

Epilepsie

Periodiek voor professionals

Actueel

Epilepsie-seminar in The Lancet | 3
Roland Thijs

Casuïstiek

De regie weer in handen: spelobservatie en dramatherapie bij angst voor aanvallen | 4
Margo van Keulen

Verantwoorde epilepsiezorg

De aanvalspoli voor kinderen in het Martiniziekenhuis: opzet en resultaten | 7
Vincent Roelfsema, Nynke Doornebal, Marleen Arends, Geert Douma, Patrick Rump, Oebo Brouwer

Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief | 10
Francis Tan

Medicatierouw bij mensen met epilepsie en een lichte verstandelijke beperking | 13
Daphne Konz, Bea Martens, Dederieke Festen

Proefschriftbesprekingen

Neuropsychiatrische comorbiditeit bij mensen met epilepsie en verstandelijke beperking | 16
Jurgen Schelhaas en Jos Hendriksen

Ingezonden berichten

Epilepsiezorg in China | 18
Pauly Ossenblok

In memoriam Fernando Lopes da Silva | 19
Jan Gorter en Cyriel Pennartz

Agenda | 20

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De vereniging van professionals werkzaam in de epilepsiezorg en op aanverwante terreinen



Inspiratie

De inbreng van de overheid en de medische en maatschappelijke veranderingen in de epilepsiezorg vragen aandacht. U wilt op de hoogte blijven en uw vak goed uitoefenen. Verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, medewerkers uit het onderwijs, (kinder)neurologen, kinderartsen, psychologen, neurochirurgen en andere professionals binnen de epilepsiezorg hebben de weg naar de Liga inmiddels gevonden.

Eén van de speerpunten van de Liga is het stimuleren van en informeren over wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie. De Liga slaat daarbij een brug tussen wetenschap en praktijk. Speciaal voor dit doel is de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) opgericht. Als

Netwerk

Ligalid kunt u zich aansluiten bij de SWO. De SWO levert een vaste bijdrage aan dit blad. Het Netwerk Epilepsie Zorg (NEZ) is een netwerk bestaande uit consultants, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten die in diverse ziekenhuizen en gespecialiseerde centra werkzaam zijn.

Maar het Liga-lidmaatschap biedt meer:

- het vakblad 'Epilepsie'
- korting op toegang Nationaal Epilepsie Symposium
- korting op diverse internationale vakbladen

Alle informatie over de Liga, het lidmaatschap en aanmelden als lid vindt u op www.epilepsieliga.nl.

Kennis

Colofon

'Epilepsie' is een uitgave van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, de Nederlandse afdeling van de International League Against Epilepsy.

Redactie:

Pauly Ossenblok, hoofdredacteur
Gerrit-Jan de Haan
Loretta van Itersson
Govert Hoogland
Marian Majoie
Patricia Pennink, bladmanager

Redactieraad:

Lydia van den Berg, Hilde Braakman,
Eva Brilstra, Dederieke Festen,
Luk de Graaf, Nico Jansen, Daphne Konz,
Richard Lazeron, Bea Martens,
Jolanda v. Omme-v. Laarhoven,
Vincent Roelfsema, Sandra van der Salm,
Jurgen Schelhaas

Aan dit nummer werkten verder mee:

Marleen Arends, Oebo Brouwer,
Nynke Doornebal, Geert Douma,
Jan Gorter, Jos Hendriksen,
Margo van Keulen, Cyriel Pennartz,
Patrick Rump, Roland Thijs

Bladmanagement:

Epilepsiefonds, Houten

Lay-out:

studio dop, Utrecht

Lithografie en drukwerk:

MullerVisual Communication, Amsterdam

'Epilepsie' verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan iedereen die lid is van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Jaarlijks komt er een speciaal nummer uit, dat tevens wordt toegezonden aan neurologen (i.o.) in Nederland. Het lidmaatschap van de Liga kost € 25,- per jaar. Voor een student of AIOS is dit € 12,50.

Wilt u reageren op de inhoud van dit blad? Laat dit dan binnen één maand na verschijning weten aan het redactiesecretariaat. Ingezonden kopij wordt door derden beoordeeld en door de kernredactie, die zich het recht voorbehoudt om kopij te weigeren of in te korten.

Indien u meer informatie wenst kunt u rechtstreeks contact opnemen met de auteur of met het redactiesecretariaat.

Redactiesecretariaat:

Nederlandse Liga tegen Epilepsie
Postbus 270, 3990 GB Houten
Telefoon 030 634 40 63
E-mail info@epilepsieliga.nl
www.epilepsieliga.nl

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van bijdragen die onder auteursnaam zijn opgenomen.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever worden overgenomen of vermenigvuldigd.

ISSN 1571 - 0408



Van de redactie

Het is in het verleden vaak aan bod geweest, ook op deze plek: de multidisciplinaire aanpak waar vooral de epilepsiezorg in Nederland om bekend staat. Het nummer van 'Epilepsie' dat voor u ligt bevat een groot aantal bijdragen over de psychosociale aspecten van epilepsie. In dit nummer ook het in memoriam voor Fernando Lopes da Silva. Hij was lange tijd een van de drijvende krachten achter het onderzoek naar de fundamentele mechanismen die ten grondslag liggen aan epilepsie. Dit werk wordt voortgezet, daar kunt u over lezen in het volgende nummer van 'Epilepsie'. Het fundamenteel neurowetenschappelijk onderzoek ligt aan de basis van het klinisch wetenschappelijk epilepsieonderzoek, wat van direct belang is voor de verbetering van de epilepsiezorg. Ook hier was Fernando een bron van inspiratie. Hebt u een mening over een van de bijdragen, laat dit dan weten aan de redactie van 'Epilepsie'.

Pauly Ossenblok (hoofdredacteur)
p.p.w.ossenblok@tue.nl

Door: Roland Thijs, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede en Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden.

Epilepsie-seminar in The Lancet

De epilepsiezorg verandert in een rap tempo. Eens in de tien jaar publiceert *The Lancet* een seminar over epilepsie. In dit seminar wordt de *state-of-the-art* van de diagnostiek en behandeling van epilepsie besproken en wordt ingegaan op de belangrijkste ontwikkelingen in het vakgebied. In deze bijdrage worden enkele ontwikkelingen kort belicht.

Diagnostiek

De diagnostiek bij epilepsie is enorm verbeterd, onder andere dankzij de komst van de *smartphone*, waardoor aanvallen vaker worden vastgelegd, maar ook door meer kennis over antilichamen als oorzaak van epilepsie en natuurlijk dankzij genetisch onderzoek (Thijs et al., 2019).

