilateraal spreidende tonisch clonische aanvallen

Lees meer in de [Verklarende woordenlijst](#).

Aanbevelingen

Bij de behandeling van focale epileptische aanvallen hebben lamotrigine of levetiracetam de voorkeur. Er kan reden zijn te kiezen voor andere zogenoemde eerste keus middelen zoals carbamazepine, lacosamide, oxcarbazepine en valproaat*.

Blijken deze niet effectief of te veel bijwerkingen te veroorzaken, dan wordt overgegaan op meerdere middelen tegelijk (combinatietherapie). Hierbij kunnen ook de volgende middelen worden gebruikt: brivaracetam, clobazam, gabapentine, peramponeel, pregabaline, topiramaat en zonisamide.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij gegeneraliseerde (niet-plaatsgebonden) epileptische aanvallen?

Niet-plaatsgebonden epileptische aanvallen zijn tonische, clonische en tonisch-clonische aanvallen, atone aanvallen, absences en myoclonieën.

Lees meer in de [Verklarende woordenlijst](#).

Aanbevelingen

Bij tonisch-clonische aanvallen gecombineerd met myoclonieën zijn de eerste keus middelen: levetiracetam of valproaat*. Valproaat mag niet gebruikt worden bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Als deze middelen niet gebruikt mogen worden, dan kunnen clobazam (als combinatietherapie) of topiramaat overwogen worden.

Bij tonisch-clonische aanvallen zonder myoclonieën zijn de eerste keus middelen: lamotrigine, levetiracetam of valproaat*. Als er een contra-indicatie is voor deze middelen kunnen clobazam (als combinatietherapie) of topiramaat overwogen worden. Contra-indicatie is een medische term die wil zeggen dat er een reden of situatie is om een bepaald geneesmiddel (of behandeling) niet toe te passen.

Wanneer zowel voorkeursmiddelen als clobazam en topiramaat geen resultaat hebben (wat betreft aanvallen of bijwerkingen) of een contra-indicatie hebben, kunnen clonazepam, perampanel of zonisamide overwogen worden.

Bij tonisch-clonische aanvallen met myoclonieën of absences mag géén carbamazepine, fenytoïne, gabapentine, oxcarbazepine en pregabaline gebruikt worden omdat ze een verkeerd effect kunnen hebben bij deze typen aanvallen.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Tonisch-clonische aanvallen met een gegeneraliseerd begin gecombineerd **MET** myoclonieën.

- Levetiracetam en valproaat (alfabetische volgorde) zijn eerste keus middelen.
- **Valproaat is gecontra-indiceerd bij meisjes en vrouwen in de vruchtbare leeftijd vanwege sterk verhoogde kans op teratogeniciteit. Gebruik dit middel alleen als andere middelen niet effectief zijn of niet worden verdragen.**
- Geef (liever) geen lamotrigine aangezien dit myoclonieën kan verergeren.
- Overweeg clobazam (als combinatietherapie) perampanel of topiramaat (in alfabetische volgorde) bij tonisch-clonische aanvallen met een gegeneraliseerd begin en myoclonieën wanneer valproaat en levetiracetam ineffectief of gecontra-indiceerd zijn.
- Overweeg clonazepam of zonisamide (in alfabetische volgorde) wanneer zowel eerste keus middelen als clobazam, perampanel en topiramaat ineffectief of gecontra-indiceerd zijn.
- Gebruik geen carbamazepine, fenytoïne, gabapentine, oxcarbazepine en pregabaline (in alfabetische volgorde) bij tonisch-clonische aanvallen met een gegeneraliseerd begin en myoclonieën of absences, omdat ze een averechts effect kunnen hebben bij deze typen aanvallen.

Tonisch-clonische aanvallen met een gegeneraliseerd begin ZONDER myoclonieën

- Lamotrigine is net als levetiracetam en valproaat * een eerste keus middel bij deze categorie patiënten.
- Voor het overige gelden bovenstaande overwegingen.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Welke medicijnbehandeling heeft de voorkeur bij niet in te delen aanvallen?

Meestal betreft het hier mensen met tonisch-clonische aanvallen waarvan niet duidelijk is of ze een focaal of gegeneraliseerd begin hebben, of patiënten bij wie het niet duidelijk is of ze focale aanvallen met verminderde gewaarwording of absences hebben.

Lees meer in de [Verklarende woordenlijst](#).

Aanbevelingen

De behandeling start met lamotrigine, levetiracetam of valproaat*. Als deze middelen niet werken wordt gekozen voor clobazam of topiramaat.

Vanwege een mogelijk averechts effect bij myoclonieën en absences is men terughoudend met het voorschrijven van carbamazepine, fenytoïne, gabapentine, oxcarbazepine en pregabaline.

Als twee anti-epileptica niet werken, kan de arts u doorverwijzen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg om tot een juiste indeling (classificatie) van de epilepsie te komen (lees meer in [hoofdstuk 3.2.](#)).

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Wanneer kan de behandeling met anti-epileptica stoppen?

Als de epilepsie langere tijd onder controle is, kan overwogen worden de behandeling met anti – epileptica te stoppen.

Aanbevelingen

Het besluit om door te gaan met anti-epileptica of juist te stoppen neemt de behandelaar in overleg met u, uw naasten en andere betrokken specialisten. Hierbij worden de voor- en nadelen van staken van de medicijnen uitvoerig besproken. Belangrijk is dat u goed geïnformeerd wordt over de kans dat de aanvallen terugkomen bij stoppen of doorgaan met de anti-epileptica. De behandelaar spreekt met u een ‘terugvalplan’ af voor het geval de aanvallen terugkeren.

De behandelaar hoort met alle volwassenen die tenminste twee jaar aanvalsvrij zijn, het stoppen van medicijnen te bespreken. Bij kinderen hoort het stoppen al na één jaar aanvalsvrijheid aan de orde gesteld te worden.

Bij het uitsluipen (afbouwen) van barbituraten (bijvoorbeeld fenobarbital) hanteert de behandelaar een termijn van tenminste 6 maanden om onttrekkingsverschijnselen of aanvallen te voorkomen. De afbouwtermijn voor benzodiazepines is afhankelijk van het middel en de dosering.

De behandelaar attendeert op de regelgeving rond rijgeschiktheid.

Is er verschil in werking en bijwerkingen tussen merkloze en merkmedicijnen?

Wanneer de rechten van een merkmedicijn verlopen (het patent)*, komen er meestal merkloze varianten van datzelfde medicijn op de markt. In theorie zouden deze even goed moeten werken, maar mensen met epilepsie melden vaak meer aanvallen of meer bijwerkingen als gevolg van de verandering in medicijnen.

*de producent heeft niet langer het alleenrecht om dit medicijn te maken

Aanbevelingen

Bij de start van een nieuw anti-epilepticum kan een merkloos middel gebruikt worden. Bij gebruik van een merkloos middel wordt aanbevolen om niet van fabrikant te veranderen.

Bij patiënten die een merkmiddel gebruiken en aanvalsvrij zijn, is het advies: verander in principe niet naar een merkloos middel. Tenzij de apotheek kan garanderen dat steeds hetzelfde merkloze middel kan worden geleverd. Dan neemt men met één keer wisselen naar een merkloos middel een verantwoord risico.

Als het vervangen van een merkmiddel door een merkloos middel (substitutie) om een medische reden niet wenselijk is, kan de behandelaar op het recept vermelden dat er een ‘medische noodzaak’ is voor het niet substitueren van het merkmiddel.

Wat kunt u zelf doen?

- Afspraken over het innemen van medicijnen nakomen (medicatierouw)
- Een balans vinden tussen medicatie en kwaliteit van leven
- U kunt uw behandelaar verder informeren over hoe het met u gaat, bijvoorbeeld door:
 - o de frequentie van de aanvallen bij te houden
 - o de aanval(len) op film vast te leggen, bijvoorbeeld op de mobiele telefoon
 - o mogelijke bijwerkingen, veranderingen in gedrag en functioneren te noteren en aan te geven wat de epilepsie voor u (en uw naasten) in het dagelijks leven betekent
- U kunt vragen stellen over de behandeling met medicijnen
 - o Welke bijwerkingen komen het meeste voor bij dit geneesmiddel?
 - o Wat zijn korte- en langetermijneffecten?
 - o Wanneer moet ik een arts of verpleegkundige raadplegen?

Aan de orde kan ook zijn:

- behoefte aan andere toedieningsvormen (bijvoorbeeld tabletten met langzame afgifte zodat minder vaak op een dag ingenomen hoeft te worden of vloeistof)
- gevolgen van de combinatie anti-epileptica en anticonceptie
- risico's om met bepaalde anti-epileptica (op termijn) zwanger te worden

Lees meer

- Boekje [‘Epilepsie en medicijnen’](#) en [‘Alles over epilepsie’](#)
- Website [Farmacotherapeutisch Kompas](#). Het kompas is ontwikkeld voor zorgprofessionals maar kan ook door andere geïnteresseerden geraadpleegd worden.
- Website [Medicijnkosten](#)

3.1.1 BEHANDELING VAN EPILEPSIESYNDROMEN MET ANTI-EPILEPTICA

In dit hoofdstuk vindt u de meest voorkomende vormen van epilepsie op de kinderleeftijd:

- koortsstuipen
- absence epilepsie van de kinderleeftijd
- juveniele myoclonus epilepsie
- Rolandische epilepsie
- Panayiotopoulos syndroom

Kinderen met (verdenking op) het syndroom van Ohtahara, West, Lennox-Gastaut en CSWS worden verwezen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg.

Koortsstuipen

Koortsstuipen komen vaak voor: 1 op de 20 tot 50 kinderen krijgt één of meerdere koortsstuipen. Meestal in de leeftijd tussen 6 maanden en 6 jaar. Een koortsstuip is een epileptische aanval tijdens koorts of vlak voordat de koorts ontstaat. Ongeveer 1 op de 3 kinderen krijgt na de eerste, meerdere koortsstuipen.

Als er sprake is van een koortsstuip moet altijd gekeken worden of er aanwijzingen zijn voor een ontsteking van het centraal zenuwstelsel, bijvoorbeeld hersenvliesontsteking. Voor de meeste kinderen is geen verder onderzoek en geen behandeling nodig.

Koortsstuipen worden ingedeeld in simpele en complexe koortsstuipen. Een simpele koortsstuip gaat gepaard met verkramping en schokken, treedt eenmaal per 24 uur op en duurt korter dan 15 minuten. Bij complexe koortsstuipen is een bepaald lichaamsdeel betrokken, ze duren langer dan 15 minuten of treden vaker op dan eenmaal in de koortsperiode. Na een simpele koortsstuip is er geen grotere kans om epilepsie te krijgen. Dit is wel het geval bij complexe koortsstuipen en als epilepsie in de familie voorkomt.

Hoe worden koortsstuipen behandeld?

Aanbevelingen

Het is niet zinvol om kinderen met koortsstuipen met anti-epileptica te behandelen om een koortsstuip of epilepsie te voorkómen.

Koortswerende middelen (zoals paracetamol) helpen niet om koortsstuipen te voorkomen en worden daarom ook niet aanbevolen.

De behandelaar bespreekt met u als ouders of verzorgers het in principe goedaardige karakter van de koortsstuipen en hoe op te treden. Ook verwijst de behandelaar naar de folder 'koortsstuipen'.

De arts schrijft mogelijk 'noodmedicatie' voor om de aanval te kunnen stoppen als de aanval langer duurt dan 5 minuten. U ontvangt dan uitleg over het gebruik.

Is aanvullend onderzoek wenselijk bij herhaalde koortsstuipen?

Aanbevelingen

Er wordt doorgaans geen onderzoek gedaan na een koortsstuip (EEG, MRI-scan), ook niet als deze bij herhaling plaatsvindt.

Extra aandachtspunten

Als een kind vaker koortsstuipen heeft, gaat de behandelaar het kind volgen: er wordt gelet op de ontwikkeling en het al dan niet optreden van aanvallen zonder koorts. Bij het achterblijven of stoppen van de ontwikkeling en bij aanvallen zonder koorts moet gedacht worden aan bepaalde epilepsiesyndromen.

Wat kunt u zelf doen?

- Zorg dat u goed op de hoogte bent van wat een koortsstuip is zodat u zich niet onnodig zorgen maakt.
- Als uw kind vaker koortsstuipen heeft, houdt dan de ontwikkeling van uw kind goed in de gaten. Vraag eventueel aan de arts waarop u kunt letten.

Lees meer

- Folder ['Koortsstuipen'](#)

Absence epilepsie van de kinderleeftijd

Bij absence epilepsie van de kinderleeftijd heeft het kind kortdurende aanvallen van bewustzijnsverlies. Je ziet vaak een starende blik. Deze absences ontstaan en eindigen abrupt. Aanvallen kunnen tien tot honderden keren per dag voorkomen. Bij een groot aantal kinderen treden automatische bewegingen met de handen en in het gezicht op (kauwen en smakken).

