

Hildegard von Bingen en de ‘epileptische persoonlijkheid’

Nog altijd worden mensen met epilepsie ten onrechte geconfronteerd met de veronderstelling dat epilepsie gepaard gaat met ongunstige persoonlijkheidskenmerken. Deze veronderstelling draagt bij aan epilepsie-gerelateerde stigmata en vergroot de ziektelast. In deze bijdrage wordt ‘de epileptische persoonlijkheid’ beproven aan de hand van de ‘casus’ van Sint Hildegard von Bingen. Ook is er aandacht voor een nieuw model om gedragsafwijkingen bij mensen met epilepsie te evalueren en behandel- en preventiestrategieën te ontwikkelen.

Hildegard von Bingen

De beroemde middeleeuwse visionair en filosofe Hildegard von Bingen (1098-1179) deed reeds op veertienjarige leeftijd haar intrede in het Benedictijnse klooster van Disibodenberg. Later stichtte zij de kloosters van Rupertsberg en Eibingen. Paus Benedictus XVI heeft haar in 2012 heilig verklaard. Zij is één van de weinige vrouwelijke middeleeuwse schrijvers van wie geschriften bewaard zijn gebleven. Haar uitgebreide oeuvre omvat teksten over gezondheidszorg, biologie, kosmologie, filosofie en ook liederen, muziek en een van de eerste religieuze mysteriespelen. De teksten van Hildegard over gezondheid en gezondheidszorg worden wel beschouwd als de basis van de premoderne Europese geneeskunde (Brigo et al., 2018). Hildegard schreef onder andere over epilepsie (‘Morbus Cadutus’), slaapstoornissen, menstruatieklasten, lepra, hondsdoelheid, jicht, en krankzinnigheid. De door haar voorgestelde behandeling van epilepsie bestond uit de toepassing van kruidenpreparaten, dierlijke producten en edelstenen. Haar opvattingen over epilepsie lijken sterk geworteld te zijn in het middeleeuws medisch denken, waarin de humorenleer een centrale rol vervulde. Maar andere medische teksten van haar hand, bijvoorbeeld over menstruatieklasten, tonen dat zij een originele en vernieuwende denker was. Want zij beschouwde deze klachten niet als een straf van God, zoals in die tijd gebruikelijk was, maar als kwalen die genezen konden worden.

Al in haar vroege jeugd, voor haar tiende levensjaar, ervaarde Hildegard visioenen (Brigo et al., 2018), die zij op latere leeftijd beschreef (figuur 1).

Mede dankzij haar visioenen bereikte zij de status van ‘ziener’, iemand via wie het woord van God spreekt. Hildegard was in haar eigen tijd al een beroemdheid en

zij onderhield uitgebreide persoonlijke en schriftelijke contacten met mensen van alle rangen en standen waaronder de Paus (Muzur & Sepčić, 1997). Verschillende auteurs hebben gesuggereerd dat de visioenen van Hildegard beschouwd kunnen worden als scotoma scintillans bij migraine en eind vorige eeuw veronderstel-



Figuur 1 Hildegard von Bingen ontvangt goddelijke inspiratie en schrijft haar visioenen op wastabletten. (Maker: onbekend. Miniatuur uit de Rupertsberg Codex van Liber Scivias., Publiek domein).

den Muzur en Sepčić dat deze visioenen geïnterpreteerd kunnen worden als hallucinaties (Muzur & Sepčić, 1997). Deze veronderstelde hallucinaties vormden de basis van de hypothese dat Hildegard leed aan temporaalkwab-epilepsie (TLE). In die context vatte men Hildegards omvangrijke schriftelijke oeuvre op als een uiting van hypergrafie (overmatige schrijfdrang). Haar kloosterleven en de inhoud van enkele van haar werken zouden wijzen op overmatige religiositeit en op grond van de inhoud van enkele van haar teksten (onder andere in een tractaat tegen polygamie) en haar kloosterleven veronderstelde men dat er sprake was van hyposexualiteit. De combinatie van deze eigenschappen beschouwde men als typerend voor mensen met een TLE.

Persoonlijkheid en epilepsie

Tegenwoordig onderkent men dat het concept van de epileptische persoonlijkheid samenhangt met het stigma dat mensen met epilepsie sinds de oudheid heeft belast. De geschiedenis van dit concept is elders zeer uitgebreid beschreven (Mellers, 2009) en wordt hier samengevat. Halverwege de twintigste eeuw werd beschreven dat psychiatrische stoornissen, onderverdeeld in ‘ernstige persoonlijkheidsstoornissen’ en ‘psychosen’, drie keer zo frequent voorkomen bij mensen met epilepsie met een epileptogene focus in het voorste deel van de temporaalkwab dan bij mensen met een elders gelokaliseerd epileptogene focus. Dit was gebaseerd op klinische observaties bij 275 patiënten met ‘psychomotore’ epilepsie. Voortgaand op deze gedachte werd 25 jaar later het syndroom van Gastaut-Geschwind beschreven, dat betrekking heeft op interictaal gedrag bij mensen met TLE (Mellers, 2009). De meest kenmerkende verschijnselen van dit syndroom omvatten veranderingen in seksueel gedrag (voornamelijk hyposexualiteit), hyperreligiositeit en een neiging tot uitgebreid en in sommige gevallen dwangmatig schrijven en tekenen (hypergrafie).