De belangrijkste antilichamen bij de *work-up* van epilepsie zijn GAD-65, LGI1, CASPR2 en NMDA. Vermoedelijk gaat het om een klein percentage (<10%) van de patiënten die zich presenteren met focale epilepsie zonder duidelijke oorzaak, maar het loont wel om hier goed naar te kijken, ook omdat deze ziektebeelden goed behandelbaar zijn. Met name de LGI1-encefalitis kan spectaculair verbeteren na behandeling met immuunsuppressiva. Belangrijke aanwijzingen voor een immunologische oorzaak zijn: uitgesproken cognitieve klachten (die niet verklaard worden door aanvallen zelf of medicatiegebruik), persoonlijkheidsveranderingen, autonome aanvallen, dyskinesieën, autoimmuun aandoeningen en mesiotemporale veranderingen bij beeldvorming. Sommige kenmerken wijzen specifiek op een bepaald antilichaam zoals faciobrachiodystone aanvallen bij LGI1-encefalitis. Er zijn ook enkele kanttekeningen te plaatsen bij het inzetten van immunologisch onderzoek: serologie kan ten onrechte negatief zijn (vooral bij NMDA-encefalitis), terwijl andere uitslagen (lage GAD-65 titers of VGKC antilichamen zonder LGI1 of CASPR2 antilichamen) vals positief kunnen zijn.

Het aantal genen dat met epilepsie geassocieerd wordt neemt ieder jaar weer toe. Dit gaat hierbij vooral om zeldzame syndromen. Bij genetische oorzaken wordt er vooral aan generaliseerde epilepsie gedacht. De laatste jaren is echter gebleken dat ook genetische factoren een rol kunnen spelen bij focale epilepsie. Een belangrijk voorbeeld hierbij is dat een familieanamnese van epilepsie een van de voorspellers is of iemand na een traumatisch hersenletsel epilepsie zal ontwikkelen of niet. Met de nieuwe genetische onderzoeken (GWAS, WES en WGS) worden er steeds meer mutaties gevonden die niet per se pathogeen zijn maar wel het risico op epilepsie verhogen. Deze

technieken zullen de komende jaren helpen om het genetische aandeel vast te stellen bij de grote groep van mensen met een epilepsie zonder duidelijke oorzaak.

Comorbiditeit

Epilepsie komt zelden geïsoleerd voor en gaat vaak gepaard met andere aandoeningen (comorbiditeit). Comorbiditeit heeft een prominente rol in de nieuwe ILAE classificatie (Roelfsema et al., 2018). De comorbiditeit bij epilepsie kent meerdere gedaanten. Een voor de hand liggend voorbeeld is epilepsie als symptoom van een onderliggende hersenziekte, zoals *post-stroke* epilepsie. Onderzoek naar comorbiditeit heeft ook andere associaties aan het licht gebracht, zoals de sterke koppeling tussen epilepsie en cognitieve en psychiatrische klachten. Dergelijke klachten bij epilepsie kunnen een uiting zijn van hetzelfde netwerkprobleem of het kan zijn dat de bijkomende klachten het gevolg zijn van medicatiegebruik. Grootschalig onderzoek leidt soms tot verrassende associaties. Zo blijkt dat epilepsie vaker dan verwacht samenhangt met somatische aandoeningen, zoals coeliakie. Dit genereert weer nieuwe hypothesen over de ontstaanswijze van epilepsie.

Tot slot

Het lukt steeds beter om met grotere precisie aanvallen te benoemen en vaker een oorzaak te vinden voor de epilepsie. De nieuwe ILAE-classificatie is een belangrijk instrument hierbij. Met de genetische opmars en de komst van *epigenetica* en *pharmacogenomics* gloort er ook hoop op *precision medicine*: behandelingen die zich specifiek richten op het mechanisme dat leidt tot de aanvallen (ictogenese) en op het mechanisme dat leidt tot epilepsie (epileptogenese).

Referenties

Roelfsema V, Leijten F, Jansen F, Majoie M (2017)

Classificatie van epileptische aanvallen en epilepsie: de Nederlandse versie van de ILAE-classificatie. *Epilepsie* (4): 4-11.

Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW (2019) Epilepsy in adults. *Lancet* (10172):689-701.

Door: Margo van Keulen (mvkeulen@sein.nl), dramatherapie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede.

De regie weer in handen: spelobservatie en dramatherapie bij angst voor aanvallen

Nadat hij een epileptische aanval in het zwembad kreeg, is Floris zo angstig geworden voor een nieuwe aanval dat hij niet meer naar school wil. Traumabehandeling heeft geen effect gehad. In deze bijdrage wordt beschreven hoe dramatherapie de jongen helpt controle te krijgen over zijn angsten. Angst voor een aanval is dan niet meer abstract, maar wordt omgezet in een concrete verbeelding door middel van spel.

Een casus: Floris

Floris (gefingerde naam), een jongen van acht jaar, zit tussen zijn ouders in als de therapeut hem komt halen uit de wachtkamer. Hij kijkt nieuwsgierig en verlegen tegelijk.

Floris heeft twee jaar geleden een eerste epileptische aanval gehad in het zwembad. In het jaar erop volgden meer aanvallen. Hij komt onder behandeling bij een kinderneuroloog van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN). De diagnose luidt: focale epilepsie uitgaande van centroparietaal, voornamelijk zijn er geen aanwijzingen voor een specifieke oorzaak. Hij wordt eerst behandeld met lamotrigine, dat onvoldoende effect heeft en wordt vervangen door carbamazepine. Inmiddels is Floris een jaar aanvalsvrij.

De kinderneuroloog verwijst Floris naar aanleiding van een poliklinisch consult door naar de dramatherapeut van SEIN, omdat Floris neigt school te vermijden en heftige uitingen van boosheid heeft. De neuroloog ziet geen verband tussen deze klachten en de medicatie en verwacht dat spel, door zijn laagdrempeligheid, Floris zal helpen met zijn angsten en boosheid. Er heeft elders al traumabehandeling voor angst voor aanvallen plaatsgevonden, door middel van Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR). De behandeling had echter niet het gewenste resultaat.

Floris is een gezonde jongen die in groep 5 van het basisonderwijs zit. Het leren gaat bovengemiddeld goed. Voor zover bekend zijn er in zijn leven, voorafgaand aan de eerste aanval, geen gebeurtenissen geweest die zijn sociale en emotionele ontwikkeling hebben verstoord.

De spelobservatie

Floris staat in de therapieruimte en kijkt om zich heen. In de kamer zijn allerlei spelmaterialen. Hij stelt vragen en laat horen wat hij weet. Hij kiest een snelheidsspelletje

uit. Hij presteert heel goed, maar geeft steeds als commentaar dat hij het zo moeilijk vindt en het niet kan. Hij houdt regelmatig zijn adem in en wil bijna opgeven.