De aanbevelingen gaan over absence epilepsie van de kinderleeftijd en niet over absences bij andere syndromen.

Hoe wordt absence epilepsie van de kinderleeftijd behandeld?

Aanbevelingen

Start: monotherapie

Bij voorkeur wordt ethosuximide gebruikt. Als de behandeling met ethosuximide te veel bijwerkingen geeft, kan valproaat* gebruikt worden. Valproaat wordt ook gebruikt als er een verhoogde kans is op tonisch-clonische aanvallen. Als ethosuximide en valproaat beide te veel bijwerkingen geven, kan lamotrigine gebruikt worden.

Eventuele volgende stap: combinatietherapie

Als ethosuximide, valproaat* en lamotrigine (alle monotherapie) niet effectief blijken, wordt een combinatietherapie overwogen:

- ethosuximide en valproaat* of
- lamotrigine en valproaat*

De volgende middelen mogen niet gebruikt worden (contra-indicatie) omdat bij deze anti-epileptica een toename van de absences wordt gezien: carbamazepine, oxcarbazepine, fenytoïne, fenobarbital, vigabatrin, tiagabine, pregabaline of gabapentine.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Hoe lang ga je door met de behandeling van absences?

Een kind kan voor het oog aanvalsvrij zijn, maar toch absences laten zien op het EEG. Het is in de praktijk gebruikelijk om dan de medicatie op te hogen.

Aanbevelingen

Als een kind en/of zijn omgeving geen aanvallen meer opmerken, maar bij hyperventilatie absences vertoont, kan het verhogen van de medicatie overwogen worden. Bij de afweging is het van belang rekening te houden met de bijwerkingen.

Als een kind en/of zijn omgeving geen aanvallen meer opmerken en het kind bij hyperventilatie géén absences vertoont, kan een EEG mogelijk meer inzicht bieden. Duren de EEG-ontladingen langer dan drie seconden, dan is ophoging van de medicatie te overwegen. Mits de bijwerkingen dit toelaten.

Juvenile myoclonus epilepsie

Juvenile myoclonus epilepsie (JME) is een relatief vaak voorkomende vorm van epilepsie. Myoclonische spierschokken komen bij alle patiënten met juvenile myoclonus epilepsie voor. De meeste personen met JME hebben ook tonisch-clonische aanvallen en bijna de helft heeft absences. Ondanks het feit dat er sprake is van een gegeneraliseerde aanval, is het bewustzijn bij een myoclonische spierschok intact. Dit geldt vanzelfsprekend niet voor absences en tonisch-clonische aanvallen.

Hoe wordt juvenile myoclonus epilepsie behandeld?

De werkgroep is van mening dat in de keuze van medicatie voor de behandeling van absences bij patiënten met een juvenile myoclonus epilepsie zowel aanvalsvrijheid als het optreden van bijwerkingen in de afweging moeten worden meegenomen. Daarbij moet naar aanvalsvrijheid worden gestreefd ten aanzien van gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen.

Aanbevelingen

Juvenile myoclonus epilepsie wordt doorgaans met een lage dosis valproaat* behandeld, tenzij dit vanwege de bijwerkingen niet gewenst is.

Als valproaat* niet mogelijk is of te veel bijwerkingen geeft, wordt gekozen voor lamotrigine, levetiracetam of topiramaat. Wees u daarbij bewust dat lamotrigine de frequentie van myoclonieën kan verergeren.

Carbamazepine en oxcarbazepine worden ontraden omdat de myoclonieën en/of absences kunnen toenemen. Fenytoïne, gabapentine, pregabaline, tiagabine en vigabatrin mogen niet gebruikt worden (contra-indicatie).

Eventuele volgende stap

Als de behandeling van JME met alleen valproaat* onvoldoende effect of een contra-indicatie heeft, wordt levetiracetam toegevoegd. Als behandeling met valproaat en aanvullend levetiracetam te veel bijwerkingen heeft of onvoldoende resultaat geeft, wordt lamotrigine of clobazam gegeven.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Is bij de diagnose juvenile myoclonus epilepsie levenslange behandeling nodig?

Aanbeveling

Bij mensen met een juvenile myoclonus epilepsie kan overwogen worden de medicatie op termijn af te bouwen en te staken. Het is van groot belang dat de patiënt op de hoogte is van de grote kans dat de aanvallen terugkeren en wat de gevolgen hiervan zijn voor rijbewijs, risico op overlijden en dergelijke.

Rolandische epilepsie

Rolandische epilepsie is een epilepsiesyndroom van de kinderleeftijd en kenmerkt zich door partieel (plaatsgebonden) eenvoudige aanvallen. Tijdens de aanvallen maken kinderen gorgelende keelgeluiden, kunnen ze niet spreken, is er een toegenomen speekselvloed, een veranderd gevoel van de tong of trekkingen rond de mond en kaak (scheef gezicht). Zij zijn volledig bij kennis en maken deze aanvallen dus bewust door. Vaak treden de aanvallen alleen op in de slaap. Soms gaat zo'n aanval over in een tonisch-clonische aanval met wel bewustzijnsverlies. De prognose van de epilepsie is goed.

Moet Rolandische epilepsie altijd behandeld worden?

Aanbevelingen

Het advies van de werkgroep is om terughoudend te zijn met het behandelen van kinderen met Rolandische epilepsie. Anti-epileptica dienen niet te worden voorgeschreven met als doel problemen met denken en geheugen te verbeteren, de kans op een status epilepticus te verlagen of de angst van ouders te verminderen. Redenen om te behandelen kunnen zijn: frequente aanvallen, aanvallen overdag en/of frequent optreden van tonisch-clonische aanvallen.

Hoe wordt Rolandische epilepsie behandeld?

Zorg over het eventueel optreden van bijwerkingen kan reden zijn voor de keuze voor een bepaald anti-epilepticum.

Aanbevelingen

Indien voor behandeling wordt gekozen zijn carbamazepine, lamotrigine, levetiracetam, oxcarbazepine en valproaat* eerste keus middelen.

Start geen carbamazepine als er sprake is van aanvallen waarbij de spierspanning in bepaalde spiergroepen plots wegvalt. Gebruik ook geen topiramaat omdat dit medicijn een negatief effect kan hebben op het denken en geheugen van kinderen met een Rolandische epilepsie.

Eventuele volgende stappen

Als de aanvallen voortduren kan één van de volgende anti-epileptica toegevoegd worden aan de bestaande medicatie: carbamazepine, clobazam, gabapentine, lamotrigine, levetiracetam, oxcarbazepine, valproaat* of topiramaat.

Als de verschijnselen en/of aanvallen bij kinderen met een Rolandische epilepsie veranderen, is een verwijzing naar de gespecialiseerde epilepsiezorg op zijn plaats.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Panayiotopoulos syndroom

Het Panayiotopoulos syndroom komt relatief veel voor. Het merendeel van de aanvallen treedt op in slaap of bij het wakker worden. Meest voorkomende verschijnselen van de aanval zijn een gedaald bewustzijn, braken en dwangstand van hoofd of ogen. Ongeveer de helft van de aanvallen duurt onbehandeld langer dan dertig minuten. Bij een hoog percentage van deze kinderen komen de aanvallen niet vaak voor, bijvoorbeeld één of enkele aanvallen in zijn/haar gehele jeugd.

Moet het Panayiotopoulos syndroom altijd behandeld worden?

De werkgroep is van mening dat bij het kiezen al dan niet te behandelen zowel aanvalsvrijheid als het optreden van bijwerkingen afgewogen moet worden. Zorg over het eventueel optreden van bijwerkingen kan ook reden zijn voor de keuze voor een bepaald anti-epilepticum.

Aanbeveling

Na één of enkele aanvallen kan besloten worden (nog) geen behandeling te starten omdat het aantal aanvallen bij veel kinderen veelal laag is (slechts één keer of enkele malen in zijn/haar gehele jeugd). Komen de aanvallen regelmatig voor, dan kan (alsnog) besloten worden te starten met medicijnen.

Hoe wordt het Panayiotopoulos syndroom behandeld?

Aanbeveling

Bij dit syndroom zijn de voorkeursmedicijnen: carbamazepine, lamotrigine, oxcarbazepine of valproaat*.

Eventuele volgende stap

Bij een terugkomende aanval kan doorgegaan worden met het eerder gestarte anti-epilepticum. Af en toe een terugkerende aanval kan passen bij het syndroom en uiteindelijk toch leiden tot aanvalsvrijheid.

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [Epilepsiesyndromen](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Syndromen](#)
- Website Kinderneurologie > [Epilepsie](#)
- Brochure '[Leerling met epilepsie op school?](#)'
- Website Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie > [LWOE](#)

3.1.2 BEHANDELING BIJ BIJZONDERE GROEPEN

Ouderen

Hoe worden oudere mensen met epilepsie behandeld?

Aanbevelingen

Houd bij oudere patiënten rekening met extra gevoeligheid voor bijwerkingen. Oudere mensen hebben vaak ook andere aandoeningen en gebruiken hier ook medicijnen voor. Hier moet extra aandacht voor zijn.

De volgende aanpak wordt aanbevolen:

- starten met een lagere dosis van het anti-epilepticum
- extra waakzaam zijn op bijwerkingen bij een eventuele verhoging van de dosis (invloed op o.a. denken en geheugen)
- voorkeur geven aan lamotrigine en levetiracetam
- als deze twee middelen niet aanslaan, verder gaan met (in alfabetische volgorde): gabapentine, lacosamide, pregabaline, valproaat.

De behandelaar verwijst naar schriftelijke informatie over epilepsie bij ouderen, zoals de brochure van het Epilepsiefonds '[Epilepsie op latere leeftijd](#)'.

Wat kunt u zelf doen?

- Meld lichamelijke klachten en veranderingen in uw functioneren aan uw behandelaar.
- Wees alert op mogelijkewisselwerkingen tussen anti-epileptica en tussen anti-epileptica en medicijnen voor andere aandoeningen.

Lees meer

- Brochure '[Epilepsie op latere leeftijd](#)'

Mensen met een verstandelijke beperking

Hoe worden mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking behandeld?

Mensen met een verstandelijke beperking reageren anders op medicatie dan mensen zonder verstandelijke beperking. Vooral gedragsveranderingen die kunnen leiden tot probleemgedrag komen in deze groep, afhankelijk van het voorgeschreven middel, meervoor. Eerder bestaand probleemgedrag kan verergeren bij omzetting naar een ander medicijn.

Aanbevelingen

Mensen met een verstandelijke beperking worden behandeld net als andere patiënten. Het is belangrijk alert te zijn op het mogelijk negatieve effect van anti-epileptica op stemming en gedrag omdat dit vaak moeilijk te herkennen is. Veranderd gedrag kan ook ontstaan door lichamelijke klachten veroorzaakt door anti-epileptica.

Het kan zinvol zijn om fenytoïne of fenobarbital om te zetten naar een middel met minder effect op het denken en geheugen.

Let op

Er kan sprake zijn van wisselwerkingen tussen antipsychotica / antidepressiva en anti-epileptica. Deze medicijnen kunnen ook aanvallen uitlokken.

Wat kunt u zelf doen als ouder/verzorger?

1. Observeer uw kind/cliënt goed, let bijvoorbeeld op veranderingen in gedrag, maar ook op mogelijke bijwerkingen van de medicijnen.
2. Wees alert op mogelijke wisselwerkingen tussen antipsychotica / antidepressiva en anti-epileptica.
3. Wees alert op de mogelijkheid dat deze en sommige andere medicijnen (bijvoorbeeld de pil) tot aanvallen kunnen leiden.

Lees meer

- Boekje '[Verstandelijke beperking en epilepsie](#)'
- Dvd '[Epilepsie en verstandelijk beperkt](#)' voor zorgverleners en ouders

Vrouwen - Zwangerschap en hormonen

Het is goed te weten dat de meeste vrouwen met epilepsie gewoon zwanger kunnen worden en gezonde kinderen krijgen. Er is echter een aantal risicofactoren rondom zwangerschap en epilepsie die de aandacht vragen en waarover u goed voorgelicht dient te worden.

