

Door: Alexandra Haenen (haenena@kempenhaeghe.nl), psychologie<sup>1</sup>, Richard Lazeron, neurologie<sup>1</sup>, Jans van Ool, orthopedagogie<sup>1</sup>, Francesca Snoeijen-Schouwenaars, arts voor verstandelijk gehandicapten<sup>1</sup> en Nynke Bodde, klinische psychologie<sup>2</sup>.

<sup>1</sup>Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+, Heeze.

<sup>2</sup>GGZ Oost-Brabant, Hoogspecialistisch Centrum voor Eetstoornissen, Helmond.

# Kenmerken van psychogene niet-epileptische aanvallen bij mensen met een verstandelijke beperking

Psychogene niet-epileptische aanvallen worden in de praktijk herkend bij mensen met een verstandelijke beperking, maar zijn in de literatuur onderbelicht. In een kleinschalige studie vonden we - naast een psychologische kwetsbaarheid - aanwijzingen voor uitlokkende en in stand houdende factoren van PNEA bij de doelgroep verstandelijke beperking. Door de omgang van de omgeving met de aanvallen hierop aan te passen kan veel winst worden geboekt.

## Diagnostiek

Niet-epileptische aanvallen zijn aanvalsgewijze veranderingen in bewustzijn, gedrag en/of neurologische verschijnselen, die vaak gelijkenis vertonen met epileptische aanvallen maar geen lichamelijke oorzaak hebben (LaFrance et al., 2013). Indien duidelijk psychosociale factoren een rol spelen bij het ontstaan en voortbestaan van de aanvallen, wordt gesproken van psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA).

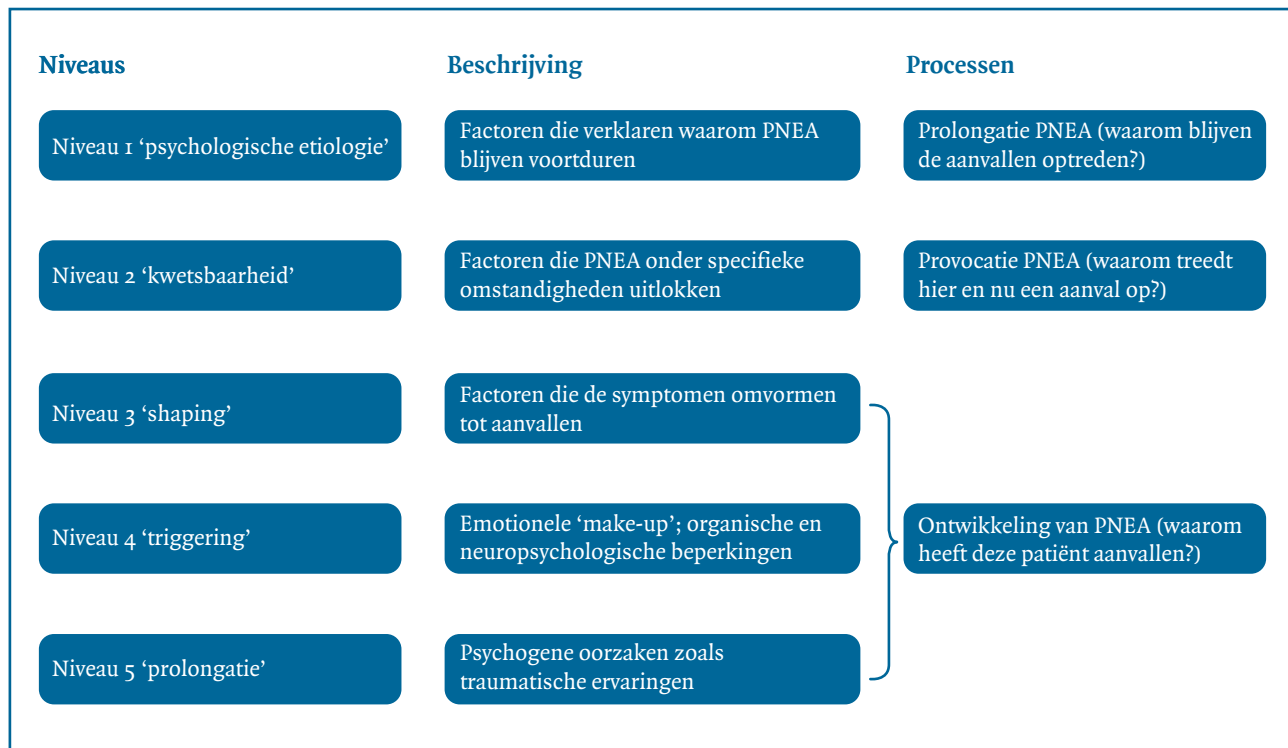
De diagnostiek van PNEA bestaat uit twee fasen. Allereerst moeten lichamelijke oorzaken, zoals bijvoorbeeld cardiale problemen, worden uitgesloten als oorzaak van het betreffende type aanvallen. Het is namelijk ook mogelijk dat de patiënt epilepsie heeft met andersoortige aanvallen. De diagnose wordt gesteld op basis van de anamnese, liefst ondersteund door een video-EEG waarbij een kenmerkende aanval vastgelegd wordt en het EEG geen verschijnselen laat zien die een verklaring zijn voor de aanval. Deze fase wordt afgesloten met een gesprek tussen de arts en patiënt, bij voorkeur samen met diens naasten, waarin de arts uitlegt dat dit type aanvallen niet-epileptisch is en waar patiënt en naasten dit aan kunnen herkennen. In de tweede fase vindt psychologische diagnostiek plaats, waarin de individuele psychogene factoren in kaart worden gebracht die een rol spelen in de totstandkoming en het blijven voortbestaan van PNEA (figuur 1) (Bodde et al., 2013; Bodde et al., 2009).