Om een indruk te krijgen van de sociale en emotionele ontwikkeling, wat nodig is om passende therapeutische interventies te doen, worden verschillende spelvormen gedaan, zoals een gezelschapsspel, uitbeeldspel en improvisatiespel. Hiermee kan geobserveerd worden hoe hij omgaat met competitie en competenties, spelregels, presentatie van zichzelf, interactie met de therapeut en de rollen die gespeeld worden en de grens tussen spel en werkelijkheid. Ook wordt er geobserveerd waar zijn aandacht naar uitgaat en welke behoeftes hij uitdrukt en hoe hij contact maakt met de therapeut en wat hij vertelt over zijn dagelijks leven. Deze informatie komt goed overeen met de voorinformatie uit het dossier, waaruit bleek dat zijn sociale en emotionele ontwikkeling passend bij zijn leeftijd is. Zoals verwacht voor kinderen tussen zeven en twaalf jaar, bevindt hij zich in de realiteitsbewustwordingsfase (Zaal, 2008) waarin kinderen zich meer gaan richten op de buitenwereld en leeftijdsgenootjes. Ze raken geïnteresseerd in competitie spel waarin ze hun competenties kunnen tonen, leren reflecteren op eigen gedrag en leren zich steeds beter in te leven in anderen en met hen rekening te houden. Het vermogen om onderscheid te maken tussen fantasie en realiteit groeit en daardoor ontwikkelt een kind een realistischer zelfbeeld ten opzichte van de voorgaande fase (eerste identificatiefase drie tot zeven jaar). Een ingrijpende gebeurtenis kan in deze fase de ontwikkeling van het zelfbeeld verstoren. Zo is voor te stellen dat het krijgen van epilepsie in deze fase invloed heeft op de beleving van competentie en autonomie en hierdoor het zelfbeeld negatief wordt gekleurd.

De wijze waarop Floris het eerste spelletje speelt - het spel goed spelen, maar vooral twijfels uiten - kan passen bij

een kind dat door een ingrijpende gebeurtenis het vertrouwen in eigen competenties heeft verloren.

Dramatherapie

De therapeut werkt met de hypothese dat Floris, hoewel de emotionele ontwikkeling passend bij de leeftijd is, door zijn angst voor aanvallen en verlies aan vertrouwen in eigen prestaties vermijdend gedrag vertoont, zoals niet naar school willen. Het vermijden levert spanning op wat zich in de thuissituatie uit in boze buien. Er wordt daarom gekozen om eerst te werken aan de angst voor aanvallen, want deze lijkt ten grondslag te liggen aan het schoolverzuim en de boze buien.

In dramatherapie kunnen spelvormen, waaronder improvisatiespel, rollenspel, verhalen of tekeningen maken, worden ingezet om vorm te geven aan gebeurtenissen, gevoelens, behoeften en gedachten (Smijsters, 2008). Door het vormgeven ontstaan er concrete beelden en scènes over wat het kind bezig houdt. Met deze beelden en scènes kan het kind verder spelen. Nieuwe gedragingen, gedachten en oplossingen kunnen worden uitgetoond binnen de veiligheid van de spelsituatie. Dit biedt ideeën en ervaringen voor het kind om te gebruiken in het dagelijks leven. Zo krijgt het kind de regie weer in handen. In het vormgeven uit het kind ook gevoelens en behoeften die in het dagelijks leven bijvoorbeeld ongepast zijn of vermeden worden.

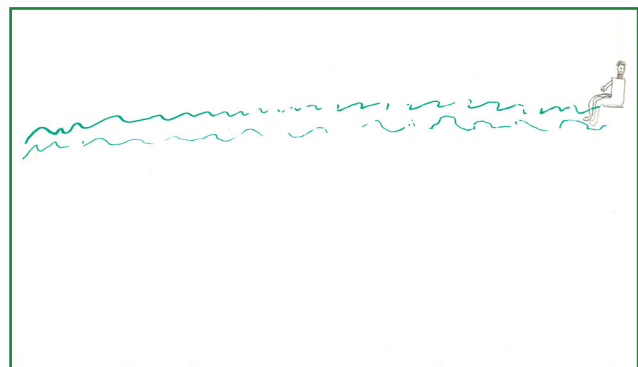
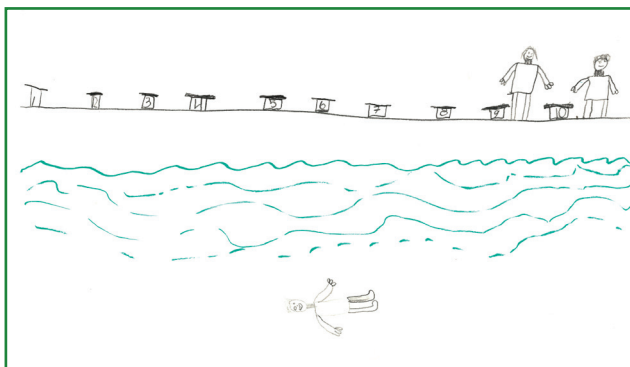
Tijdens de spelobservatie heeft de therapeut al veel informatie verzameld over de emotionele ontwikkeling van het kind. Voor de dramatherapie hebben therapeut en kind slechts vier sessies. Daarom geeft de therapeut in deze kortdurende therapie een gestructureerde spelopdracht: maak een tekening over iets wat je hebt meegemaakt rond epilepsie. Floris denkt kort na en zegt: ‘dan weet ik het al!’. Hij gaat aan de slag en is geconcentreerd bezig.

De angst voor een aanval in een beeld

Floris tekent een zwembad, met op de rand van het zwembad twee badjuffrouwen (figuur 1, links). Hij besteedt veel aandacht aan de tien startblokken aan de rand van het

zwembad en het water. Na deze aanloop tekent hij uiteindelijk een kind onder water met een aanval. Door middel van de tekening geeft hij vorm aan zijn herinnering en beleving van zijn eerste aanval. Zijn verhaal staat op papier en nu kan er samen met de therapeut naar gekeken worden. De therapeut vraagt wat hij heeft getekend. Floris vertelt dat hij ging zwemmen, maar eigenlijk niets weet van de aanval. De tekening is dus een voorstelling van Floris hoe het er mogelijk uit heeft gezien. Omdat het kind machteloos lijkt met een aanval onder water, vermoedt de therapeut dat hier zijn angst mee te maken heeft. De angst voor aanvallen lijkt gevoed door de angst om letterlijk ‘kopje onder te gaan’, het niet te overleven. De therapeut vraagt aan Floris wat het kind kan doen. ‘Niets’, zegt hij en kijkt aandachtig naar zijn tekening. Ondanks dat Floris geen aanvallen meer heeft, blokkeren deze nare gedachten en de bijkomende gevoelens Floris in het dagelijks leven. Om een nieuw beeld naast deze voorstelling te zetten, vraagt de therapeut hem een tekening te maken van wat er daarna gebeurde. Floris tekent een jongen die op de rand van het zwembad zit (figuur 1, rechts). Vervolgens vertelt hij dat hij gered is door de badjuffrouwen. De therapeut vraagt hoe het kind zich voelt. ‘Fijn’, zegt Floris. De therapeut geeft de suggestie mee dat hij aan dit beeld kan denken als hij nare gedachten heeft over aanvallen. Na deze tekening is opluchting te zien bij Floris. Door de tekeningen heeft hij zijn angst concreet en bespreekbaar kunnen maken en een nieuw beeld kunnen creëren. De angstige voorstelling heeft een vervolg gekregen in een veilig beeld. Hiermee is de angst verwerkt.