1. Er moet rekening gehouden worden met een verhoogd risico op aangeboren afwijkingen bij het ongeboren kind ten gevolge van het gebruik van anti-epileptica tijdens de zwangerschap.
2. Er kan tijdens de zwangerschap een belangrijke verandering optreden in het aantal aanvallen. Ook kunnen hormonale veranderingen tijdens de zwangerschap invloed hebben op bloedspiegels van sommige anti-epileptica.
3. Er moet aandacht zijn voor het gebruik van anti-epileptica in combinatie met hormonale anticonceptie zoals de pil. Deze middelen kunnen elkaar beïnvloeden. Zo zorgt een aantal medicijnen er voor dat de pil minder goed werkzaam is, dus mogelijk niet afdoende beschermt tegen zwangerschap. Juist voor vrouwen met epilepsie kan een onbedoelde zwangerschap grote gevolgen hebben vanwege het risico op aangeboren afwijkingen. Aan de andere kant kan het opnieuw optreden van aanvallen bij vrouwen die aanvalsvrij waren enorme gevolgen hebben (denk aan rijbewijs, maar ook op psychosociaal gebied).
4. Er moet een beslissing genomen worden over het al of niet geven van borstvoeding.

Welke anti-epileptica geven wisselwerking met hormonale anticonceptie?

De behandelaar bespreekt met alle vrouwen in de vruchtbare leeftijd en (de verzorgers van) jonge meisjes de combinatie anti-epileptica en de pil. Zo worden de voor- en nadelen van behandeling bij deze combinatie besproken. Mogelijk kan een andere methode van anticonceptie meer geschikt zijn, bijvoorbeeld het spiraaltje.

De meeste anti-epileptica hebben geen invloed op het effect van anticonceptiemiddelen. De volgende anti-epileptica kunnen het effect van anticonceptiemiddelen wel aantasten, waardoor deze mogelijk niet voldoende beschermen tegen zwangerschap: carbamazepine, felbamaat, fenytoïne, fenobarbital (ook als onderdeel van primidon), oxcarbazepine en topiramaat.

Bij het gebruik van één van bovenvermelde medicijnen geldt de volgende aanbeveling: een combinatie van verschillende anticonceptiepillen met een hogere dosering progestageen. Dit kan eventueel gecombineerd worden met het continu slikken van de anticonceptiepil. Besproken wordt ook het aanvullend gebruik van bijvoorbeeld een condoom of een pessarium voor optimale betrouwbaarheid.

Bij het gebruik van bovenvermelde anti-epileptica zal de dosering van de morning-after pil waarschijnlijk aangepast moeten worden. De morning-after spiraal heeft de voorkeur boven het gebruik van de morning after pil.

Bij het gebruik van lamotrigine moet bij het starten of staken van orale anticonceptie rekening worden gehouden met verandering in de bloedspiegel lamotrigine, met mogelijke gevolgen voor de aanvalsfrequentie. De dosering lamotrigine moet in deze combinatie worden aangepast.

Het wordt afgeraden de volgende anti-conceptiemethodes te gebruiken in combinatie met bovenvermelde anti-epileptica, t.w.:

- de vaginale ring (Nuvaring®) en de pilpleister (Evra®)
- het gebruik van uitsluitend progestageen bevattende orale anticonceptie (MINIPIL Cerazette®)
- het gebruik van de 'implantatiestift' voor onderhuidse toediening (Implanon)

De combinatie van een progestageen bevattend oraal anticonceptivum met een dosering van 12 mg perampanel wordt afgeraden.

Anti-epileptica gebruiken tijdens de zwangerschap

Anti-epileptica gebruiken tijdens de zwangerschap zorgt voor een groter risico op aangeboren afwijkingen en ontwikkelingsstoornissen bij het kind. De afweging die een vrouw maakt omtrent de voor- en nadelen van anti-epileptica kan daarom veranderen wanneer zij zwanger is of wil worden.

De volgende zaken spelen een rol:

- de mate van gewenste aanvalscntrole
- risico op aangeboren afwijkingen
- de houding van de vrouw en haar partner ten aanzien van prenatale diagnostiek en afbreken van de zwangerschap in geval van een verhoogde kans op ernstige afwijkingen

Aanbevelingen

De behandelaar bespreekt met alle vruchtbare vrouwen en toekomstig vruchtbare meisjes, hun ouders en/of verzorgers, het risico dat anti-epilepticagebruik met zich meebrengt voor het ongeboren kind. Het gaat hierom risico's van aangeboren afwijkingen en mogelijke ontwikkelingsstoornissen.

De behandeling van vrouwen en meisjes met anti-epileptica dient regelmatig opnieuw beoordeeld te worden. Met name in de puberteit en indien een zwangerschap wordt overwogen. De keuze voor medicatie wordt in overleg met de vrouw bepaald.

Valproaat wordt alleen gebruikt bij vrouwen waarbij dit de enige optie is gebleken nadat verschillende andere behandelingen zijn geprobeerd. Deze vrouwen worden geïnformeerd over de risico's van het gebruik van valproaat tijdens de zwangerschap en geadviseerd voor effectieve anticonceptie te zorgen. In het bijzonder krijgt aandacht het feit dat hogere doseringen valproaat (meer dan 700 mg per dag) en het gebruik van meerdere anti-epileptica, waaronder valproaat, een grotere kans op afwijkingen laten zien. De vrouw dient vervolgens uitdrukkelijk toestemming te geven voor de behandeling met dit middel (het zgn. informed consent).

Het streven is: aanvalsvrijheid zowel voor als tijdens de zwangerschap (met name bij vrouwen en meisjes met tonisch-clonische aanvallen). Er wordt daarbij wel rekening gehouden met de negatieve gevolgen van anti-epileptica. In alle gevallen wordt de laagste, werkzame dosis genomen. Het streven is om de dagdosering over de dag te spreiden en zo min mogelijk anti-epileptica naast elkaar te gebruiken.

Bij vrouwen die lamotrigine of oxcarbazepine gebruiken en een zwangerschapswens hebben, wordt de bloedspiegel vóór de zwangerschap vastgelegd. Tijdens de zwangerschap vindt controle bij deze vrouwen minimaal maandelijks plaats. Het streven is een concentratie van lamotrigine boven 65% van de uitgangswaarde; zo nodig wordt de dosering aangepast.

De bloedspiegel van lamotrigine en oxcarbazepine dienen ook na de bevalling te worden gecontroleerd, met name de eerste twee weken. Zo nodig wordt de dosering aangepast. De bloedspiegel van andere anti-epileptica wordt alleen gecontroleerd als het aantal epileptische aanvallen stijgt.

Bij vrouwen die fenytoïne gebruiken tijdens de zwangerschap wordt de bloedspiegel regelmatig, tot 8 - 12 weken na de bevalling, vastgelegd en de dosering eventueel aangepast.

Voor vrouwen die anti-epileptica gebruiken en zwanger willen worden, geldt het advies de gebruikelijke dosis foliumzuur van 0.4 of 0.5 mg per dag te gebruiken.

Een hogere dosis foliumzuur (5 mg per dag) wordt alleen geadviseerd:

- na een voorgaand kind met een 'open ruggetje' (spina bifida)
- bij een aangetoond foliumzuurtekort
- bij een foliumzuurafhankelijke aandoening zoals hyperhomocysteinemie (stofwisselingsziekte).

De behandelaar bespreekt met zwangere vrouwen deelname aan EURAP (European Register of Antiepileptic drugs and Pregnancy). EURAP is onderdeel van het zwangerschapsregister pREGnant. Vrouwen die in aanmerking komen voor deelname kunnen door de behandelaar aangemeld worden.

Lees meer

- Website [‘pREGnant’](#)
- Website Lareb > [‘Teratologie Informatie Service’](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [‘Vrouwen’](#)

Anti-epileptica en borstvoeding

Anti-epileptica kunnen in meer of mindere mate in de borstvoeding terecht komen.

Welke aanbevelingen zijn er voor het geven van borstvoeding door vrouwen met epilepsie en anti-epilepticagebruik?

Aanbevelingen

De behandelaar bespreekt met een (aanstaande) moeder en haar partner dat:

- er weinig onderzoek is verricht naar directe effecten van anti-epileptica in de borstvoeding op de pasgeborene
- tot op heden geen ernstige negatieve effecten zijn aangetoond
- effecten op lange termijn onvoldoende zijn onderzocht
- het geven van borstvoeding gezondheidsvoordelen heeft voor moeder en kind op zowel de korte als de langere termijn

Het is belangrijk om bij een baby die borstvoeding krijgt van een moeder die anti-epileptica gebruikt goed op te letten of er bijwerkingen optreden (bijvoorbeeld sufheid).

Lees meer

- Brochure [‘Epilepsie en zwangerschap’](#)

Mensen met een herseninfarct of hersenbloeding (beroerte)

Een deel van de mensen met een beroerte (herseninfarct of hersenbloeding) krijgt één of meerdere epileptische aanvallen.

Kunnen anti-epileptica voorkómen dat mensen na een beroerte epilepsie krijgen?

Aanbeveling

Er is onvoldoende bewijs dat anti-epileptica na een beroerte helpen om het ontwikkelen van epilepsie te voorkomen. Anti-epileptica worden dan ook niet voorgeschreven.

Moet een patiënt die in de eerste week na een beroerte een epilepsieaanval krijgt, behandeld worden met anti-epileptica?

Aanbevelingen

Als in de eerste week na een beroerte een aanval optreedt wordt niet direct gestart met een anti-epilepticum. Tenzij de aanval niet vanzelf stopt (langer duurt dan 5 minuten), dan wordt de aanval gestopt met noodmedicatie. Pas na de tweede aanval wordt behandeling met een anti-epilepticum ingezet.

De behandelaar zal overwegen om de behandeling weer te staken na een periode van zes weken tot drie maanden na de beroerte.

Moet een patiënt die een aanval krijgt later dan één week na de beroerte, worden behandeld met anti-epileptica?

Aanbevelingen

Bij een aanval later dan één week na de beroerte wordt afgewogen al dan niet met een anti-epilepticum te starten. Met de patiënt worden de voor- en nadelen besproken, waaronder de grote kans op een nieuwe aanval.

Wat zijn voorkeursmiddelen voor epilepsie bij patiënten na een beroerte?

Aanbevelingen

De behandelaar kiest voor een van de standaardmiddelen die eerste keus zijn voor de behandeling van partiële (plaatsgebonden) epilepsie ([lees meer in hoofdstuk 3.1.](#)).

Het is belangrijk bedacht te zijn op bijwerkingen en wisselwerking met andere medicijnen.

Mensen met een hersentumor

Een aanzienlijk deel van de patiënten met een hersentumor krijgt epileptische aanvallen.

Kunnen anti-epileptica voorkómen dat mensen met een hersentumor epilepsie krijgen?

Aanbevelingen

Er is onvoldoende bewijs dat een anti-epilepticum kan helpen om bij mensen met een hersentumor epileptische aanvallen te voorkomen. Anti-epileptica worden dan ook niet voorgeschreven.

Wat zijn voorkeursmiddelen voor epilepsie bij patiënten met een hersentumor?

Na een eerste epileptische aanval veroorzaakt door een hersentumor is de kans dat de aanvallen blijven komen groot. Daarom wordt in het algemeen besloten om te starten met een anti-epilepticum en deze behandeling langdurig te continueren.

Aanbevelingen

Bij de behandeling van epilepsie bij patiënten met een hersentumor zijn eerste keusmiddelen: lamotrigine, levetiracetam of valproaat. Als tweede keus wordt voor gabapentine of pregabaline gekozen. Behandeling met carbamazepine, fenobarbital, fenytoïne, oxcarbazepine en topiramaat heeft niet de voorkeur vanwege de mogelijk nadelige wisselwerking met andere medicijnen.

Mensen met epilepsie op basis van een stoornis in het immuunsysteem

De meeste patiënten met epilepsie waarbij een stoornis in het immuun systeem wordt vermoed worden nu pragmatisch behandeld met anti-epileptica en eventueel aanvullend met immuun therapieën.

Wat is de rol van immuun therapie bij patiënten met verdenking op, of bewezen epilepsie op basis van een verstoring van het immuunsysteem?

Aanbevelingen

Start behandeling met immunotherapie bij patiënten met (sub)acut ontstane epilepsie met (verdenking op) een verstoring van het immuunsysteem als oorzaak van de epilepsie.

Wat is de rol van anti-epileptica in de behandeling van patiënten met epilepsie op basis van een stoornis in het immuun systeem?

Aanbevelingen

Gebruik bij patiënten met epilepsie op basis van een stoornis in het immuunsysteem bij voorkeur natriumkanaalblockers (carbamazepine, fenytoïne, lacosamide, oxcarbazepine (alfabetische volgorde)). Houdt bij de keuze van het middel ook rekening met de bijwerkingen van de verschillende anti-epileptica en de mogelijke wisselwerking met andere medicijnen.

Zodra de onderliggende oorzaak behandeld is moet overwogen worden om de behandeling met anti-epileptica te stoppen.

Mensen met Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen (PNEA)

Het is erg belangrijk dat vastgesteld wordt of er sprake is van epilepsie of PNEA, of van beide, om de goede behandeling in te kunnen stellen ([lees meer over diagnose in hoofdstuk 2.2](#)).

Wat is de beste behandeling van psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA)?