Het diagnosticeren van PNEA bij de doelgroep verstandelijke beperking (VB) en epilepsie kan extra gecompliceerd zijn vanwege de gelijkenis met epileptische aanvallen en

communicatieve beperkingen. Bovendien is het registreren van een aanval met video-EEG soms moeilijk uitvoerbaar omdat de aanvalsfrequentie te laag is of dit onderzoek als te belastend wordt gezien. Daarbij komt het regelmatig voor dat de aanvalsverschijnselen in de loop van de tijd veranderen, waardoor de fase van medische diagnostiek opnieuw doorlopen moet worden.

Ook de tweede fase van psychologisch onderzoek naar onderliggende, uitlokkende en in stand houdende factoren voor PNEA kan lastig zijn. Er zijn weinig gestandaardiseerde instrumenten om op een betrouwbare, valide wijze psychogene factoren onderliggend aan PNEA te onderzoeken bij mensen met een VB, ook al betreft het een lichte verstandelijke beperking. Nog moeilijker wordt het bij de doelgroep met ernstige beperkingen in het begripsvermogen waarbij psychologisch onderzoek bij de patiënt zelf nauwelijks mogelijk is en een beroep moet worden gedaan op derden als ouders/begeleiders om zicht te krijgen op psychogene factoren. Ondanks deze complicaties is een duidelijke diagnose en communicatie hierover ook bij deze doelgroep belangrijk, omdat dit belangrijke aanknopingspunten biedt voor behandeling, bijvoorbeeld door onopgemerkte overvraging binnen de woonsituatie te verminderen, onderliggende angstklachten gericht te behandelen of een onderliggend trauma te behandelen met Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR).