Aangezien de traditionele vragenlijsten waarmee persoonlijkheid en psychopathologie werden onderzocht (zoals de Minnesota Multiphasic Personality Inventory, en de Rorschach test) niet geschikt waren voor het diagnosticeren van het Gastaut-Geschwind syndroom, ontwikkelden Bear en Fedio halverwege de jaren zeventig de zogeheten *Bear-Fedio Inventory* (BFI). De BFI is een vragenlijst geschikt om achttien specifieke persoonlijkheidskenmerken te onderzoeken (tabel 1).

Bear en Fedio legden deze vragenlijst voor aan mensen met TLE, mensen met een neuromusculaire ziekte en gezonde controlepersonen. Per deelnemer werd één naaste gevraagd om over deze deelnemer eenzelfde vragenlijst in te vullen. Mensen met TLE scoorden vaker op de afwij-

kende gedragskenmerken dan de gezonde controles en de mensen met een neuromusculaire aandoening. De meest discriminerende eigenschappen waren gebrek aan humor, indirectheid, afhankelijkheid, een gevoel van persoonlijke lotsbestemming en preoccupatie met filosofische besloomingen. Bovendien vond men een verschil tussen de bevindingen bij mensen met een rechtszijdig en een linkszijdig temporaal focus op het EEG. Bij mensen met een rechtszijdig focus werd een overmaat aan emotionaliteit gerapporteerd, terwijl patiënten met een linkszijdig focus vaker rumineerden over religieuze en filosofische onderwerpen.

Het onderzoek van Bear en Fedio had echter een aantal belangrijke beperkingen. De onderzoeksgroep bestond uit slechts 27 mensen met TLE, en dat in een tijd dat de mogelijkheden om deze diagnose te bevestigen met klinisch neurofysiologische en beeldvormende technieken beperkt waren. Bovendien werd niet onderzocht of de deelnemers bekend waren met een co-morbide psychiatrische aandoening die invloed zou kunnen hebben op de aanwezigheid van bepaalde gedragskenmerken. Na de publicatie van de BFI zijn er veel studies verricht om te toetsen of de eigenschappen die deze vragenlijst meet specifiek zijn voor mensen met TLE (voor een overzicht van deze studies, zie: Mellers, 2009). Over het algemeen onderschrijven de onderzoeksresultaten dat patiënten met TLE hoger scoren op de BFI in vergelijking met gezonde controles en mensen met een andere medische aandoening. Maar waarschijnlijk meet de BFI algemene psychopathologie en niet zozeer een specifiek TLE syndroom.

Humorlessness	Philosophical Interest
Dependence	Anger
Circumstantiality	Religiosity
Personal Destiny	Hypermoralism
Obsessionalism	Paranoia
Viscosity	Hypergraphia
Emotionality	Elation
Guilt	Aggression
Philosophical Interest	Altered Sexuality

Tabel 1 *Bear-Fedio Inventory: items of the Subscale Behavioral Domains* (Uit: Tremont et al., 2012)

De bevindingen van recent onderzoek suggereren dat het doormaken van aanvallen op zichzelf kan leiden tot de aanwezigheid van bepaalde persoonlijkheidskenmerken en dat de oorzaak van deze aanvallen daarbij geen rol speelt (Tremont et al., 2012). In dit onderzoek werden persoonlijkheidskarakteristieken, zoals gemeten met de BFI, vergeleken tussen een groep van 41 mensen met video-EEG bevestigde TLE en een groep van 37 mensen met video-EEG bevestigde psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA). De groepen toonden overeenkomstige resultaten op de BFI, met als enige uitzondering dat mensen met TLE vaker positief scoorden op hypergrafie dan mensen met PNEA.

Samenhang gedrag en epilepsie

Afwijkingen in cognitief, psychologisch/psychiatrisch en sociaal functioneren kunnen worden samengenomen onder de paraplu-terminologie neuropsychiatrische aandoeningen (Hermann et al., 2021). Hermann en medewerkers beschreven in een recent verschenen artikel een nieuw model dat de mogelijkheid biedt om alle risicofactoren voor neuropsychiatrische aandoeningen bij mensen met epilepsie systematisch te evalueren en op basis daarvan zo nodig effectieve behandelstrategieën te ontwikkelen. Zowel de meer recent ontdekte risicofactoren (zoals genetische en sociale invloeden) als de van oudsher bekende risicofactoren (zoals de epilepsieclassificatie, medicatie-effecten en de aanwezigheid van neuroimaging-afwijkingen) zijn in dit model opgenomen (tabel 2).