Aanbevelingen

Mensen met aanvallen bij wie psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) worden vermoed, moeten goede uitleg krijgen over PNEA. De oorzaak ligt bij emoties en niet bij een lichamelijke oorzaak, zoals bij epilepsie.

Het is vaak verstandig om verder diagnostisch onderzoek te laten doen; behandeling is vaak mogelijk. De voor- en nadelen van een behandeling worden met de patiënt besproken. Zorg dat degenen die verder onderzoek uitvoeren goed geïnformeerd zijn over het vermoeden op PNEA.

Bij PNEA moet gezocht worden naar de onderliggende factoren. Patiënten bij wie PNEA wordt vermoed of is vastgesteld dienen multidisciplinair te worden behandeld: diverse zorgverleners kunnen worden betrokken maar met name de neuroloog in samenwerking met een klinisch psycholoog/psychotherapeut. Zeker wanneer er bij de patiënt ook sprake is van epilepsie.

Waar kunnen patiënten met (het vermoeden van) PNEA terecht?

Patiënten met het vermoeden van PNEA kunnen door hun behandelend neuroloog worden verwezen naar de epilepsiecentra SEIN of Kempenhaeghe voor nadere diagnostiek en een eerste aanzet voor de behandeling.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [PNEA](#)
- Website SEIN > [Aanvallen door spanningen](#)
- Folder van Kempenhaeghe '[Psychogene niet-epileptische aanvallen](#)'

3.2 ALS MEDICIJNEN NIET HELPEN OF ALS ER MEER AAN DE HAND IS ...

Wanneer moet een patiënt verwezen worden naar de gespecialiseerde epilepsiezorg?

Bij ongeveer 30 tot 40% van de mensen met veronderstelde epilepsie is sprake van voortdurende aanvallen, onduidelijkheid over de diagnose, of andere bijkomende problemen. Bij 20 tot 30% van de patiënten blijkt de epilepsie moeilijk instelbaar te zijn. Bij al deze patiënten moet men zich afvragen of:

- de diagnose epilepsie klopt
- of de indeling van de epileptische aanvallen of het epilepsiesyndroom juist is
- of de patiënt optimaal behandeld is geweest met medicatie
- of hij of zij in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie, ketogeen dieet, nervus vagus stimulatie of diepe hersen stimulatie

Gespecialiseerde epilepsiezorg

Onder gespecialiseerde epilepsiezorg wordt verstaan: zeer specialistische epilepsiezorg waarvoor geavanceerde apparatuur, bijzondere voorzieningen en specifieke deskundigheid nodig is. Het betekent ook dat het ziekenhuis of centrum multidisciplinaire zorg biedt: zorgverleners met verschillende professionele specialismen werken samen aan de diagnose, behandeling en begeleiding. Bijvoorbeeld een arts voor mensen met een verstandelijke handicap, (kinder)psychiater, revalidatiearts, internist, klinisch geneticus en/of radioloog, (neuro)psycholoog, orthopedagoog, maatschappelijk werker, paramedicus (bijvoorbeeld fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en of/diëtist) en een ambulante onderwijskundige begeleider.

Aanbevelingen

Als na het gebruik van tenminste twee anti-epileptica, of na twee jaar, geen sprake is van aanvalsvrijheid moet verwijzing naar de gespecialiseerde epilepsiezorg besproken worden.

Bij epilepsie op (zeer) jonge leeftijd kan overwogen worden het kind direct door te verwijzen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg. Belangrijke redenen kunnen zijn de gevolgen van de epilepsie op de ontwikkeling en het gedrag en de complexe psychosociale factoren.

Aanleiding voor verwijzing naar de gespecialiseerde epilepsiezorg kan ook een van de volgende situaties zijn:

- twijfel aan de diagnose epilepsie
- als extra onderzoek nodig is om de oorzaak van de epilepsie vast te stellen (bijvoorbeeld video- / EEG-monitoring of gecombineerd neuropsychologisch EEG-onderzoek)
- als onderzoek nodig is naar de kansen van bepaalde behandelmethoden (epilepsiechirurgie, ketogeen dieet, nervus vagus stimulatie of diepe hersen stimulatie)
- als advisering bij niet goed instelbare epilepsie gewenst is (second opinion)
- als overname van de behandeling bij niet goed instelbare epilepsie gewenst is
- als gebruik van experimentele of nog niet geregistreerde behandelvormen gewenst is
- bij bijkomende problemen zoals psychische stoornissen, leer – en of gedragsproblematiek of sociale problematiek
- bij effect van aanvallen op denken en geheugen

Psychologische begeleiding bij verwerking of omgangsproblematiek

- bij psychologische problematiek of problemen met vinden of behouden van werk

Wat kunt u zelf doen?

- Overweegt u, voor uzelf (of voor uw kind), een van de (poli)klinieken of centra te benaderen, vraag dan uw huisarts of uw behandelend specialist voor advies en een eventuele verwijzing.
- Op de website [Keuzehulp epilepsiezorg](#) vindt u een overzicht van centra die gespecialiseerde epilepsiezorg bieden.

3.3. ANDERE BEHANDELINGEN DAN MEDICIJNEN

Ongeveer 30 procent van de mensen met epilepsie heeft onvoldoende baat bij medicijnen. De aanvallen zijn niet onder controle ondanks de goede behandeling. De volgende behandelingen zijn dan te overwegen:

- epilepsiechirurgie
- nervus vagus stimulatie
- diepe hersen stimulatie
- ketogeen dieet

Epilepsiechirurgie

Epilepsiechirurgie is een hersenoperatie met als doel aanvalsvrijheid na de operatie. Epilepsiechirurgie wordt voorafgegaan door een langdurig traject van diagnostiek.

Wie komt in aanmerking voor epilepsiechirurgie?

Aanbevelingen

Mensen met plaatsgebonden epilepsie komen voor een beoordeling van de mogelijkheid van epilepsiechirurgie in aanmerking indien:

- hij/zij onvoldoende baat heeft bij medicatie (medicatie-resistent)
- bij een kind met epilepsie de ontwikkeling stagneert

Er is sprake van medicatie-resistentie als een patiënt aanvallen houdt ondanks behandeling met 2 of 3 anti-epileptica in een goede dosering.

Ook mensen waarbij de MRI geen afwijking laat zien, kunnen verwezen worden. Het kan wenselijk zijn om een als normaal beoordeelde MRI-scan nogmaals te laten beoordelen door een in epilepsie gespecialiseerde neuroradioloog.

Patiënten worden voor een beoordeling van de mogelijkheid van epilepsiechirurgie verwezen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg.

Na epilepsiechirurgie volgt nazorg die in eerste instantie door de neurochirurg en een gespecialiseerde neuroloog wordt uitgevoerd.

Waar kunt u in Nederland terecht voor epilepsiechirurgie?

Mensen met epilepsie worden voor advies of beoordeling verwezen naar een gespecialiseerd epilepsiecentrum (SEIN of Kempenhaeghe), of naar de polikliniek neurologie van het UMC Utrecht Hersencentrum, Maastricht UMC+ of het VU Medisch Centrum. Kinderen worden verwezen naar de polikliniek kinderneurologie van het WKZ Utrecht.

Lees meer

- Brochure SEIN-VUmc [‘Epilepsiechirurgie’](#)
- Website Epilepsiefonds > [Epilepsiechirurgie](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Epilepsiechirurgie](#)
- Website SEIN > [Epilepsiechirurgie](#)
- Website Kempenhaeghe > [Epilepsiebehandeling](#)
- Website UMC Utrecht Hersencentrum > [Epilepsiechirurgie](#)
- Website Maastricht UMC+ > [Epilepsiechirurgie](#)

Neurostimulatie

Wanneer mensen met epilepsie onvoldoende reageren op behandeling met anti-epileptica en/of deze behandeling onacceptabele bijwerkingen veroorzaakt kan een niet-medicamenteuze behandeling overwogen worden. Neurostimulatie behoort tot het arsenaal van niet-medicamenteuze behandelingen tegen epilepsie. Momenteel bestaan er twee vormen van neurostimulatie te weten nervus vagus stimulatie en diepe hersen stimulatie.

Nervus vagus stimulatie

Nervus vagus stimulatie (NVS) is een soort ‘pacemaker voor de hersenen’. Het kan zorgen voor minder aanvallen, minder heftige en/of kortere aanvallen en sneller herstel na een aanval. Onder de huid, onder het sleutelbeen wordt de stimulator ingebracht. In de hals wordt een geleidingsdraad rond de zenuw (nervus vagus) gelegd en gekoppeld aan de stimulator.

Wie komt in aanmerking voor nervus vagus stimulatie?

Aanbevelingen

Nervus vagus stimulatie is beschikbaar voor mensen met epilepsie die onvoldoende baat hebben bij medicijnen (medicatie-resistent) en bij wie epilepsiechirurgie niet mogelijk is of niet gewenst. Zowel kinderen als volwassenen kunnen baat hebben bij NVS, ook mensen met een verstandelijke beperking.

Er is sprake van medicatie-resistentie als de persoon aanvallen houdt ondanks behandeling met 2 of 3 anti-epileptica in een goede dosering.

Rekening moet worden gehouden met de kans op complicaties en bijwerkingen. De belangrijkste (zeldzame) complicaties van de implantatie zijn een infectie na de operatie, stembandverlamming en tijdelijke eenzijdige zwakte van de gezichtsspieren.

Overige bijwerkingen *als gevolg van de implantatie* zijn heesheid, hoesten en tintelingen. De belangrijkste bijwerkingen *ten gevolge van stimulatie* zijn heesheid en benauwdheid. De belangrijkste bijwerkingen *van implantatie in combinatie met stimulatie* zijn heesheid, benauwdheid, gevoelsstoornis en pijn.

Wanneer iemand met nervus vagus stimulatie wordt of is behandeld moet bij het maken van een MRI en toepassen van diathermie rekening worden gehouden met speciale voorzorgsmaatregelen.

Mensen met epilepsie worden voor advies of screening verwezen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg.

Waar kunt u in Nederland terecht voor NVS?

Er zijn gecertificeerde verwijz- en implantatiecentra. Op de website van de EVN staat een [lijst](#).

Lees meer

- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Nervus vagus stimulatie](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Waar terecht?](#)
- Brochure '[Nervus Vagus Stimulatie](#)'

Diepe hersen stimulatie

Diepe hersenstimulatie is een niet-medicamenteuze behandeling van epilepsie waarbij een elektrode in specifieke hersengebieden wordt ingebracht. De elektrode wordt verbonden met een pulsgenerator die onder de huid wordt geplaatst (meestal onder het sleutelbeen). De pulsgenerator geeft continu elektrische pulsen af, die via de elektrode de hersenactiviteit beïnvloedt. De stimulatieparameters worden telemetrisch ingesteld. In principe is de ingreep reversibel.

Wie komt in aanmerking voor diepe hersen stimulatie?

Aanbevelingen

Diepe hersen stimulatie (anterieure nucleus thalamicus) wordt overwogen bij patiënten met epilepsie (kinderen en volwassenen) die onvoldoende baat hebben bij medicijnen (medicatie-resistent) en bij wie epilepsiechirurgie geen optie is. Bij de keuze wordt rekening gehouden met de kans op complicaties en bijwerkingen.

Rekening moet gehouden worden met de kans op bijwerkingen en complicaties. De belangrijkste bijwerkingen ten gevolge van stimulatie zijn depressie en subjectief ervaren geheugenklachten.

De belangrijkste complicaties van de implantatie zijn asymptomatische bloedingen, infecties, pijn ter hoogte van de stimulator en verkeerde elektrodepositie.

Bij MRI moet rekening gehouden worden met speciale voorzorgsmaatregelen, wanneer iemand met diepe hersen stimulatie wordt behandeld of is behandeld.

De indicatie voor diepe hersen stimulatie wordt vastgesteld in de vergadering van de landelijke werkgroepen epilepsiechirurgie.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [Diepe brein stimulatie](#)
- Website Kempenhaeghe > [Diepe hersen stimulatie](#)

Ketogeen dieet

Bij het ketogeen dieet eet iemand veel vetten en weinig koolhydraten. Er is een aantal dieetvormen waarbij de verhouding vet / koolhydraten varieert. Voor zover bekend zijn er geen essentiële verschillen in effectiviteit. In de afweging om (door) te behandelen moet ook altijd gekeken worden naar mogelijke complicaties en of de behandeling niet te veel nadelige bijwerkingen heeft.

Wie komt in aanmerking voor het ketogeen dieet?

Aanbevelingen

Als de patiënt onvoldoende baat heeft bij medicijnen (medicatie-resistent) en niet geopereerd kan of wil worden, dan is het ketogeen dieet een behandelmogelijkheid. Zowel kinderen als volwassenen kunnen het dieet volgen. Na twee tot vier maanden kan de effectiviteit definitief beoordeeld worden.