Bij PNEA kan gebruik gemaakt worden van een theoretisch verklaringsmodel (Bodde et al., 2009) met vijf niveaus van invloeden met onderlinge interactie (figuur 1). De factoren op deze eerste drie niveaus kunnen samen het ontstaan



Figuur 1 Diagnostisch model van psychogene factoren die ten grondslag liggen aan PNEA.

van PNEA verklaren. Niveau 4 geeft de aanval uitlokkende factoren aan, niveau 5 geeft in stand houdende factoren aan.

### Niet epileptische aanvallen, in welk kader?

Vermoedelijk is PNEA bij mensen met een VB een specifieke subgroep, waarbij het accent vooral ligt op het vierde en vijfde niveau. In de literatuur wordt deze subgroep ook wel omschreven als aanvalsgewijs geconditioneerd gedrag (AGG) (Magudda et al., 2011). Mede gezien het vaak lage emotionele ontwikkelingsniveau spelen de aanvallen zich meer op gedragsmatig niveau af, waarbij vooral uitlokkende en in stand houdende factoren een rol spelen. Een trigger voor aanvallen kan bijvoorbeeld zijn 'altijd wanneer de bus komt voor vervoer naar de dagbesteding'. Een bekende in stand houdende factor is bijvoorbeeld een ineffectieve manier van omgaan met de aanvallen door de omgeving, waardoor de aanvallen vaak onbedoeld bekrachtigd kunnen worden. Mogelijk is, afhankelijk van de ernst van de VB (licht versus ernstig) in combinatie met het emotionele ontwikkelingsniveau, sprake van PNEA dan wel AGG. In de praktijk start een behandelingsstrategie vaak met het doorbreken van dergelijke in stand houdende factoren, waarmee vaak al goede resultaten worden geboekt.

### Een inventarisatie

Om meer zicht te krijgen op de mate van voorkomen en klinische en psychosociale kenmerken van PNEA bij patiënten met een VB is binnen Kempenhaeghe een verkennende studie uitgevoerd.

Bij alle volwassen patiënten met een VB (IQ < 70) die gebruik maken van de woonzorg van Kempenhaeghe en daarom per definitie ook de diagnose epilepsie hebben, werd door dossieronderzoek nagegaan of er in de periode van 2014 tot en met 2016 niet-epileptische aanvallen waren voorgekomen. Van de 240 patiënten bleken er 17 (7.1%) te voldoen aan de criteria van minstens twee aanvalsgewijze incidenten die vermoedelijk een gedragsmatige of psychosociale oorzaak hebben en geen lichamelijke. Hiervan werden 15 patiënten geïncludeerd in het onderzoek (tabel 1).

### Metingen

Klinische informatie over de aanvallen werd uit het patiëntdossier gehaald en uit een door het onderzoeksteam ontwikkelde vragenlijst (met vragen over complicaties, vermoedelijke triggers en impact op het dagelijks leven), ingevuld door een begeleider die de patiënt goed kende. Het niveau van functioneren werd vastgesteld aan de hand van DSM-V en gecategoriseerd als lichte, matige, ernstige of zeer ernstige VB (American Psychiatric Association, 2013). Hiervoor is ook ieder domein van adaptief functioneren, namelijk conceptueel, sociaal en praktisch, afzonderlijk in kaart gebracht. Een substantieel verschil tussen twee domeinen werd geclassificeerd als een VB domein discrepantie (van Ool et al., 2019). De ernst van de epilepsie werd vastgesteld met de *Epilepsy Impact Scale* Kempenhaeghe (EPIEK) (van Blarikom et al., 2009), die gebaseerd is op de aanvalsfrequentie, mate van gebruik van anti-epileptica, mate van gebruik van noodmedicatie, beschermende epilepsie-maatregelen en aangepast dagprogramma na een

aanval. Daarnaast zijn depressie- en angstkenmerken, agressief gedrag en ingrijpende gebeurtenissen gemeten met gestandaardiseerde vragenlijsten (*Anxiety, Depression, And Mood Scale*; Hermans & Evenhuis, 2013; *Behavior Problems Inventory*; Rojahn et al., 2001; *Checklist Life Events*; Hermans & Evenhuis, 2008). Overige gegevens met betrekking tot psychiatrische diagnoses, gebruik van psychofarmaca en de betrokkenheid van een psychiater zijn verzameld via het EPD.

