

Thema
Kinderen

TEKST: FALPH AARNOUT
FOTO: STILL UIT 'GEEN BEREIK, EEN FILM OVER
EPILEPSIE VOOR 8- TOT 13-JARIGEN VAN HET
NATIONAAL EPILEPSIE FONDS

Meer hulp en behandeling voor epilepsie

De behandelmogelijkheden
met epilepsie nemen toe. Er
begeleiding wordt intensiever
wel, want de ziekte zet levens
en hun familieleden behoort



"Moet je voorstellen," zegt Bertha Smal- lenbroek. "Hoe het is als je kind epilepsie heeft. Hoe akelig het is om je kind te zien stuipen. Hoe spannend het is als je kind dan op zwemles gaat. In het water is elke aanval immers levensbedreigend, als je er niet onmiddellijk bij bent." Sinds ruim een jaar vervult Smal- lenbroek naast haar werk als kinderverpleegkundige de functie van epilepsieconsulent in het Beatrix Kinderziekenhuis. Zodra bij een kind de diagnose epilepsie is gesteld, krijgen de ouders een uitnodiging om bij haar op gesprek te komen. Smal- lenbroek: "Ouders van een kind met epilepsie gaan door een oerwoud van informatie. Ik loop een eindje met ze mee, wijs de weg en bied praktische en psychosociale begeleiding."

HET BEKENDE LIEDJE

Eigenlijk is het vreemd dat Bertha's functie nog zo nieuw is. Al tientallen jaren hebben ouders grote behoefte aan meer dan alleen strikt medische begeleiding vanuit het ziekenhuis. Kinderneuroloog Oebo Brouwer: "Het was het bekende liedje: er was geen geld. Een aantal fondsen, de patiëntenvereniging, een farmaceutische firma en een zorgverzekeraar hebben nu geld op tafel gelegd, waarmee acht Nederlandse ziekenhuizen drie jaar lang een epilepsieconsulent kunnen aanstellen. Daarna moeten we andere, structurele financiering zien te vinden."

Het vóór zijn van problemen, dat is het belangrijkste doel van Bertha's werk. "Als ouders bij mij komen, is de diagnose epilepsie net gesteld," vertelt ze. "Ouders

en kind hebben de eerste indrukwekkende ervaringen opgedaan, en weten niet wat ze allemaal te wachten staat. Ik kan inschatten welke problemen er kunnen ontstaan. Zo hoeven ze niet door schade en schande wijs te worden."

Maar er verandert veel meer in de zorg voor kinderen met epilepsie. Ruim de helft van alle patiënten kan met medicijnen goed geholpen worden. Zo'n tien tot twintig procent is moeilijk instelbaar. Voor deze patiënten zijn twee behandelmogelijkheden van belang, die vanaf begin volgend jaar ook in het UMCG aangeboden worden: het ketogeen dieet en Nervus

Met het geld van onder n

vereniging, een aantal for

verzekeraar kan drie jaar

consulent worden aanges

Vagus Stimulatie (NVS). Oebo Brouwer is trots: "Straks hoeven we alleen nog voor de epilepsiechirurgische behandeling naar elders door te verwijzen."

Een soort pacemaker

Het ketogeen dieet zorgt ervoor dat patiënten hun energie niet uit koolhydraten halen, maar uit vetten, legt Brouwer uit. Het gunstige effect op patiënten met epilepsie werd al bijna een eeuw geleden ontdekt, maar nog altijd is onduidelijk hoe het de signaaloverdracht in de hersenen pre