Er is sprake van medicatie-resistentie als een patiënt aanvallen houdt ondanks behandeling met 2 of 3 anti-epileptica in een goede dosering.

Bij patiënten met het GLUT-1 deficiëntiesyndroom of met PDHC, beiden stofwisselingsziekten, is het ketogeen dieet de eerste keus behandeling.

Waar kunt u in Nederland terecht voor het ketogeen dieet?

Behandeling met het ketogeen dieet wordt aangeboden door de epilepsiecentra en de meeste afdelingen kinderneurologie van algemene en academische ziekenhuizen.

Lees meer

- Website Kempenhaeghe > ketogeenmenu.nl
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > Ketogeendieet

3.4 ALS DE AANVAL NIET STOPT ... STATUS EPILEPTICUS

Vanwege het complexe karakter van het thema status epilepticus is de presentatie vereenvoudigd. Zo blijft ondermeer specifieke informatie over het toedienen van medicatie buiten beschouwing.

Status epilepticus bij kinderen en volwassenen

In dit hoofdstuk wordt alleen de convulsieve status epilepticus besproken. Dit betekent dat de patiënt bewusteloos is en schokt met een groot deel van het lichaam.

Epileptische aanvallen duren meestal niet langer dan 1-3 minuten. Er is sprake van een (dreigende) convulsieve status epilepticus als een epileptische aanval niet vanzelf stopt binnen vijf minuten. Of wanneer meerdere aanvallen heel snel achter elkaar optreden zonder dat de patiënt weer bij komt. Er kan dan een levensbedreigende situatie ontstaan.

Uit onderzoek blijkt: hoe langer de convulsieve status epilepticus duurt hoe groter de kans op complicaties en hoe moeilijker de aanval alsnog is te stoppen. Daarom is snel stoppen van de convulsieve status epilepticus erg belangrijk en moet vanaf vijf minuten met medicijnen ingegrepen worden. Als bekend is dat de aanvallen altijd lang duren kan direct gecoupeerd worden.

De aanval stoppen met medicijnen wordt couperen van de aanval(len) genoemd met zgn. 'noodmedicatie'.

Wat zijn de mogelijkheden om noodmedicatie in de 'thuisituatie' te gebruiken?

Noodmedicatie kan ook thuis worden toegediend door gezinsleden of bijvoorbeeld op school, het werk of in een instelling.

Aanbevelingen

Er zijn verschillende middelen en manieren om noodmedicatie toe te dienen:

- via de anus met een diazepam rectiole (klein plastic tubetje; bijvoorbeeld Stesolid®)
- in de wangzak, zoals midazolam (Dormicum®)
- via de neus, zoals midazolam neusspray (Dormicum®)

De behandelaar bespreekt met u:

- wanneer de noodmedicatie moet worden toegediend
- welke dosering moet worden gegeven
- of de noodmedicatie al dan niet mag worden herhaald

Deze informatie wordt ook schriftelijk meegegeven.

U dient zich strikt aan deze voorschriften te houden omdat overdosering de ademhaling kan onderdrukken (negatief beïnvloeden).

Extra informatie

Midazolam via het wangslimvlies of de neus kan de voorkeur hebben omdat de toediening eenvoudiger is en met name voor oudere kinderen en volwassenen sociaal gezien acceptabeler. Uit onderzoek blijkt dat midazolam werkzamer is dan diazepam rectaal. Nadelen van de neusspray kunnen zijn: de beperkte houdbaarheid, het beperkt gebruik (frequente toediening kan het neusslimvlies beschadigen) en bij verkoudheid wordt de neusspray niet altijd goed opgenomen.

Wat kunt u zelf doen?

- Indien u over noodmedicatie beschikt, vraag uw behandelaar om de afspraken over het toedienen vast te leggen in een brief of stappenplan (ook wel protocol genoemd). Leg deze bij de medicijnen.
- Zorg dat zo'n protocol ook beschikbaar is op andere locaties, zoals bijvoorbeeld op school/de opleiding, op het werk, in de zorginstelling, etc.
- Leg uit aan de mensen die het protocol moeten uitvoeren hoe zij dit moeten doen.
- Let op de houdbaarheidsdatum van de noodmedicatie (zet de datum in uw agenda).
- Let op de bijsluiter, ook al hebt u de noodmedicatie vaker gebruikt.

Hoe wordt een status epilepticus behandeld op een spoedeisende hulp (SEH)?

De behandelaars op de SEH volgen een stappenplan.

1. Acties

- a. veiligstellen belangrijkste lichaamsfuncties zoals ademhaling
- b. kort lichamelijk onderzoek: intern en neurologisch Vaststellen
- c. of er sprake is van een status epilepticus, en van welk type: gegeneraliseerde status epilepticus of focale status epilepticus
- d. of patiënt bekend is met epilepsie en zo ja, welk type
- e. of patiënt anti-epileptica gebruikt en zo ja welk middel en in welke dosering
- f. of er sprake is van een andere onderliggende aandoening
- g. of er sprake is van ander medicijngebruik
- h. of de patiënt zwanger is (voor zover dit aan de orde kan zijn)

2. Behandeling van de status epilepticus

De SEH beschikt over behandelingschema's om status epilepticus te behandelen.

Het is zeer belangrijk dat de behandelaars weten of de patiënt noodmedicatie heeft gehad, en zo ja welke dosering en op welk tijdstip. Men kan dan de behandeling erop laten aansluiten.

De aanpak van een status epilepticus bij kinderen en volwassenen is als volgt:

1. Het geven van een zgn. benzodiazepine: dit is een groep medicijnen die na toedienen snel de hersenen bereiken en daardoor een aanval kunnen stoppen. Bijvoorbeeld diazepam, lorazepam en midazolam.
2. Eventueel toedienen van een hoge dosering van een anti-epilepticum in de bloedbaan via een infuus.
Voorbeelden van medicijnen die via een infuus kunnen worden toegediend zijn fenytoïne, valproaat of levetiracetam.
3. Als de aanpak niet werkt: óf een snel toedienbaar anti-epilepticum óf verder verhogen van benzodiazepine óf starten met een anestheticum (medicijn zoals bij een narcose wordt gebruikt).
4. Wanneer de aanvallen voortduren is geen standaardprotocol beschikbaar.

Wat kunt u zelf doen?

- Zorg er als begeleider van de patiënt voor dat u de hulpverleners op de SEH (en de ambulance) goed kunt de medische situatie van de patiënt. Zie onder 1. Acties: d t/m h.
- Gelden voor u of uw gezinslid met epilepsie bijzondere afspraken bij de behandeling van status epilepticus vanwege een bepaald syndroom of een eerdere ervaring? Zorg dan dat dit vastligt en beschikbaar is op de SEH in het ziekenhuis en altijd 'meereist' met de persoon met epilepsie.

3.5 Aanvalsdetectie

Er zijn veel verschillende (ambulante) methodes van aanvalsdetectie, dit is de laatste jaren sterk in ontwikkeling. Beschikbare systemen zijn bijvoorbeeld accelerometers die bewegingen en lichaamshouding registreren, matrassensoren, electromyografie om de spieractiviteit te meten, ECG om de hartfrequentie en variabiliteit hierin te meten, geluidsdetectiesystemen en systemen die electrodermale activiteit, saturatie of respiratie meten.

In woonzorginstellingen wordt vooral gewerkt met geluidsdetectiesystemen ter bewaking van nachtelijke aanvallen. De meeste tonisch-clonische aanvallen worden hiermee opgemerkt, maar stille aanvallen kunnen worden gemist. Videomonitoring heeft eerder een diagnostische rol dan dat het ingezet kan worden voor continue bewaking. In de thuissituatie wordt vaak gebruik gemaakt van een babyfoon.

Wat is de betrouwbaarheid en bruikbaarheid in de thuis- of woonsituatie van aanvalsdetectie gebaseerd op beweging, hartslagfrequentie(variabiliteit), spieractiviteit geluid en metingen via de huid (bv zuurstof saturatie) activiteit voor het signaleren van en alarmeren over epileptische aanvallen bij patiënten met epilepsie.

Aanbevelingen

Bij patiënten met epilepsie met een hoog risico op aanvalscapacities wordt het gebruik van aanvalsdetectieapparatuur overwogen. Het type aanvalsdetectie wordt zo goed mogelijk afgestemd op de specifieke patiënt (situatie).

De epilepsiecentra SEIN en Kempenhaeghe kunnen bij de inventarisatie ondersteunen. Er zijn daar gespecialiseerde poliklinieken die na kunnen gaan of er mogelijk bruikbare methoden beschikbaar zijn bij die specifieke patiënt en indien dit het geval is kan de beste methode onderzocht worden.

Behandelaars maken de keuze 'wel of geen aanvalsdetectie' in overleg met de patiënt en familie of verzorgers, waarbij de voor- en nadelen en de doelen van aanvalsdetectie worden besproken.

3.6 SUDEP

De kans op een plotselinge, onverwachte dood is toegenomen bij mensen met epilepsie o.v. mensen die geen epilepsie hebben. Dit wordt sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) genoemd. De oorzaak van SUDEP is onbekend

De belangrijkste risicofactoren voor SUDEP zijn het hebben van tonisch-clonische aanvallen en de frequentie van tonisch-clonische aanvallen, waarbij het belangrijkste aangrijpingspunt voor preventie dus ook voor de hand ligt: vermindering van het aantal van deze aanvallen.

Wat zijn de effecten van de verschillende methodes van aanvalsdetectie ter preventie van SUDEP bij kinderen en volwassenen met epilepsie?

Het is bekend dat veel nachtelijke aanvallen worden gemist. Aanvalsdetectie kan inzicht geven in het aantal epileptische aanvallen en wellicht ook helpen bij de preventie van SUDEP. Tot op heden is er echter te weinig bewijs om een specifieke manier van bewaking te adviseren bij nachtelijke aanvallen. Waarschijnlijk kunnen niet alle gevallen van SUDEP voorkomen worden.

Aanbevelingen

Overweeg bij patiënten met een hoog risico op SUDEP voorzorgsmaatregelen zoals nachtelijk toezicht of luisterapparatuur, indien de praktijk dit toelaat.

Bespreek laagdrempelig het risico op SUDEP bij patiënten waarbij de kans hierop verhoogd is.

Lees meer

- Website Epilepsiefonds > [epilepsie en risico](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Partners en naasten](#)

3.7 ONDERZOEKEN TIJDENS DE BEHANDELING

Onderzoeken bij de behandeling van epilepsie zijn er op gericht om de behandeling voor elke persoon zo optimaal mogelijk te maken. Op verschillende momenten kan er aanleiding zijn om (extra) onderzoek uit te voeren.

Enkele voorbeelden:

- bij symptomen of klachten die kunnen wijzen op een bijwerking van medicatie (algemeen bloedonderzoek en/of bloedspiegelonderzoek)
- om eventuele specifieke bijwerkingen van anti-epileptica tijdig te kunnen signaleren, zoals osteoporose (onderzoek naar de botdichtheid en bepalen van het vitamine D-gehalte)
- als de epilepsie moeilijk onder controle is te krijgen (bloedspiegelonderzoek)
- bij het vermoeden van wisselwerking(en) tussen medicijnen (bloedspiegelonderzoek)
- bij problemen met denken en het geheugen alsook bij stemmingsstoornissen (neuropsychologisch onderzoek)
- bij zwangerschap (bloedspiegelonderzoek)

Wanneer is controle van de bloedspiegel gewenst?

Soms zal de behandelaar willen controleren hoeveel medicijn er in uw bloed aanwezig is. In dat geval moet u een beetje bloed laten afnemen. Het laboratorium bepaalt vervolgens de 'bloedspiegel'. Daarmee wordt de concentratie van het geneesmiddel in het bloed bedoeld. Die bloedspiegel moet een bepaalde waarde hebben: niet te laag (dan is het medicijn niet werkzaam), maar ook niet te hoog (dan is de kans op bijwerkingen groter).

Aanbevelingen

Aanleiding voor het bepalen van de bloedspiegel:

- de epilepsie is moeilijk onder controle te krijgen
- bij twijfel aan de therapietrouw (wordt de medicatie niet of onregelmatig gebruikt?)
- vermoeden van bijwerkingen of wisselwerking tussen geneesmiddelen m.n. bij het gebruik van meerdere anti-epileptica
- wanneer het verband tussen de bloedspiegel en de dosis moeilijk te voorspellen is, zoals bij fenytoïne
- bij meerdere aandoeningen en daardoor meerdere medicijnsoorten
- bij zwangerschap ([lees meer in hoofdstuk 3.1.2. onder Vrouwen > zwangerschap](#))

Bloedspiegelcontroles van anti-epileptica worden niet routinematig uitgevoerd.

Wat kunt u zelf doen?