De volgende stap is om te bespreken wat hij nodig heeft om naar school te kunnen gaan. Hij wil twee activiteiten bij gym niet doen, omdat hij daar het meeste angst heeft een aanval te krijgen. Met ouders wordt besproken of het uitvoerbaar is dat hij hier niet aan meedoet, zodat Floris een gevoel van zeggenschap krijgt. Ouders zullen dit bespreken met school. Twee weken later komt Floris weer naar de therapeut. Ouders melden dat er minder weerstand is om naar school te gaan, mede door goede afspraken. In de drie volgende sessies worden vooral spelvormen aangeboden om het zelfvertrouwen te versterken. Ouders



Figuur 1 Links: aanval in het zwembad, badjuffrouwen op de kant. Rechts: kind op de rand van het zwembad.

geven daarna aan dat het beter gaat. Het vermijdingsgedrag is niet meer aan de orde en bij een boze bui is Floris weer voor rede vatbaar.

Tot slot

In de zorg voor kinderen met epilepsie komt angst voor aanvallen vaak voor. Een psychologische behandeling ligt dan voor de hand. EMDR is een effectief bewezen therapie voor kinderen met een trauma (Rodenburg, 2009) maar sluit niet altijd aan, zoals het geval was bij Floris. In deze casus wordt aangegeven hoe dramatherapie een ingang kan bieden om het kind vanuit zelf vormgegeven beelden de angst voor aanvallen te laten verwerken. Angst voor aanvallen is ondermijnd voor de sociale en emotionele ontwikkeling van het kind. Voor verantwoorde epilepsiezorg is het daarom nodig om naast psychotherapie ook complementaire therapieën aan te bieden, die zich vooral bewijzen in de dagelijkse praktijk van de hulpverlening.

Met dank aan de ouders van 'Floris' en Loretta van Iterson.

Referenties

- Berg IK, Steiner T (2004) Het spel van oplossingen. Harcourt, Amsterdam.
- Rodenburg R, Benjamin A, de Roos C et al. (2009) Efficacy of EMDR in children: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review* 2009; 29(7): 599-606
- Smijsters H (2008) Handboek creatieve therapie. Coutinho, Bussum.
- Zaal S, Boerhave M, Koster M (2008) Sociaal-emotionele ontwikkeling. Omschrijving fasen en bijhorende begeleidingsstijl. Geraadpleegd op https://www.cordaan.nl/2637/3483/34158/boekje_SEO_2008.pdf
- Zoon M, Bartelink C (2017) Vaktherapie. Nederlands Jeugd-instituut, Utrecht. geraadpleegd op www.nji.nl/nl/Download-Nji/Wat-werkt-publicatie/Watwerkt_Vaktherapie.pdf.



Tweede editie Epilepsiefonds Night Walk

Na een geslaagde editie in 2018 organiseert het Epilepsiefonds dit jaar de tweede editie van de Epilepsie Night Walk. Op zaterdagavond 2 november is het zover en gaan we in het donker wandelen in Bunnik. Deelnemers kunnen zich, net als vorig jaar, laten sponsoren om geld op te halen voor epilepsieonderzoek.

Vorig jaar was de Epilepsie Night Walk een groot succes. Toen maakten meer dan 350 mensen gezamenlijk een mooie wandeltocht door het donker. Daar bouwen we op voort, vanuit een nieuwe locatie.

Dit jaar vertrekken we vanuit Bunnik (bij Utrecht), wat ons de mogelijkheid biedt om door afwisselende landschappen te wandelen. Daarnaast kunnen we op deze locatie een groter aantal deelnemers ontvangen om de tocht mee af te leggen.

Loop jij 2 november mee?

Ga naar www.epilepsienightwalk.nl en schrijf je in! Je kunt kiezen voor 3, 6, 10 of 15 kilometer. Als deelnemer betaal je €19,95 p.p., kinderen betalen een gereduceerd tarief. Door je te laten sponsoren, help je mee geld in te zamelen voor wetenschappelijk epilepsieonderzoek.

Door: Vincent Roelfsema, (vroelfsema@gmail.com), Nynke Doornebal, kindergeneeskunde/kinderneurologie, Marleen Arends, epilepsieconsulent, Geert Douma, neurologie/klinische neurofysiologie, Martiniziekenhuis, Groningen; Patrick Rump, klinische genetica, Oebo Brouwer, kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen.

De aanvalspoli voor kinderen in het Martiniziekenhuis: opzet en resultaten

De klinische presentatie bij kinderen met epilepsie kan zeer variabel zijn en epileptische en niet-epileptische aanvallen zijn soms moeilijk te onderscheiden. Daarom werd in het Martiniziekenhuis in Groningen gestart met een gespecialiseerde polikliniek voor kinderen met mogelijke epileptische aanvallen. Het doel van de poli is om door middel van onderzoek op één dag tot een juiste diagnose en tot een plan van aanpak te komen. Hierover en over onze ervaringen meer in deze bijdrage.

Naar schatting heeft een half tot één procent van de kinderen epilepsie (Aaberg et al, 2017). Het onderscheid tussen epileptische en niet-epileptische aanvallen kan vooral op jonge leeftijd lastig zijn. Het ten onrechte vaststellen dat een kind epileptische aanvallen heeft kan ernstige gevolgen hebben. Enerzijds kan het naast stigmatisering leiden tot onterecht nemen van voorzorgsmaatregelen en voorschrijven van medicatie, anderzijds kan daarmee een andere oorzaak van aanvallen met soms verregaande consequenties worden gemist. Zodra op basis van de aanvalsanamnese een epileptische genese zeer waarschijnlijk wordt geacht, zal mede op grond van EEG-bevindingen worden geprobeerd om tot een goede classificatie van aanvalstype en type epilepsie te komen (Roelfsema et al, 2017). Vooral bij kinderen kan dit uiteindelijk resulteren in een epilepsiesyndroomdiagnose, die vooral wordt bepaald door leeftijd van presentatie, aanvalstype en EEG-bevindingen. Een dergelijke diagnose geeft houvast bij het beantwoorden van vragen over etiologie, prognose, comorbiditeit en behandeling.

