

Gedragsproblemen bij kinderen met epilepsie

door F. W. Hulscher-Weenink

Ter inleiding enkele opmerkingen:

Ten eerste: de kinderen, over wie ik spreek, vormen een groep, die een bepaalde selectie heeft ondergaan. Het betreft namelijk kinderen met epilepsie of een vermoeden daarvan, en met daardoor een dermate grote somatische en/of psychosociale problematiek dat deze poliklinisch niet oplosbaar bleek, zodat tot een opname besloten werd.

Ten tweede: ik specificeer het woord 'gedragsproblemen' niet. Ik gebruik het woord, dat door de verwijzer, ouders of school bij de opname van het kind wordt vermeld. Men bedoelde hiermee dat gedragsproblemen aanwezig waren die óf met leerstoornissen, óf met een disfunctioneren in het derde milieu gepaard gingen, vaak zelfs met beide.

Gedurende het jaar, dat ik in het kader van mijn opleiding tot psychiater op het kinderpaviljoen van het Instituut voor Epilepsiebestrijding werkzaam was, werd ik, behalve met een scala van epileptische manifestaties, eveneens met veel gedragsproblematiek geconfronteerd. Bij $\pm 30\%$ van de kinderen, die opgenomen werden, waren gedragsproblemen mede een reden tot opname, soms zelfs de enige reden (6%). Behalve de door de verwijzer vermelde gedragsproblemen werden ook tijdens de observatieperiode nogal eens gedragsafwijkingen waargenomen, zoals onder andere antisociaal gedrag, slaapstoornissen, enuresis, hyperkinetisch gedrag en fobieën.

Als we het geheel overzien kunnen we de volgende indeling maken:

1. gedragsproblemen, die een direct gevolg lijken te zijn (van de behandeling) van de epilepsie;
2. gedragsproblemen, die als reactief op het lijden aan de chronische ziekte gezien kunnen worden, en

F. W. Hulscher-Weenink is, na als onderwijzeres werkzaam te zijn geweest nu 'psychiater in opleiding'. Tijdens haar neurologische stage heeft zij gewerkt op het kinder-observatiepaviljoen (zenuwarts J. M. de Wilde-Ockeloen) van het I.v.E. Zij rondt haar opleiding af in de IIe Psychiatrische Afdeling (hfd. prof. dr. H. G. M. Rooymans) van de Rijksuniversiteit Leiden.

3. gedragsproblemen zonder manifeste epilepsie. Tot zover deze, wat globale, indeling.

Tot de *eerste groep* van deze indeling behoren die gedragsafwijkingen die voortkomen uit de medicatie. Wij namen waar dat ten gevolge van medicatiewijzigingen nogal eens gedragsveranderingen optraden. Opvallend waren deze gedragsveranderingen na toedienen van luminal, Tranxène® of Rivotril®, maar ook werden afwijkingen, zij het in mindere mate, na het invoeren van Tegretol® en Difantoine® gezien. Globaal kan gezegd worden dat luminal bij een aantal kinderen een druk, agressief en provocerend gedrag in de hand werkt. Ze zijn moeilijk corrigeerbaar en dwars. Ook Rivotril® en Tranxène® hebben in dit opzicht een slechte naam op het paviljoen. Deze middelen kunnen het gedrag in negatieve zin beïnvloeden, maar toch lijkt dit vaak anders te zijn dan bij luminal. De enorme motorische onrust en/of een aandacht vragend en ongestructureerd gedrag zijn hierbij het meest opvallend. Tegretol® en Difantoine® hebben gelukkig minder effect op het gedrag, maar met name van Tegretol® moet vermeld worden dat bij een aantal kinderen een duidelijke toename van agressie is waar te nemen. Na het toedienen van Difantoine® hebben we eenmaal een 'borderline' psychotisch beeld zien ontstaan. Afgezien van deze belangrijke iatrogene, of zo u wilt farmacogene beïnvloeding van het gedrag bij kinderen met epilepsie, wordt voornamelijk bij de kinderen met een epilepsie na een doorgemaakte encephalitis een impulsief, moeilijk corrigeerbaar gedrag waargenomen.