- Noteer voor het consult al uw lichamelijke en psychische klachten en meld deze tijdens het consult aan de behandelaar. Bij ernstige klachten moet u direct contact opnemen.

Wanneer is algemeen bloedonderzoek gewenst bij medicijngebruik voor epilepsie?

Aanbevelingen

Algemeen bloedonderzoek wordt niet standaard uitgevoerd. Alleen als er een duidelijke aanleiding is. Bijvoorbeeld als u symptomen of klachten hebt die kunnen wijzen op een bijwerking van medicatie. De behandelaar is alert op dergelijke symptomen of klachten. U wordt gevraagd hier ook alert op te zijn en indien aan de orde dit te melden.

Wat kunt u zelf doen?

- Vraag uw behandelaar bij de start van een middel of er bijwerkingen zijn waarop u extra moet letten.
- Als u de anticonceptiepil gebruikt, vraag dan of het voorgeschreven medicijn daar invloed op kan hebben.
- Noteer voor het consult uw lichamelijke en psychische klachten en meld deze tijdens het consult aan de behandelaar. Bij ernstige klachten moet u direct contact opnemen.
- De bijsluiter is er om u te informeren over het geneesmiddel. De informatie is vaak erg uitgebreid. Er kan verontrustende informatie in staan, die misschien niet op u van toepassing is. Vraag bij onzekerheid uitleg van de apotheek of uw behandelaar.

Wanneer is controle op osteoporose (botontkalking) gewenst ?

Mensen met epilepsie hebben een grotere kans op botbreuken. In de eerste plaats door de grotere kans op vallen als gevolg van de aanvallen. In de tweede plaats kan de botdichtheid afnemen door het gebruik van bepaalde anti-epileptica. Vroegtijdig signaleren en enkele adviezen in acht nemen kan bijdragen aan een kleinere kans op botbreuken.

Aanbevelingen

Mensen met epilepsie van boven de 50 jaar die fenytoïne, fenobarbital, primidon, carbamazepine of valproaat gebruiken, krijgen het volgende advies:

- voldoende lichaamsbeweging te nemen
- melk en andere voedingsproducten met voldoende calcium te gebruiken
- vitamine D te nemen
- onderzoek naar de botdichtheid te laten doen volgens het protocol osteoporose (richtlijn "Osteoporose en fractuurpreventie").

Het vitamine D-gehalte wordt bepaald en indien nodig schrijft de behandelaar u extra vitamine D voor.

Wanneer is neuropsychologisch onderzoek te overwegen?

Epilepsie kan gepaard gaan met problemen met aandacht, concentratie, oriëntatie en het geheugen alsook met stemmingsstoornissen. Het is belangrijk daarbij onderscheid te maken tussen:

- het effect van bijwerkingen van de medicatie op het gedrag
- het effect van de epileptische aanvallen
- het effect van een eventueel onderliggende aandoening

(Neuro)psychologisch onderzoek bestaat bijvoorbeeld uit het beantwoorden van vragen, het oplossen van opdrachten, het meten van reactiesnelheid, geheugen- en leestesten.

Aanbevelingen

Bij epilepsie moet de behandelaar alert zijn op mogelijke problemen met het denken en geheugen en mogelijke stemmingsstoornissen.

Als u klachten hebt of als u anders gaat functioneren in het dagelijks leven dient neuropsychologisch onderzoek overwogen te worden. Soms wordt een korte vragenlijst afgenomen om te zien of er reden is voor verder onderzoek.

Aanleiding voor neuropsychologisch onderzoek kan zijn:

- het optreden van aanhoudende klachten met het denken en het geheugen.
- het optreden van psychosociale reacties op de epilepsie (m.n. als de epilepsie begint in de puberteit).
- bij kinderen met leer- en/of gedragsproblemen.
- bij verdenking op stemmings- en gedragsstoornissen en andere informatie verwerkingsstoornissen met als vermoedelijke oorzaak medicatie. Zeker wanneer de klachten aan bepaalde wijzigingen in de behandeling kunnen worden gekoppeld.
- indien sprake is van anti-epileptica waarmee weinig ervaring is.
- bij anti-epileptica met een hoog risico op problemen met denken en geheugen (met name fenobarbital, fenytoïne en topiramaat) of op stemmingsstoornissen (levetiracetam).
- bij epilepsiesyndromen die specifieke problemen kennen met het denken en geheugen (zoals plaatsgebonden frontaalkwabepilepsie) of door achteruitgang van de geestelijke vermogens (Landau Kleffner syndroom of Lennox Gastaut syndroom).

Neuropsychologisch onderzoek in combinatie met video-EEG-registratie kan overwogen worden:

- bij gedragsveranderingen of problemen met denken en geheugen met als mogelijke oorzaak:
- veel voorkomende zogenoemde epileptiforme ontladingen
- frequente moeilijk zichtbare aanvallen
- bij vragen naar rijgeschiktheid indien de patiënt aanvalsvrij is, maar het EEG nog frequente epileptiforme activiteit laat zien.

Herhaald neuropsychologisch onderzoek kan overwogen worden in de volgende gevallen:

- bij patiënten die gebruik maken van anti-epileptica waarmee weinig ervaring is.
- bij patiënten met chronische epilepsie en klachten over het verwerken van informatie

Wat kunt u zelf?

- Als u klachten hebt of als uw functioneren in het dagelijks leven is veranderd, is het belangrijk dit bij uw behandelaar aan de orde te stellen.

4. EPILEPSIE IN HET DAGELIJKS LEVEN

De diagnose epilepsie kan ingrijpende gevolgen hebben. Voor u persoonlijk, uw dagelijks leven en mogelijk voor school, opleiding of werk. Dit kan ook het geval zijn bij vormen van epilepsie die op zich goed met medicijnen te behandelen zijn. Ook voor uw naasten kunnen de gevolgen van grote invloed zijn.

Daarom richt de behandeling van epilepsie zich niet alleen op het onder controle brengen van de aanvallen. Het streven is ook om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bereiken. Zorgverleners hebben dan ook een taak in het begeleiden van de psychosociale gevolgen van epilepsie.

Welke adviezen en begeleiding hoort de (kinder)neuroloog en/of de kinderarts te geven aan mensen met epilepsie?

Aanbevelingen

- De (kinder)neuroloog of kinderarts biedt vroegtijdige psychosociale begeleiding gericht op het dagelijks leven van mensen met epilepsie en afgestemd op de individuele patiënt. Welke onderwerpen besproken worden hangt af van de soort aanvallen en de ernst, de fase van de behandeling (bijvoorbeeld 'starter'), de levensfase van de persoon en bijkomende aandoeningen.
- Tijdens een consult bespreekt de behandelaar: de aanvallen, bijwerkingen en wat de epilepsie voor u en uw naasten betekent. Zowel op psychisch als op sociaal en maatschappelijk gebied. De uitkomst, adviezen en correspondentie (bijvoorbeeld brieven aan de huisarts) worden in het dossier vastgelegd.
- Behandelaars adviseren patiënten om minimaal één keer per jaar bij een specialist (meestal een neuroloog) een afspraak te maken.
- Behandelaars wijzen patiënten op het bestaan van het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland. Beide organisaties geven veel voorlichtingsmateriaal uit voor mensen met epilepsie en hun naasten. Tevens beschikken zij over een telefonische advies- en informatielijn, waar u terecht kunt met vragen en voor een luisterend oor. De EVN heeft afdelingen met aandacht voor verschillende doelgroepen van epilepsiepatiënten.

Epilepsiefonds: epilepsie.nl

Epilepsie Vereniging Nederland: epilepsievereniging.nl

Belangrijke onderwerpen voor mensen met epilepsie

Uw behandelaar bespreekt onderstaande onderwerpen met u en geeft aan waar u meer informatie kunt vinden (voor zover deze voor u van belang zijn). Dat kan zijn bij de start van de behandeling of tijdens een vervolgsconsult, wanneer het passend is in uw situatie.

Onderstaand overzicht maakt geen deel uit van de medisch-specialistische richtlijn 'Epilepsie' voor zorgverleners. De onderwerpenlijst is samengesteld door de werkgroep patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie' in afstemming met de werkgroep richtlijn 'Epilepsie'.

Epilepsie en diagnose

- De diagnose is epilepsie
- Wat is epilepsie?
- Mogelijke oorzaak en prognose
- Hoe de aanvallen verlopen of kunnen verlopen
- Wat te doen bij een aanval
- De namen van de aanvallen en eventueel epilepsiesyndroom
- Mogelijke risico's, risicobeperking thuis, op school, op het werk
- Status epilepticus
- Psychologische aspecten: angst voor aanvallen, onzekerheid

Medicatie

- Voor- en nadelen van wel of niet behandelen
- Het doel van de voorgeschreven medicijnen
- Het belang van innemen van medicijnen volgens het voorschrift
- Welke bijwerkingen kunnen optreden
- Welke wisselwerkingen kunnen optreden (bijvoorbeeld met de anticonceptiepil)
- De naam en dosering van de voorgeschreven anti-epileptica
- Wat te doen bij het missen van een dosis of bij braken na inname van medicatie
- Welke voorzorgsmaatregelen eventueel nodig zijn bij een buitenlandse reis

Andere behandelingen dan medicatie

- Epilepsiechirurgie
- nervus vagus stimulatie
- diepe hersen stimulatie
- ketogeen dieet

Leefregels, psychosociale en maatschappelijke gevolgen

- Sport, vrije tijd, school, werk, seksualiteit, verkeer en verzekeringen
- Alcohol- en drugsgebruik
- Omstandigheden die een aanval kunnen uitlokken, bijvoorbeeld stress en slaaptkort
- Psychische gevolgen, sociale gevolgen

Kinderwens en ouderschap

- Vruchtbaarheid
- Zwangerschapswens (ruim van te voren bespreken)
- Het bespreken van een zwangerschapswens ruim van te voren
- De combinatie zwangerschap en gebruik van anti-epileptica
- Ouderschap bij mensen met epilepsie

Wat kunt u zelf doen?

- Noteer voor een consult vragen die u hebt over uw epilepsie en de gevolgen van de epilepsie of medicatie voor u, uw dagelijks leven en voor uw naasten.
- Een groot deel van de poliklinieken beschikt over een epilepsieverpleegkundige (of verpleegkundig specialist), epilepsie consulent of maatschappelijk werker. U kunt om een gesprek met hen vragen.
- Indien mogelijk, neem iemand mee naar het consult. Twee horen meer dan één.
- Als uw vraag of probleem niet kan wachten tot het volgende consult, maak eerder een afspraak of gebruik andere contactmogelijkheden zoals het telefonisch spreekuur of e-mail (voor zover beschikbaar).
- Vraag uw behandelaar om een kopie van brieven en verslagen aan de huisarts, andere behandelaars en zorgverleners ook aan u te sturen.

Lees meer

In [hoofdstuk 6](#) vindt u een overzicht van beschikbare patiënteninformatie.

5. ORGANISATIE VAN DE EPILEPSIEZORG

De inleiding en aanbevelingen in dit hoofdstuk maken deel uit van de medisch-specialistische richtlijn 'Epilepsie' voor zorgverleners. De overige tekst is samengesteld door de werkgroep patiënten versie richtlijn 'Epilepsie' in afstemming met de werkgroep richtlijn 'Epilepsie'.

Optimale epilepsiezorg streeft naar “de best mogelijke gezondheidsuitkomst voor de patiënt met epilepsie”. Dit wordt in de richtlijn ‘Epilepsie’ omschreven als:

- aanvalsvrijheid
- geen bijwerkingen van behandelingen
- het verhogen van de kwaliteit van leven van de patiënt (bijvoorbeeld het voorkomen dat nadelige effecten optreden op de schoolontwikkeling of de arbeidscarrière)
- de beste zorg tegen de laagste prijs

Hoe is de epilepsiezorg georganiseerd?

Bij het vermoeden van epilepsie verwijst de huisarts (of de spoedeisende hulp) u door voor verder onderzoek. De epilepsiebehandeling vindt over het algemeen plaats in algemene ziekenhuizen. Volwassenen komen op de polikliniek neurologie terecht, kinderen gaan vaak naar de polikliniek kindergeneeskunde. De neuroloog behandelt de epilepsie, bij kinderen kan dit ook een kinderarts of kinderneuroloog zijn. Er kunnen ook andere zorgverleners betrokken worden zoals een epilepsieverpleegkundige/verpleegkundig specialist of epilepsie consulent (indien beschikbaar op de polikliniek). Zij bieden onder meer begeleiding bij het omgaan met aanvallen, medicatie en de gevolgen voor het dagelijks leven. Patiënten die onvoldoende reageren op de behandeling of ernstige bijkomende problemen hebben (psychisch of in het dagelijks leven), worden vaak verwezen naar de gespecialiseerde zorg ([lees meer in hoofdstuk 3.2](#)).