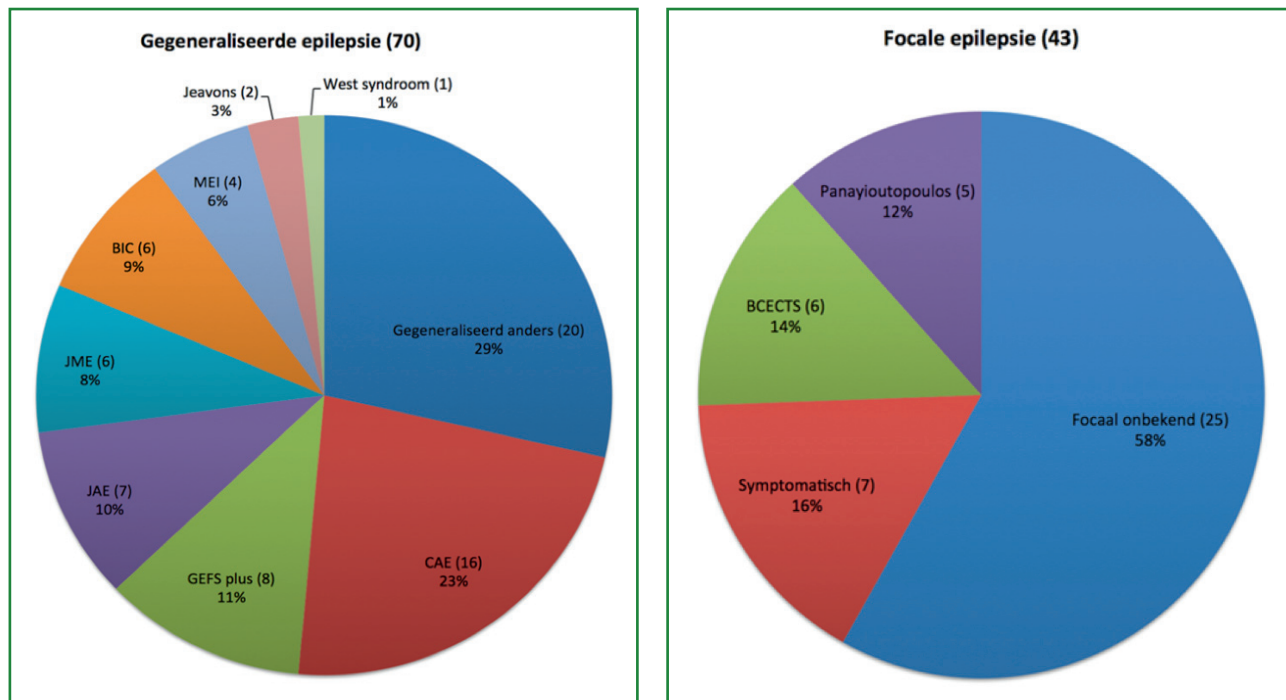
Opzet aanvalspoli

Kinderen die verwezen worden naar de 'Aanvalspoli voor Kinderen' hebben één of meer aanvallen gehad die volgens neuroloog, kinderarts of huisarts een epileptische origine kunnen hebben¹. De poli richt zich op kinderen van 0 tot 18 jaar uit geheel Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe). Ter voorbereiding krijgen ouders en kinderen

via de mail een filmpje over het bezoek aan de aanvalspoli (<https://www.martiniziekenhuis.nl/Bezoek-het-ziekenhuis/Afdelingen/AanvalsPoli-voor-Kinderen>).

De aanvalspoli is zo opgezet dat op één dag een consult bij de kinderneuroloog, een EEG en multidisciplinair overleg (MDO) plaatsvinden. Aan het MDO nemen deel een drietal kinderneurologen (twee van Martiniziekenhuis Groningen (MZH) en één van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), een neuroloog-klinisch neurofysioloog, een klinisch geneticus, een epilepsieconsulent, een neuropsycholoog, promovendi en opleidings-assistenten neurologie en kindergeneeskunde. In het MDO worden naast de aanvalssemiologie en het EEG ook de sociale context en eventuele comorbiditeit zoals leer- en gedragsstoornissen besproken. Op basis van deze gegevens wordt een vervolgplan opgesteld. Hierbij wordt ook de indicatie besproken voor genetisch, beeldvormend of neuropsychologisch onderzoek en voor behandeling en/of begeleiding. Het diagnosegesprek volgt dezelfde of eventueel de volgende dag. Bij diagnose of sterke verdenking op epilepsie volgt een gesprek met de epilepsieconsulent voor uitleg en adviezen. Het verdere beleid hangt af van de verwijzer. Als dat de huisarts is, zullen de kinderneurologen van het MZH het vervolgplan zelf inzetten. Als dat een kinderarts of neuroloog uit de regio is, zal het kind meestal met een concreet advies worden terugverwezen, tenzij in overleg anders wordt overeengekomen. Onze insteek is dat kinderen met epilepsie bij voorkeur een eer-

¹ Onlangs is een epilepsie predictiemodel ontwikkeld door onderzoekers van de afdeling kinderneurologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (van Diessen et al, 2018). Dit model is extern gevalideerd met onze patiëntengroep. Met behulp van dit model kan bij kinderen met aanvallen het risico op epilepsie worden bepaald op basis van anamnestiche variabelen in combinatie met een routine-EEG. Er is een webtoepassing beschikbaar voor gebruik op de polikliniek (<http://epilepsypredictiontools.info/first-consultation>).



Figuur 1 Links: Gegeneraliseerde epilepsie: verdeling van de verschillende syndromen. CAE= absence epilepsie van de kinderleeftijd, JAE = juveniele absence epilepsie, GEFS+ = Genetische epilepsie met koortsconvulsies plus, JME = juveniele myoclonus epilepsie, BIC = benigne infantiele convulsies, MEI = myoclonic epilepsy of infancy. Rechts: Focale epilepsie: verdeling van de verschillende syndromen. BCECTS = Benign Childhood Epilepsy with CentroTemporal Spikes (Rolandische epilepsie).

ste aanspreekpunt dicht bij huis hebben. Indien het gaat om complexere vormen van epilepsie, kan het kind voor gespecialiseerde zorg onder behandeling blijven in het MZH dan wel worden doorverwezen naar de kinderneurologen van het UMCG of de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) te Zwolle.

Verwijzingen

In een periode van vier jaar, van 2013 tot en met 2016, werden 235 patiënten van 0-18 jaar verwezen naar de Poli. Hiervan werden er 117 (50%) verwezen door de huisarts uit de eigen regio. Kinderartsen en neurologen uit Noord-

Nederland verwezen respectievelijk 78 (34%) en 23 (10%) kinderen. Daarnaast kwamen nog enkele kinderen via andere verwijzers zoals kinder- en jeugdpsychiaters dan wel via de spoedeisende hulp.

Classificatie

Bij 106 (45%) kinderen werden de aanvallen als niet-epileptisch geïdentificeerd. De meest voorkomende categorieën waren gedragsequivalenten, vasovagale syncopes en psychogene niet-epileptische aanvallen (tabel 1). Gedragsequivalenten waren bijvoorbeeld dagdromen of stereotype bewegingen bij jonge kinderen. Bij 113 (48%) kinderen werd de diagnose epilepsie gesteld. Bij de overige 16 kinderen werden de aanvallen wel als epileptisch geïdentificeerd, maar voldeed de kliniek niet aan de definitie van epilepsie (bijvoorbeeld eenmalig insult, convulsies bij koorts). Bij de meeste kinderen met epilepsie werd een gegeneraliseerde vorm vastgesteld (figuur 1, links), een iets kleiner deel had een focale epilepsie (figuur 1, rechts).