Over de *tweede groep* gedragsafwijkingen, die als een reactief op het chronisch somatisch lijden gezien kunnen worden, het volgende. Tijdens de opname op het kinderpaviljoen ondergaan bijna alle kinderen een psychologisch en een schoolonderzoek. Tevens worden ze op de Cruquiuschool uitgebreid geobserveerd. Uit beide onderzoeken, evenals uit de observatie, komt vaak naar voren dat de kinderen in intellectueel opzicht ernstig overschat worden. Met behulp van een adequate schoolplaatsing na de observatie-periode, adviezen aan en begeleiding van de ouders, hebben we bij heel wat kinderen de leer- en opvoedingsproblemen zien verdwijnen. Een ander belangrijk aandeel in de gedragsproblematiek wordt gevormd door de reacties van ouders, vriendjes en onderwijzend personeel op de epileptische manifestaties van het kind. Vele ouders hebben het begrijpelijkerwijs moeilijk met het aanvaarden van de epilepsie. Dit is vaak een groter probleem, naarmate het debuut van de epilepsie op een later tijdstip in de ontwikkeling valt. Deze acceptatieproblematiek kan zich op verschillende wijze uiten, zoals in overbezorgdheid, angst, verwenning of afwijzing van het kind. Reactieve gedragsproblemen zijn hier vaak het gevolg van.

Het beleid op het paviljoen ten aanzien van deze gedragsproblemen was als volgt. Ten eerste werd zoveel mogelijk duidelijk-

heid verschaft over de aard, eventuele oorzaak en consequenties van de epilepsie. Tevens werd met de ouders een aantal pedagogische adviezen besproken, terwijl begrip getoond werd voor de vaak moeilijke situatie waarin zij verkeerden. Tijdens de opname van hun kind op het paviljoen konden de ouders tot rust komen en nieuwe energie opdoen om daarna op een andere wijze opnieuw de opvoeding van hun kind ter hand te nemen. Dit beleid bleek veel aan de opvoedingsproblemen te kunnen verbeteren. Voorts bleek voor vele kinderen de ervaring, dat zij niet de enigen met aanvallen waren, een grote opluchting. Het leggen van contacten met leeftijdgenootjes was in de 'buitenwereld' vaak een probleem en op het paviljoen bleek dit heel gemakkelijk te gaan. Uit praatgroepjes met een aantal kinderen kwam naar voren hoe dikwijls zij zich geremd voelen bij het sociale contact, door de angst een aanval te krijgen en daardoor verkeerd beoordeeld te worden. Uitlatingen in de zin van: 'ze denken dat ik slaap' en 'ze schelden me uit voor slaapkop', of 'ze zeggen dat ik me aanstel' waren zeer kenmerkend. Deze sociale geremdheid zet zich vaak voort op school, sommige leerkrachten weten niet goed hoe ze deze kinderen adequaat benaderen moeten. Gevolg is dat die kinderen zich afgewezen voelen en zich terugtrekken of juist aandacht gaan vragen. Dat dit het leerproces niet bevordert behoeft geen betoog. Behalve deze groep met grotendeels reactieve gedragsproblematiek, soms direct, soms indirect, tengevolge van de epilepsie, werden ook enkele kinderen ter observatie aangeboden, waarbij de gedragsproblemen niet in verhouding leken te staan tot de mate van de epilepsie. Deze kinderen waren bij voorbeeld aanvalsvrij, maar leden onder een ernstige neurotische ontwikkeling. Kinderpsychiatrische begeleiding zou daarbij zeer geïndiceerd zijn. Verwijzing stuit dikwijls op weerstand door vooroordelen over een kinderpsychiatrische behandeling.

De derde groep bestond uit kinderen zonder manifeste epilepsie. Ruim 10 % van de opgenomen kinderen viel in deze groep en waren eigenlijk in ons instituut niet op hun plaats. Bij het grootste deel van deze kinderen was sprake van min of meer ernstige neurotische problematiek.

Een conclusie ligt voor de hand. Mogelijk kunnen veel gedragsproblemen vermeden worden, indien de hulpverlener de volgende zaken in het oog houdt:

- (1) Bij de behandeling van de epilepsie die medicijnen vermijden die het gedrag lijken te beïnvloeden en indien dit niet mogelijk is een open oog houden voor eventueel daardoor optredende gedragsproblemen.
- (2) Er voor zorgen dat ouder en kind die kennis en begeleiding ontvangen die nodig is om hen geleidelijk het feit te leren aanvaarden dat hier sprake is van een soms chronische aandoening die dikwijls een jarenlange medicatie behoeft. Indien nodig moet ook de dialoog met school en derde milieu gaande worden ge-

houden. Op deze wijze kunnen we misschien voorkomen dat reactieve gedragsproblemen ontaarden in neurotisch gedrag.

(3) Wat de laatste groep kinderen betreft: goede differentiaal diagnostiek en adequate hulpverlening kunnen voorkomen dat kinderen jarenlang onterecht voor epilepsie behandeld worden.