Neurologen in Nederland worden opgeleid om verschillende neurologische aandoeningen, waaronder epilepsie, te behandelen. (Kinder)neurologen en kinderartsen die epilepsie behandelen dienen over kennis over en ervaring met epilepsie te beschikken. In de gespecialiseerde epilepsiezorg beschikken de (kinder)neurologen over extra deskundigheid en ervaring en kunnen andere gespecialiseerde zorgverleners betrokken worden.

De behandeling ziet er over het algemeen als volgt uit.

1. Diagnose en start behandeling

De arts vraagt naar de voorgeschiedenis en het verhaal van u en dat van uw naasten. Bij een vermoeden van epilepsie laat de behandelaar een elektro-encefalogram (EEG) maken. Meestal wordt de diagnose epilepsie gesteld op basis van de beschrijving en een EEG. Als niet voldoende duidelijk is om wat voor aanvalstype of epilepsiesyndroom het gaat en wat de oorzaak is, wordt meestal nader onderzoek gedaan. Na de diagnose epilepsie wordt een inventarisatie gemaakt van de mogelijke risico's en beperkingen. Op basis van het aanvalspatroon in combinatie met leefstijl, woonsituatie en bijvoorbeeld dagbesteding, school of werk. Samen met uw arts beslist u of u wilt starten met de behandeling en welk anti-epilepticum wordt gekozen.

2. Vervolgbehandeling

De behandelaar probeert een passende behandeling te vinden zodat uw aanvallen onder controle komen, waarbij u zo min mogelijk last hebt van bijwerkingen van de medicijnen. Het is daarbij belangrijk dat uw arts een goed beeld heeft van uw persoonlijke omstandigheden en hoe het met u en uw naasten gaat.

Aanbevelingen

Zolang de aanvallen niet (volledig) onder controle zijn, hebt u regelmatig met uw behandelaar contact. Tijdens deze consulten worden dan de volgende onderwerpen besproken en vastgelegd:

- aanvallen (frequentie, ernst)
- bijwerkingen medicijnen
- gevolgen voor school, opleiding, werk, dagbesteding, hobby's
- gevolgen voor psychisch functioneren
- de gevolgen van de epilepsie voor uw naasten

Zorgverleners zorgen ook voor begeleiding bij de psychosociale gevolgen van epilepsie. Daarbij is het belangrijk dat u tijdig de juiste informatie krijgt over zaken die voor u in het dagelijks leven belangrijk zijn ([lees meer in hoofdstuk 4](#)).

De aanvallen zijn onder controle

Als de aanvallen onder controle zijn of de patiënt is tevreden over het bereikte resultaat hoeven niet meer regelmatig controles plaats te vinden.

Aanbeveling

Het advies is om minimaal één keer per jaar een afspraak te maken met een specialist (meestal een neuroloog). Besproken worden het resultaat van de behandeling en hoe het met u en uw naasten gaat (zie de aanbeveling onder 2.). De conclusies, afspraken en de correspondentie worden in het dossier vastgelegd.

De aanvallen zijn niet onder controle

70% van de personen wordt aanvalsvrij door middel van medicatie. Bij de overige 30% wordt gesproken van niet gecontroleerde epilepsie (refractaire epilepsie).

Aanbeveling

Als na het proberen van tenminste twee anti-epileptica, of na twee jaar toch nog epileptische aanvallen voorkomen, dient verwijzing naar de gespecialiseerde epilepsiezorg besproken te worden. Er kunnen ook andere redenen zijn om eerder door te verwijzen. Bijvoorbeeld als de epilepsie gevolgen heeft voor de ontwikkeling en het gedrag van een jong kind.

[Lees meer in hoofdstuk 3.2.](#)

Uw huisarts ontvangt jaarlijks, of zoveel vaker als nodig is, een verslag met eventuele onderzoeksuitslagen.

Wat kunt u zelf doen?*

- Aanvallen bijhouden: als u nog (of weer) aanvallen hebt, is het belangrijk om dat vast te leggen. Er zijn diverse hulpmiddelen om aanvallen te registreren ([zie hoofdstuk 6](#)).
- Informatie verstrekken: bijvoorbeeld over uw aanvallen, over medicijnen die u gebruikt, over hoe u zich voelt, over wat voor u belangrijk is, etc.
- Geïnformeerd zijn: zorg dat u op de hoogte bent over uw epilepsie (over wat te doen bij een aanval, over de behandeling, over de mogelijke gevolgen). U kunt een kopie vragen van de brieven van de neuroloog aan de huisarts.
U kunt ook zelf informatie vergaren ([zie hoofdstuk 6](#)).
Indien gewenst, informeer naar de mogelijkheden van een gesprek met een epilepsie verpleegkundige, verpleegkundig specialist of een epilepsie consulent.
- Meebeslissen: op basis van uw informatie zal de neuroloog de meest geschikte behandeling voorstellen en daarvoor uw instemming vragen. Er zullen regelmatig keuzemogelijkheden zijn waarvoor uw inbreng en eventuele keuze belangrijk is.
- Afspraken maken: over controle-/evaluatiemomenten en over de manier waarop u, tussendoor, contact kunt opnemen als dat noodzakelijk is.
-
- Meewerken: door u te houden aan de samen gemaakte afspraken, de controlebezoeken goed voor te bereiden, kritisch te volgen hoe de behandeling uitwerkt, vragen te stellen als iets niet duidelijk is, etc.

* Deze tekst is ontleend aan het Individueel Zorgplan Epilepsie van de Epilepsie Vereniging Nederland

6. MEER INFORMATIE EN STEUN

Waar kunt u terecht voor informatie, advies en lotgenotencontact?

Voor informatie over epilepsie, de behandeling en de (mogelijke) gevolgen kunt u in de eerste plaats terecht bij uw behandelaar en andere betrokken zorgverleners. Voor meer informatie kunt u ook terecht bij het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). Deze organisaties hebben veel kennis over en ervaring met epilepsie in het dagelijks leven.

Het [Epilepsiefonds](#) zet zich in voor de epilepsiebestrijding door het subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek, het geven van voorlichting, het verstrekken van hulpverlening en het organiseren van aangepaste vakantie-reizen.

De [Epilepsie Vereniging Nederland](#) is de landelijke patiënten belangen organisatie voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

Beide organisaties hebben ook een telefonische informatie- en advieslijn:

- Epilepsie Infolijn 030 - 634 40 64 voor algemene informatie over epilepsie of een persoonlijk gesprek. Bereikbaar op werkdagen tussen 9.30 en 16.00 uur.
- Epilepsie Advieslijn 085 - 130 32 34 advies en een luisterend oor (ervaringsdeskundigen). Bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 20.00 uur.

Hieronder staat het voorlichtingsaanbod van deze en enkele andere organisaties op trefwoord.

Patiënten informatie

De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) heeft geen zeggenschap over onderstaande voorlichtingsmaterialen, hulpmiddelen en websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de aangeboden informatie, producten of diensten.

- Algemeen**
- Brochure [‘Epilepsie algemene informatie’](#)
 - Speciale uitgave [‘Epilepsie’](#)
 - Boekje [‘Puls’](#)
 - Zelfzorgboek Epilepsie (verkrijgbaar in de apotheek)
 - Dvd [‘Epilepsie in beeld: een film over epilepsie met informatie, eerste hulptips en voorbeelden van \(echte\) aanvallen’](#)
 - [‘Individueel Zorgplan Epilepsie’](#): drie zorgplannen: één voor volwassenen met epilepsie, één voor ouders van kinderen en één voor jongvolwassenen vanaf 16 jaar.
 - Website Epilepsiefonds > [epilepsie.nl](#)
 - Website Epilepsie Vereniging Nederland > [epilepsievereniging.nl](#)
 - Website Kinderneurologie > [Epilepsie](#)

- Diagnose**
- Website Epilepsiefonds > [Diagnose](#)
 - Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Diagnose en onderzoeken](#)
- Epilepsie-chirurgie**
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Epilepsiechirurgie](#)
- Epilepsiezorg**
- Boekje '[Kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief](#)'
 - '[Individueel Zorgplan Epilepsie](#)': drie zorgplannen: één voor volwassenen met epilepsie, één voor ouders van kinderen en één voor jongvolwassenen vanaf 16 jaar.
- Erfelijkheid**
- Brochure '[Epilepsie en erfelijkheid](#)'
 - Website Erfocentrum > Erfelijkheid.nl > [Epilepsie](#)
- Geheugen**
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Geheugen](#)
- Gespecialiseerde epilepsiecentra**
- Website Epilepsiefonds > [Gespecialiseerde epilepsiezorg](#)
- Hulpmiddelen**
- Eerste Hulp Bij Epilepsie: '[EHBE-kaartje](#)'
 - Kaartje '[Identiteitskaartje: Ik heb epilepsie](#)'
 - Boekje '[Epilepsie aanvalskalender](#)'
 - Boekje '[Met epilepsie op reis](#)'
 - '[Individueel Zorgplan Epilepsie](#)': drie zorgplannen: één voor volwassenen met epilepsie, één voor ouders van kinderen en één voor jongvolwassenen vanaf 16 jaar.
 - Website SEIN > [Checklist 'Wonen, epilepsie en risico'](#)
 - Website Epilepsiefonds > [Hulpmiddelen](#)
 - Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Ademdoorlatend kussen](#)
 - [Smartphone-applicatie MedApp](#): een speciale app voor mensen met epilepsie, met onder meer een alarmfunctie, medicatieschema en volg-mij-functie.
- Inentingen**
- Folder '[Epilepsie en inentingen bij kinderen](#)'
- Ketogeen dieet**
- Website Epilepsiefonds > [Ketogeen dieet](#)
 - Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Dieet](#)
- Kinderen (voor kinderen)**
- Boek '[Spiedie](#)' voor kinderen van 3-5 jaar en tot 10 jaar
 - Brochure '[Wat is epilepsie eigenlijk?](#)' voor kinderen vanaf 6 jaar
 - Dvd '[Geen bereik: een film over epilepsie voor 8- tot en met 13-jarigen](#)'
 - Folder '[Ik heb epilepsie. Wat is dat?](#)'
 - Lesbrochure '[Epilepsie, nou en!!](#)', lesbrochure voor voortgezet onderwijs
 - Werkblad '[Kortsluiting in hersenen voor groep 5-6 in het basisonderwijs](#)'
 - Werkboek '[Kortsluiting in je hersenen voor groep 7-8 in het basisonderwijs](#)'
 - Website SEIN > [Kinder- en jongerenpagina](#)
 - Website Kempenhaeghe > [Kempy](#)

Kinderen

- (voor ouders) · Episcoop special [‘Epilepsie bij kinderen’](#)
- Brochure [‘Epilepsie bij kinderen’](#)

- Koortsstuipen** · Folder [‘Epilepsie en koortsstuipen bij kinderen’](#)

Medicijnen/

- anti-epileptica** · Brochure [‘Epilepsie en medicijnen’](#)
- Website Epilepsiefonds > [Medicijnen](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Medicijnen](#)

Nervus Vagus

- Stimulatie** · Brochure [‘Nervus Vagus Stimulatie’](#)
- Website Epilepsiefonds > [Nervus Vagus Stimulatie](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Nervus vagus stimulatie](#)

Diepe Hersen

- Stimulatie** · Website Epilepsiefonds > [Diepe Brein Stimulatie](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Deep Brain Stimulation](#)
- Website Kempenhaeghe > [Diepe Hersen Stimulatie](#)

Opleiding en

- beroepskeuze** · Website Epilepsiefonds > [Begeleiding in het onderwijs](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Opleiding en beroepskeuze](#)

Oudere

- leeftijd** · Brochure [‘Epilepsie op latere leeftijd’](#)
- Website Epilepsiefonds > [Ouderen](#)

Psychische

- gevolgen** · Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Psychische gevolgen](#)

Psychogene

- Website Epilepsiefonds > [PNEA](#)
- niet-epileptische** · Website SEIN > [Aanvallen door spanningen](#)
- aanvallen** · Folder Kempenhaeghe [‘Psychogene niet-epileptische aanvallen’](#)

- Rijgeschiktheid** · Brochure [‘Epilepsie en rijgeschiktheid’](#)

- Website Epilepsiefonds > [Auto en vrachtwagen](#)

School

- Website Epilepsiefonds > [Begeleiding in het onderwijs](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [School](#)
- Website Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie > [LWOE](#)
De onderwijskundig begeleiders van het LWOE adviseren en begeleiden kinderen en jongeren met epilepsie in heel Nederland (reguliere primair onderwijs, het voortgezet onderwijs, het middelbaar beroepsonderwijs en het (voortgezet) speciaal onderwijs).