Aanvullende diagnostiek

Bij 42 kinderen (18%) werd in aanvulling op het routine-EEG een EEG na slaapdeprivatie verricht. Bij 48 van de 113 (62%) kinderen met epileptische aanvallen werd een MRI-cerebrum gemaakt. Op basis daarvan kon bij zeven kinderen een structurele oorzaak van de epilepsie worden vastgesteld. Bij vier daarvan was sprake van verworven perinatale letsels (drie prematuur geboren); drie kinderen hadden een cerebrale aanlegstoornis. Genetische diagnostiek

Niet-epileptische aanvallen	106
Gedragsequivalent	29
(Vasovagale) syncope	20
Psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA)	10
Breath holding spells	5
Reflex anoxic seizures	4
Tics	3
Migraine	3
Hyperventilatie	1
Zelfstimulatie	1
Benigne neonatale slaapmyoclonieën	1
Overig	12
Onduidelijk	17

Tabel 1 Niet-epileptische aanvallen.

middels een epilepsiepanel werd in totaal bij 35 kinderen verricht. Bij negen kinderen werd een verklarende genetische diagnose gevonden. In de groep kinderen met epilepsie werd bij zes van hen een verklarende genmutatie gevonden. Bij twee kinderen werd een mutatie in het PRRT2-gen gevonden als verklaring voor infantiele convulsies. Bij drie meisjes met ontwikkelingsachterstand en gegeneraliseerde insulsten met en zonder koorts werd een mutatie gevonden in het PCDH19-gen. Eén meisje had spinocerebellaire ataxie, epilepsie en een verstandelijke beperking op basis van een mutatie in het ITPR1-gen. In de groep met niet-epileptische aanvallen werd bij drie kinderen een mutatie gevonden: in het ITPR1-gen bij een kind met ataxie en meervoudige beperkingen en in het ATP2B3-gen bij twee kinderen met episodische ataxie.

Behandeling

Een derde van de kinderen werd terug verwezen naar de huisarts en een derde naar de verwijzend kinderarts/neuroloog. De andere kinderen werden in het MZH behandeld. Een klein aantal kinderen werd verwezen naar de kinderneuroloog in het UMCG (n=3), de kinder cardioloog in het UMCG (n=5) en SEIN (n=10). Van de kinderen met epilepsie werd bij 62% gestart met een anti-epilepticum.

Conclusie

Onze multidisciplinaire aanvalspoli fungeert als expertisecentrum in Noord-Nederland voor kinderen met aanval-

len van onduidelijke, maar mogelijk epileptische origine. Door middel van een uitgebreide kinderneurologische intake, het standaard EEG en de betrokkenheid van de verschillende disciplines bij de bespreking van de cases ontstaat er na één dag duidelijkheid over de achtergrond van de aanvallen en over het vervolgplan betreffende aanvullende diagnostiek en behandeling.

Een groot deel van de kinderen kan worden terugverwezen naar de oorspronkelijk verwijzer. Deze aanvalspoli levert daarmee naar onze mening een nuttige en zinvolle bijdrage aan de organisatie van de tweede- en derdelijns-epilepsiezorg.

Referenties

Aaberg KM, Gunnes N, Bakken IJ et al. (2017) Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics* 139(5):e20163908.

van Diessen E, Lamberink HJ, Otte WM, Doornebal N, Brouwer OF, Jansen FE, Braun KPJ (2018) A Prediction Model to Determine Childhood Epilepsy After 1 or More Paroxysmal Events. *Pediatrics* Nov 2. pii: e20180931.

Roelfsema V, Leijten F, Jansen F, Majoie M (2017) Classificatie van epileptische aanvallen en epilepsie: de Nederlandse versie van de ILAE-classificatie 2017. *Periodiek voor professionals jaargang 15 | nr 4.*



Met dank aan het hele aanvalspoli team: Arjen Schaafsma, Oebo Brouwer, Patrick Rump, Daniëke Vlaskamp, Nynke Doornebal, Vincent Roelfsema en Ceciel Aarnoudse (niet op de foto).

Door: Francis Tan (tanf@kempenhaeghe.nl), oudereneeskunde, Centrum voor Epilepsie Woonzorg, Kempenhaeghe, Heeze.

Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief

Wat vinden personen met epilepsie zelf belangrijk als het gaat om langdurende zorg? Een groep cliënten (vertegenwoordigers) en professionals ging met deze vraag aan de slag. Via een uitgebreid proces werden cliënten geïnterviewd, en werden de bevindingen vertaald in een viertal zogenaamde 'Waardengroepen'. Deze waarden kunnen door cliënten, professionals en stakeholders gebruikt worden om de kwaliteit van langdurende zorg te bevorderen.

Klik. Mevrouw Akkers sluit de deur van de spreekkamer. Ze is net met dochter Lieke bij de neuroloog geweest. Hij heeft de anti-epileptica weer nauwkeurig bijgesteld, waar mevrouw Akkers erg blij mee is. Toch knaagt er iets. Ze maakt zich zorgen over de invloed die Liekes epilepsie heeft op het hele gezin. De broertjes van Lieke ontzeggen zich allerlei dingen om rekening te houden met Lieke. Ze doen het met liefde en plezier, maar mevrouw Akkers merkt dat het toch een beetje wringt. En haar baas, die begripvol is als ze verzuimt op het werk omdat Lieke epilepsie heeft, maar die ook zorgelijk kijkt omdat het werk blijft liggen. Ze merkt ook dat haar man slecht slaapt, omdat hij zich zorgen maakt om de toekomst van Lieke. Mevrouw Akkers slaakt een zucht. Moed verzamelen, en weer verder ...

Wanneer doen we het goed, in de zorg voor mensen zoals Lieke en haar moeder (zie kader)? We hebben oog voor de epilepsiebehandeling, we houden netjes onze literatuur bij, we houden ons aan richtlijnen. Zijn we er dan? Wat vinden patiënten nu eigenlijk zelf belangrijk in de zorg voor epilepsie?

In het rapport 'Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief' (Kalsbeek & Plateel, 2012) wordt beschreven wat nodig is voor een goede start. Maar epilepsie is vaak een chronische aandoening met veel lijdensdruk en dat maakt dat het belangrijk is om te achterhalen wat mensen belangrijk vinden in langdurende zorg. Dat is recent onderzocht. De resultaten zijn beschreven in het rapport 'Epilepsiezorg, waarden vanuit patiëntenperspectief' (Buntinx, 2017). In het navolgende een beschrijving van het onderzoek en van de belangrijkste bevindingen.

Het onderzoek

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN), de Stichting Zorg Intensief en Epilepsie (Stichting ZIE), Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en Kempenhaeghe hebben de koppen bij elkaar gestoken om dit onderzoek vorm te geven. Zij hebben bureau Buntinx Training & Consultancy daarvoor ingeschakeld. Dit consortium was gedurende de looptijd van het onderzoek ook nauw betrokken bij de uitwerking, de toetsing en het inventariseren van bevindingen.