Met betrekking tot de genetische factoren merken de auteurs op dat de meeste gedragsstudies tot nu toe zijn uitgevoerd bij genetische epilepsiesyndromen, zoals het tubereuze sclerosecomplex en het syndroom van Dravet, terwijl de genetische bijdrage aan neuropsychiatrische comorbiditeit bij niet-syndromale, idiopathische epilepsie tot dusver beperkt is onderzocht. Wat betreft sociale en psychologische risicofactoren is bekend dat epilepsie bij volwassenen vaker voorkomt in lagere (achtergestelde) sociaaleconomische groepen. Uit bevolkingsonderzoek is onder meer gebleken dat volwassenen met epilepsie een grotere kans hebben om in huishoudens met het laagste jaarinkomen te wonen, zeven keer meer kans hebben op discriminatie als gevolg van gezondheidsproblemen en een grotere kans hebben om huiselijk geweld en seksueel misbruik te ervaren in vergelijking met de algemene bevolking. Vanzelfsprekend hebben ook deze omstandigheden en ervaringen een grote invloed op de kans om neuropsychiatrische comorbiditeit te ontwikkelen.

Conclusies

De veronderstelling dat Hildegard von Bingen de typische gedragskenmerken van mensen met TLE vertoonde, is gebaseerd op de door haar beschreven visioenen, die zich mogelijk op de grens van visuele hallucinaties bevonden, in combinatie met de bij haar veronderstelde karaktereigenschappen van hyposexualiteit, hyperreligiositeit en hypergrafie. Inmiddels is aangetoond dat deze en andere specifiek geachte karaktereigenschappen bij TLE ook

Neurobehavioural comorbidities	
Epilepsy syndrome	Aetiology, clinical seizure characteristics, treatment
Resilience factors	Cognitive reserve, cardiopulmonary fitness, occupational complexity, social network density
Brain	Brain structure, connectivity, metabolism, perfusion, cortical excitability, neurodegeneration, histopathology
Social and psychological risk	Socio-economic status, neighbourhood and personal adversities, social support, stigma and discrimination
Genomic risk and resilience	Genetic variants and mutations, polygenic risk, epigenetic factors, transcriptomic and proteomic alterations
Medical risk	Comorbid somatic disease and risk variables (cardiovascular, metabolic, inflammatory, immunological) neurodevelopmental and ageing disorders

Tabel 2 Factoren (en daarmee samenhangende voorbeelden) die verondersteld worden invloed te hebben op de oorzaken en het verloop van gedrag bij mensen met epilepsie (Hermann et al., 2021).

voorkomen bij mensen met PNEA. Deze karaktereigenschappen kunnen samenhangen met het doormaken van aanvallen, ongeacht de oorzaak van de aanvallen. Daarnaast kunnen structurele en functionele dysfunctie in verschillende hersengebieden, genetische en psychosociale factoren en comorbide aandoeningen het risico op de aanwezigheid van neuropsychiatrische verschijnselen vergroten. Andere factoren, zoals een stevig sociaal netwerk, kunnen juist een beschermend effect hebben tegen het optreden van neuropsychiatrische verschijnselen. Een holistische benadering van de mogelijke oorzaken van gedrag is daarom gewenst en biedt aanknopingspunten voor interventies om de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie te bevorderen.

Referenties

Brigo F, Trinka E, Brigo B et al. (2018) Epilepsy in Hildegard of Bingen's writings: A comprehensive overview. *Epilepsy & Behavior* 80:135-143. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.10.002.

Mellers JDC (2009) Epilepsy. In David A, Fleminger S, Kopelman M, Mellers J, Lovestone S (eds) *Lishman's organic psychiatry: a textbook of neuropsychiatry*. Fourth edition. Wiley-Blackwell Pub., Chichester, UK; Hoboken, NJ, pp. 309-395.

Muzur A, Sepčić J (1997) Hildegard of Bingen - A Temporal-Lobe epileptic, An Ingenious Woman, or Both? *Acta Faacultatis Medicae Fluminensis*, 22:31-35. urn:nbn:hr:184:321351.

Tremont G, Smith M M, Bauer L et al. (2012) Comparison of personality characteristics on the bear-fedio inventory between patients with epilepsy and those with non-epileptic seizures. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences* 24:47-52.

Innoveren en informeren Nieuwe website is online!

M De website van de Liga is vernieuwd!
Wat is er nieuw?



Publicaties

Helder overzicht van de recentste wetenschappelijke onderzoeken die nu lopen.

Actueel

De laatste informatie omtrent medicatie, seminars, opleidingen en trainingen.

www.epilepsieliga.nl

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie biedt zorgprofessionals relevante kennis en informatie over epilepsiezorg. Wilt u op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen? **Word dan lid van de Liga** en profiteer van de vele voordelen die het lidmaatschap heeft te bieden!