Seksualiteit

- Brochure [‘Epilepsie en seksualiteit’](#)
- Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Seksualiteit](#)

- Sociale gevolgen** · Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Sociale gevolgen](#)
- Sporten** · Brochure '[Epilepsie, zwemmen en andere sporten](#)'
· Website Epilepsiefonds > [Sporten](#)
- Syndromen bij kinderen** · Website Epilepsiefonds > [Epilepsiesyndromen](#)
· Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Syndromen](#)
· Website Kinderneurologie > [Epilepsie](#)
- Vakantie** · Website Epilepsiefonds '[Vakantie](#)'
· Website Epilepsiefonds '[Vakantiereizen](#)'
- Verkeer** · Website Epilepsiefonds '[Verkeer](#)'
- Verstandelijke beperking** · Boekje '[Verstandelijke beperking en epilepsie](#)'
· Dvd '[Epilepsie en verstandelijk beperkt](#)' voor zorgverleners en ouders
· Website Stichting Zorgintensief & Epilepsie > [Stichting Zie](#)
- Vrouwen** · Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Vrouwen](#)
(zie ook onder zwangerschap)
- Werk** · Brochure '[Epilepsie en werk](#)'
· Website Epilepsiefonds > [Begeleiding bij werk](#)
· Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Werk](#)
- Wonen** · Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Wonen](#)
- Zwangerschap** · Brochure '[Epilepsie en zwangerschap](#)'
· Website Epilepsiefonds > [Zwangerschap](#)
· Website Epilepsie Vereniging Nederland > [Epilepsie en zwangerschap](#)

Forums

- Het [open forum](#) van Epilepsie Vereniging Nederland biedt diverse subforums, zoals voor ouders van kinderen met epilepsie, vrouwen met epilepsie, medicijnen, epilepsiechirurgie, werk, e.a.
- **Nervus Vagus Stimulatie** (Epilepsie Vereniging Nederland)
Besloten forum voor dragers van een NVS.
Ga naar het [open forum](#) en scroll naar 'Besloten groepen' en klik op Nervus Vagus Stimulatie.
Registreren is gewenst.
- **Stichting Ouder Supportgroep** (SOS MIE&S, uit te spreken als sosmies)
Besloten forum voor ouders van kinderen met moeilijk instelbare epilepsie of een epilepsiesyndroom.
[Ga naar het forum](#) >

7. VERKLARENDE WOORDENLIJST

Absence

Eén of enkele seconden ‘afwezig’. Men staart en is even niet aanspreekbaar. Bezigheid stopt of gaat automatisch door.

Atone of astatische aanval (ook valaanval genoemd)

Bij een valaanval valt opeens de spierspanning weg en zakt de persoon bijvoorbeeld plotseling slap op de grond. Er is altijd een stoornis van het bewustzijn.

Clonische aanval

Alléén schokken van (een deel van) het lichaam, zonder verstijving. Er is altijd een stoornis van het bewustzijn.

Focale aanval met verminderde gewaarwording

In de meeste gevallen is het bewustzijn verlaagd. Tijdens de aanval kunnen handelingen als wriemelen, plukken, kauw- of smakbewegingen of zelfs doelloos rondlopen te zien zijn. Een focale aanval kan overgaan in een bilateraal spreidende tonisch-clonische aanval. Het bewustzijn is dan geheel verstoord.

Contra-indicatie

Medische term die wil zeggen dat er een reden of situatie is om een bepaald geneesmiddel (of behandeling) niet toe te passen.

Convulsie

Aanval met tonische, clonische, tonisch-clonische of myoclonische bewegingen van gezicht en/of armen en benen.

Convulsieve status epilepticus

Status met bewustzijnsverlies en trekkingen, of meerdere aanvallen waarbij het bewustzijn tussen de aanvallen niet herstelt gedurende meer dan vijf minuten.

Diathermie

Therapeutische diathermie-apparaten produceren plaatselijk warmte in het lichaam. Diathermie vindt plaats bij sommige cosmetische - en tandartsbehandeling. Bijvoorbeeld bij elektrisch ontharen, coaguleren (wegbranden) van haarvaatjes (couperose) en het verwijderen van steelwratjes. Bij de tandarts kan het gaan om het dichtschroeien van een bloedvaatje.

Focale aanval met intacte gewaarwording

Het bewustzijn is volledig in tact en de aanval beperkt zich tot één gebied. Vaak merken andere mensen deze aanvallen niet eens op, omdat ze zo licht zijn. Deze aanval kan bestaan uit een plotselinge spiersamentrekking van een arm, in het gezicht of zien van flikkeringen. Ook kan het zijn dat men iets proeft, ruikt of ziet dat er niet is.

Gegeneraliseerde aanvallen

Bij een gegeneraliseerde aanval zijn beide hersenhelften betrokken en er is meestal een bewustzijnsstoornis. Soms, zoals bij myoclonische aanvallen, is de aanval zo snel voorbij dat het verlies van bewustzijn niet merkbaar is. Een andere naam die gebruikt wordt: niet-plaatsgebonden aanval.

Gespecialiseerde epilepsiezorg

Zeer specialistische epilepsiezorg waarvoor geavanceerde apparatuur, bijzondere voorzieningen en specifieke deskundigheid nodig is. Het betekent ook dat het ziekenhuis of centrum multidisciplinaire zorg biedt: zorgverleners met verschillende professionele specialismen werken samen aan de diagnose, behandeling en begeleiding.

Myoclonie aanvallen (myoclonieën)

Kortdurende spierschokken/samentrekkingen in armen en/of benen met een erg kortdurende bewustzijnsstoornis (soms niet zichtbaar). Soms is er slechts één schokje, soms is er sprake van een reeks.

Non-convulsieve status epilepticus

Status epilepticus met gedaald bewustzijn zonder spiertrekkingen. Er bestaan verschillende vormen. Een EEG is noodzakelijk voor het stellen van de diagnose.

Osteoporose

Osteoporose is een ander woord voor botontkalking of 'broze botten'. Osteoporose betekent: poreus bot of bot met gaten.

Focale aanvallen

Focale aanvallen beginnen vanuit een bepaald gebied in de hersenen. De verschijnselen zijn heel verschillend. Deze zijn afhankelijk van het gedeelte van de hersenen waarin de stoornis optreedt. Het bewustzijn is soms nog intact, soms verminderd en soms helemaal afwezig. Een focale aanval kan zich uitbreiden naar beide hersenhelften. In dat geval spreekt men van een bilateraal spreidende aanval secundair.

Psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA)

Psychogene niet-epileptische aanvallen zijn aanvallen veroorzaakt door emoties en niet door een lichamelijke oorzaak.

Status epilepticus (ook wel dreigende status epilepticus genoemd)

Een aanvalsduur van vijf minuten of langer.

Tonisch-clonische aanvallen

Een deel van het lichaam, of het hele lichaam, verstijft gevolgd door ritmische schokken. Tonisch betekent verstijving of verkramping; clonisch betekent samentrekking van spieren. Een tonisch-clonische aanval kan soms wel een paar minuten duren. Er is altijd een stoornis van het bewustzijn.

Tonische aanval

Alléén verstijven van het lichaam, zonder schokken. Men valt dan soms als een plank voor- of achterover. Er is altijd een stoornis van het bewustzijn.

BIJLAGE 1

Overzicht anti-epileptica

| Werkzame stof | Merknaam |
|---------------|---|
| Acetazolamide | Diamox® |
| Brivaracetam | Briviact® |
| Carbamazepine | Tegretol® |
| Clobazam | Frisium® |
| Clonazepam | Rivotril® |
| Diazepam | Valium®, Stesolid® |
| Ethosuximide | Ethymal®, Zarontin® |
| Felbamaat | Taloxa® |
| Fenobarbital | Luminal® |
| Fenytoïne | Diphantoïne®, Diphantoïne-Z® en Epanutin® |
| Gabapentin | Neurontin® |
| Lacosamide | Vimpat® |
| Lamotrigine | Lamictal® |
| Levetiracetam | Keppra®, Kevesy® en Matever® |
| Lorazepam | Temesta® |
| Midazolam | Dormicum® |
| Oxcarbazepine | Trileptal® |
| Perampanel | Fycompa® |
| Pregabaline | Lyrica® |
| Primidon | Mysoline® |
| Retigabine | Trobalt® (in 2017 uit de handel) |
| Rufinamide | Inovelon® |
| Stiripentol | Diacomit® |
| Sulthiame | Ospolot® |
| Tiagabine | Gabitril® |
| Topiramaat | Topamax® |
| Valproaat * | Depakine®, Orfiril®, Convulex® |
| Vigabatrine | Sabril® |
| Zonisamide | Zonegran® |

* Bij valproaat is er een sterk verhoogde kans op aangeboren afwijkingen bij een eventuele zwangerschap. Nieuwe inzichten leiden er toe dat bij meisjes en (jonge) vrouwen wordt afgeraden om te starten met valproaat. Mocht er in de (naaste) toekomst een kinderwens zijn, dan is de kans zeer groot dat moet worden gestopt met dit middel.

BIJLAGE 2

Organisatie patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie'

Initiatief

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Samenwerkende organisaties

- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)
- Epilepsiefonds

Financiering

De patiënten versie van de richtlijn 'Epilepsie' werd als onderdeel van het Nationaal Epilepsie Register (NER) gefinancierd in 2016 door ZonMW, programma Goed Gebruik Geneesmiddelen, project Epilepsy register, projectnummer 836022001.

Werkgroep patiëntenversie richtlijn 'Epilepsie'

- Prof. Dr. H.J.M. Majoie (voorzitter), neuroloog, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ Maastricht UMC+, Heeze en Maastricht Register, voorzitter werkgroep richtlijn 'Epilepsie' Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Dr. G. van Mastrigt, Universiteit Maastricht, onderzoeker, HTA specialist
- Ir. D. Jenniskens, Epilepsiefonds, voorlichter
- Drs. M.L.P.W. Brennand, Kempenhaeghe, hoofd Communicatie
- De heer J. Wietses, Epilepsie Vereniging Nederland, bestuursvoorzitter
- Drs. C.S.J. Caron, Caron Communicatie, coördinatie bijdragen, samenstelling en teksten
- Mevrouw J.G.A.M. Govers, Epilepsie Vereniging Nederland, voorlichter

Klankbordgroep (mensen met epilepsie en ouders van kinderen met epilepsie)

- Alex Rebergen
- Anja Meerman, ouder van een zoon met epilepsie en een verstandelijke beperking
- Astrid van der Kooij, ouder van een dochter met epilepsie en een verstandelijke beperking
- Harma van der Roest
- Loes Ellenbroek
- Madeleine van Kan
- Marrie Kuijper, ouder van een zoon met epilepsie
- Oda van Gerwen, ouder van zoon met epilepsie
- Petra Meijssen
- Roy Rademaker, ouder van een zoon met epilepsie en een verstandelijke beperking

Werkgroeprichtlijn 'Epilepsie' verantwoordelijk voor versie 2018 (geautoriseerd 18 april 2019)

- Prof. Dr. H.J.M. Majoie (voorzitter), neuroloog, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ Maastricht UMC+, Heeze en Maastricht
- Prof. dr. A.P. Aldenkamp, psycholoog, Kempenhaeghe Heeze en Maastricht UMC+
- P.B. Augustijn, kinderneuroloog, SEIN Heemstede
- Dr. C.A. van Donselaar, neuroloog, Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
- Dr. G.J. de Haan, neuroloog, SEIN Heemstede (plaatsvervangend voorzitter)
- Dr. P.A.M. Hofman, neuroradioloog, Maastricht UMC+ en Kempenhaeghe Heeze
- Dr. R.H.C. Lazeron, neuroloog, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ Heeze
- Dr. F. Leijten, neuroloog, UMC Utrecht
- Prof. dr. D. Lindhout, klinisch geneticus, kinderarts niet praktiserend, UMC Utrecht en SEIN Heemstede
- Dr. J. Nicolai, kinderneuroloog, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+ Maastricht
- Dr. B. Panis, kinderarts-kinderneuroloog, Atrium MC Heerlen
- Dr. V. Roelfsema, kinderarts-kinderneuroloog, Sint Franciscus Gasthuis Rotterdam
- Dr. H. Stroink, kinderneuroloog, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen
- J. H. van Tuijl, neuroloog, Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis Tilburg
- M.J.B.M. Veendrick, AVG arts, Kempenhaeghe Woonzorg Heeze
- P. van Vliet, neuroloog/aio, Leids Universitair Medisch Centrum
- Dr. I. Wegner, neuroloog, SEIN Zwolle en Leeuwarden
- Dr. G.J.M. Zijlmans, neuroloog, UMC Utrecht en SEIN Heemstede

De patiëntenversie is geautoriseerd door (in alfabetische volgorde)

- Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Werkgroep richtlijn 'Epilepsie' Nederlandse Vereniging voor Neurologie