Allereerst werd een vragenlijst ontwikkeld, die via internet

en sociale media werd verspreid onder de achterban van de EVN, Stichting ZIE en patiënten van de epilepsiecentra. De vragenlijst was gericht op wat men goed vond gaan in de zorg en ondersteuning, maar ook welke verbeterpunten er mogelijk waren. De insteek was hierbij breed gericht op langdurende zorg. Zo mocht men reflecteren op zowel professionele als informele dienstverlening. De vragen betroffen domeinen zoals welbevinden, sociale relaties, persoonlijke ontwikkeling, eigen regie of veiligheid. Hoewel de oorsprong van de kwaliteitsdomeinen ligt in de zorg voor mensen met een beperking, reflecteren zij op universele waarden en thema's, die ook valide zijn voor mensen zonder beperking.

De opbrengst van de vragenlijst werd gecategoriseerd volgens de kwaliteitsdomeinen die in de gehandicaptenzorg gebruikelijk zijn en vormde input voor vier verschillende focusgroepen. Deze focusgroepen bestonden uit cliënten en cliëntvertegenwoordigers; zowel kinderen als volwassenen waren vertegenwoordigd in de focusgroepen, evenals mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Het doel was consensus over belangrijke karakteristieken van goede zorg. Vervolgens werd een klankbordgroep van ervaringsdeskundigen en professionals gevraagd te reageren op de uitkomsten van de vragenlijst en de discussies van de focusgroepen. Dit werd door de onderzoeker benut om een kader van waarden te formuleren dat telkens werd aangeboden en bijgesteld in een aantal iteratieve sessies met de klankbordgroep, tot-

dat de definitieve waardengebieden vastgesteld konden worden.

De bevindingen

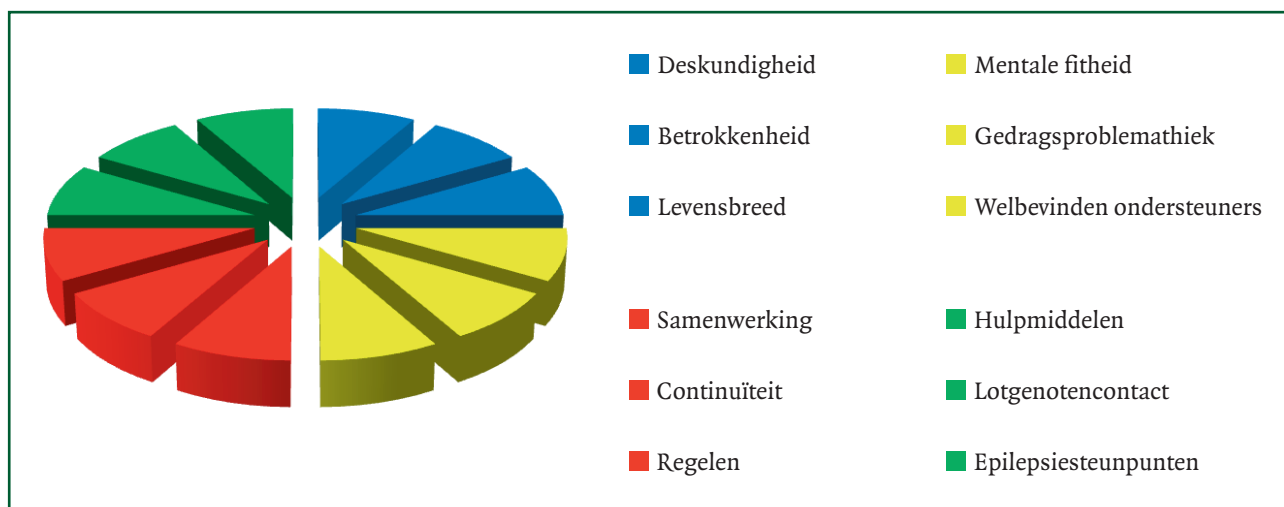
De vragenlijst werd beantwoord door 114 mensen met epilepsie en 175 vertegenwoordigers, vooral ouders en andere familieleden¹. Dit was naar schatting 14% van de maximale respons. De respondenten vertegenwoordigden mensen in een gezinssituatie (40%), zelfstandig wonende mensen (25%), patiënten in langdurige zorg (20%) en overige (15%). In totaal vertegenwoordigde 42% van de respondenten een persoon met een verstandelijke beperking. Respondenten gaven antwoord vanuit het perspectief van een kind (38%), volwassenen (39%) of senioren (23%). De 289 respondenten genereerden 1176 opvattingen, waarvan 704 met een positieve strekking en 472 verbeterpunten.

Deze opvattingen werden eerst geattribueerd aan kwaliteitsdomeinen uit de gehandicaptenzorg. Vervolgens werden ze via een iteratief proces van formuleren en bijstellen samengevat rond twaalf onderwerpen, die op hun beurt passen in vier waardengebieden. Deze vier waardengebieden zijn uitgedrukt in een soort taartpuntengrafiek

- 2 Betrokkenheid van de ondersteuner is een wezenlijke waarde in de hulpverleningsrelatie. Het gaat dan om empathie en oprechte interesse.
- 3 Zorgverleners dienen aandacht te hebben voor alle aspecten van het functioneren. Dus ook voor het gezin, het sociale leven, school, werk etcetera. Kortom, 'levensbrede' aandacht.

Het tweede waardengebied, aangegeven met de kleur geel, betreft EMOTIONEEL WELZIJN.

- 1 Hierbij gaat het om mentale fitheid, wat verwijst naar regie over het eigen leven, het streven naar geluk, beheersing van stress en angst. Het gaat ook om het kunnen omgaan met de onvoorspelbaarheid van epilepsie.
- 2 Welzijn staat onder druk als er sprake is van gedragsproblemen, een stoornis in het autismespectrum, een ontwikkelingsstoornis, een stemmingsstoornis, een verstandelijke en/of meervoudige beperking.
- 3 Aandacht voor de ondersteuners is essentieel. Ook deze moeten fit blijven en niet overbelast raken. Het gaat hierbij zowel om mantelzorgers als om professionals. Denk ook aan de broertjes en zusjes in het gezin!



Figuur 1 Taartpuntgrafiek die 12 onderwerpen in 4 waardengebieden vertegenwoordigen. Blauw=dialoog, geel=emotioneel welzijn, rood=coördinatie, groen=toegang.

(figuur 1) met vier verschillende kleuren en twaalf taartpunten. Elke kleur vertegenwoordigt een waardengebied. Het eerste gebied, weergegeven met de kleur blauw, betreft de DIALOOG tussen mensen met epilepsie en hun ondersteuners².

- 1 Zorgverleners dienen de specifieke epilepsie van deze persoon zo exact mogelijk te kennen. Het gaat hier dus om specifieke deskundigheid.