## Resultaten

De leeftijd van de 15 deelnemers met PNEA waarvoor toestemming voor inventarisatie werd gekregen lag tussen de 19 en 70 jaar (gemiddelde = 46.6 jaar, SD = 15.6). De meerderheid was vrouw (66.7%) en had een lichte of matige VB (33.3% en 40.0%). Alle deelnemers hadden in het laatste jaar minimaal één epileptische aanval gehad en gebruikten dagelijks anti-epileptica.

## De aanvalskennmerken

De diagnose PNEA (eerste fase van de diagnostiek) was gebaseerd op anamnese en video-EEG in 53.3%, op alleen videobeelden beoordeeld door de neuroloog in 13.3% en op hetero-anamnese in de overige gevallen. Daarna heeft aanvullend onderzoek plaatsgevonden om onderliggende psychosociale aspecten van de aanvallen in kaart te brengen. In 80% van de gevallen lieten de deelnemers aanvalskennmerken zien lijkend op een epileptische aanval die zij ook regelmatig hadden. De PNEA traden regelmatig op: (bijna) dagelijks (20%), iedere week (40.0%) of iedere maand (40.0%). Desondanks had 73.3% meer epileptische aanvallen dan PNEA. De begeleiding herkende in veel gevallen (86.7%) triggers voor de PNEA, zoals stress, een negatieve stemming, onverwachte gebeurtenissen, overvraging en overprikkeling. Als directe reactie op aanvallen gaven begeleiders aan dat ze de aanvallen vooral

negeerden of de persoon afleidden (53.3%). Kleine verwondingen kwamen voor in 26.7%.

Vergeleken met een controlegroep van bewoners met epilepsie maar zonder PNEA was de ernst van de epilepsie in beide groepen hoog: 6.93 in de groep met PNEA versus 5.80 in de controlegroep.

De groep met PNEA had significant meer depressie-kenmerken ( $p = .031$ ), terwijl angst- en agressiekenmerken niet significant verschilden ( $p = .212$  en  $p = .529$  respectievelijk).

Een VB domein discrepantie kwam significant vaker voor in de groep met PNEA ( $p = .013$ ), waarbij veelal het sociale of praktische domein het meest beperkt was.

## Conclusies

Hoewel onze inventarisatie een beperkte groep uit een sterk geselecteerde populatie betreft, leidt dit in combinatie met literatuur en praktijkervaring tot onze volgende conclusies en aanbevelingen bij mensen met een VB, epilepsie en PNEA:

- Het stellen van een betrouwbare diagnose PNEA is bij mensen met een VB zeer gecompliceerd, zeker in combinatie met epilepsie.
- PNEA komt voor bij patiënten met een VB, weliswaar in zeer gevarieerde uitingsvormen en is vermoedelijk ondergediagnosticeerd bij mensen met epilepsie en een VB door een sterke gelijkenis met epileptische aanvallen en beperkingen in de diagnostiek.
- Aanvalsgewijs geconditioneerd gedrag (AGG) beschouwen wij als een subcategorie van PNEA, die vermoedelijk vaker voorkomt naarmate de ernst van de VB toeneemt.
- Stress-gerelateerde triggers worden herkend door een ruime meerderheid van begeleiders. Dit pleit meer voor het subtype AGG.

Kenmerken	PNEA-groep (n=15)		Controlegroep (n=15)		p
Ernst epilepsie	M=6.93	SD=1.33	M=5.80	SD=3.00	n.s.
Depressieve kenmerken	M=12.87	SD=8.33	M=6.53	SD=4.60	<.05
Angstkenmerken	M=5.53	SD=4.41	M=3.87	SD=2.97	n.s.
Negatieve gebeurtenissen	Mdn=4	IQR=2-7	Mdn=2	IQR=1-2	<.01
Agressief gedrag	Mdn=2	IQR=0-7	Mdn=1	IQR=1-4	n.s.
Dagelijks gebruik psychofarmaca	53.33%		26.67%		n.s.
Co-morbide psychiatrische stoornis	26.67%		13.33%		n.s.
Psychiater betrokken	53.33%		13.33%		<.10
VB domein discrepantie	66.67%		13.33%		<.05

Tabel 1 Vergelijking tussen PNEA groep en controlegroep. [M=Gemiddelde; SD=Standaarddeviatie; Mdn=Mediaan; IQR=Interkwartielafstand; n.s.=niet significant.]

Ook bij patiënten met een VB en PNEA geldt dat diagnostiek, benadering en behandeling vragen om een gefaseerde multidisciplinaire aanpak, waarbij extra rekening gehouden moet worden met de specifieke omstandigheden in de VB-groep, die mede bepaald wordt door de ernst van de VB. Als bepaalde vormen van diagnostiek niet mogelijk zijn, zal gezocht moeten worden naar de best mogelijke alternatieven, zoals het maken van video-opnamen van vermoedelijke PNEA door begeleiding in plaats van een 24 uren video-EEG-onderzoek, of door langdurig observatieonderzoek rondom PNEA in plaats van testdiagnostiek. Qua behandeling zal de nadruk vaak meer op omgang door de omgeving liggen.

### Referenties

- American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Bodde NM, van der Kruijs SJ, IJff DM et al. (2013) Subgroup classification in patients with psychogenic non-epileptic seizures. *Epilepsy Behav* 26:279-289.
- Bodde NMG, Brooks JL, Baker GA et al. (2009) Psychogenic non-epileptic seizures - Definition, etiology, treatment and prognostic issues: A critical review. *Seizure* 18:543-553.
- Hermans H, Evenhuis HM (2013) Handleiding Angst, Depressie en Stemming Schaal voor mensen met een verstandelijke beperking. Rotterdam, The Netherlands: Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC.
- Hermans H, Evenhuis HM (2008) Checklist Life Events. Rotterdam, The Netherlands: Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC.
- LaFrance WCJ, Baker GA, Duncan R et al. (2013) Minimum requirements for the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures: A staged approach. A report from the International League Against Epilepsy Nonepileptic Seizures Task Force. *Epilepsia* 54:2005-2018.
- Magudda A, Gugliotta SC, Tallarico R et al. (2011) Identification of three distinct groups of patients with both epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav* 22:318-323.
- Rojahn J, Matson JL, Lott D et al. (2001) The Behavior Problems Inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* 31:577-588.
- Van Blarikom W, Tan IY, Aldenkamp AP et al. (2009) Living environment of persons with severe epilepsy and intellectual disability: A prospective study. *Epilepsy Behav* 14:484-490.
- Van Ool JS, Snoeijen-Schouwenaars FM, Schelhaas HJ et al (2019) Classification of intellectual disability according to domains of adaptive functioning and between-domain discrepancy in adults with epilepsy. *J Intellect Disabil Res* 63:40-48.

# Epilepsie Magazine

## Hebt u al kennisgemaakt met het voorlichtingsmagazine van het Epilepsiefonds: Epilepsie Magazine?

Epilepsie Magazine bevat artikelen over wetenschappelijk onderzoek, ervaringsverhalen over mensen met epilepsie en hun omgeving, medische achtergrondinformatie en epilepsienieuws.

### Neem nu een abonnement!

Abonnees ontvangen het kwartaalblad voor € 20,- per jaar. Als u vragen of opmerkingen hebt, kunt u uiteraard bellen of mailen met Annelies Bakker, hoofdredacteur van Epilepsie Magazine: 030 634 40 63 of bakker@epilepsiefonds.nl.