Het derde domein, aangegeven met de kleur rood, is dat van de COÖRDINATIE van begeleiding. Continu zijn mensen met epilepsie bezig zaken af te stemmen en te regelen.

- 1 Bijvoorbeeld met betrekking tot de samenwerking tussen de zorgverleners. Tussen neurologen, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, maatschappelijk werk, leerkrachten, cliëntondersteuners, et cetera.

¹ Voor een uitgebreidere weergave van de uitkomsten wordt verwezen naar het Engelstalige artikel over het waardenonderzoek (Buntinx et al, 2018)

² De termen ondersteuner, zorgverlener of hulpverlener worden door elkaar gebruikt en zijn bedoeld als synoniemen

Maar het gaat ook om de communicatie tussen professionals en ouders, partners en andere relevante personen in de begeleiding van iemand met epilepsie.

- 2 Continuïteit in de ondersteuning wordt van grote waarde geacht. Mensen met epilepsie vinden de vertrouwensrelatie met de professional belangrijk en hechten aan hulpverleners.
- 3 Ondersteuning bij het regelen van zaken zoals het aanvragen van een uitkering, hulpmiddelen, vervoer.

Tot slot het vierde waardengebied, aangegeven met de kleur groen, betreft het aspect TOEGANG. Toegang tot hulpverlening.

- 1 Het is belangrijk aandacht te hebben voor (technische) hulpmiddelen, coördinatie van ondersteuning en contact met relevante hulpbronnen.
- 2 Contact met lotgenoten, creëren en onderhouden van netwerken.
Maar ook: goede voorlichting en informatie over epilepsie aan mensen in de samenleving (school, werk, verenigingen, overheid, taxichauffeurs).
- 3 Beschikbaarheid en bereikbaarheid van epilepsiecentra zoals SEIN en Kempenhaeghe, gespecialiseerde scholen met getrainde (en dus niet onzekere) leerkrachten.

Discussie

Het is mooi dat dankzij de input van veel cliënten en naasten deze waardengebieden zijn geformuleerd. Maar nu komt het belangrijkste: hoe zorgen we er voor dat deze niet op de plank blijven liggen?

In het Waardenrapport wordt een voorzet gegeven. De waardengebieden zijn geoperationaliseerd in vragenlijsten voor respectievelijk cliënten, naasten en professionals, die zijn terug te vinden in het volledige rapport over Waarden vanuit patiëntenperspectief (Buntinx, 2017). Met deze vragenlijsten kan getoetst worden in hoeverre een zorgsituatie beantwoordt aan datgene wat patiënten zelf belangrijk vinden.

We hebben daarnaast als aanvulling op deze bijdrage aan een aantal stakeholders gevraagd om in tips en suggesties tot uitdrukking te brengen hoe men de waardengebieden ter hand kan nemen. Deze kunt u terugvinden op de website van de Liga (www.epilepsieliga.nl).

Referenties

- Kalsbeek CJC, Platteel VJD (2012) Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. *Uitgave van de Epilepsievereniging Nederland*. (Download via de website van de EVN)
- Buntinx WHE (2017) Epilepsiezorg, Waarden vanuit patiëntenperspectief. *Rapport Buntinx Training & Consultancy in opdracht van EVN, Stichting Zie, SEIN en Kempenhaeghe*. (Download via de website van de EVN)
- Buntinx WHE, Tan IY, Aldenkamp AP (2018) Support values through the eyes of the patient. *Epilepsy & Behavior*, 82, 155-163.
- Schalock, R & Verdugo Alonso MA (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

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.



Door: Daphne Konz (d.konz@erasmusmc.nl), vakgroep AVG, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam; Bea Martens, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Heeze; Dederieke Festen, vakgroep AVG, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Medicatierouw bij mensen met epilepsie en een lichte verstandelijke beperking

Voor patiënten met epilepsie is toegang tot duidelijke informatie en een goede relatie met de behandelaars belangrijk om tot een goed ‘zelfmanagement’ van epilepsie te komen. Wat als patiënten lage gezondheidsvaardigheden hebben? Bijvoorbeeld omdat ze moeizaam kunnen lezen, geen vragen durven stellen of impulsief handelen? Dit zijn veel voorkomende problemen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) proberen hun leven zoveel mogelijk zelf te organiseren en op een volwaardige manier deel te nemen aan de samenleving. Het zelf bewaren en gebruiken van medicatie en het zelfstandig bezoeken van een arts kunnen hierbij passen. Als voorschrijver besteedt u tijdens controlebezoeken aandacht aan medicatierouw van uw patiënt. Maar sluit uw communicatie aan bij de mogelijkheden van uw patiënt? In deze bijdrage komen twee voorbeelden aan de orde van patiënten bij wie onduidelijkheid over medicatie-inname leidde tot een onveilige situatie (zie kaders op pagina 13 en 14). U leest over het herkennen van patiënten met een LVB, krijgt tips ten aanzien van de communicatie en leest over onderzoek op gebied van ‘eigen beheer van medicatie’ binnen de gehandicaptenzorg.

komen (www.volksgezondheidszorg.info, 2019) betreft het een aanzienlijk deel van de groep patiënten met epilepsie.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben doorgaans enige vorm van begeleiding, die ondersteuning biedt bij bijvoorbeeld het beheren van financiën of regelingen. Tijdens een kort contact met een arts of verpleegkundige valt een lichte verstandelijke beperking niet altijd op. Patiënten maken hun verstandelijke beperking vaak liever niet bespreekbaar. Verminderde intellectuele vermogens gaan vaak samen met lagere gezondheidsvaardigheden (Vilans, 2019). Daarom is het nodig om als arts, verpleegkundig specialist of epilepsieconsulent op de hoogte te zijn van intellectuele beperkingen van de patiënt en aan te sluiten bij het begripsniveau.

Elianne heeft epilepsie. Ze heeft af en toe een aanval en krijgt daarvoor medicatie via de neuroloog. De capsules vindt ze moeilijk door te slikken, en daarom neemt ze de medicatie niet in. Dit durft ze niet aan de neuroloog te vertellen. De neuroloog hoogt de dosering verder op, vanwege onvoldoende effect. Als Elianne op een woongroep voor jongeren van een zorginstelling komt wonen, krijgt ze hulp bij het innemen van medicatie. De begeleiding beheert de medicijnrol, en geeft Elianne haar zakje op de voorgeschreven tijdstippen. Er zijn kleinere capsules beschikbaar die Elianne gemakkelijker kan innemen. Nu gaat het innemen van de medicatie prima, en er zijn geen aanvallen meer. Wel heeft Elianne buikpijn en is ze vaak misselijk. Ze vertelt aan de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) dat ze, sinds ze op de woongroep woont, iedere avond braakt en geen idee heeft hoe dat komt. De AVG vermoedt een relatie met de medicatie, en verlaagt de dosering. Elianne blijkt aanvalsvrij met de helft van de voorgeschreven dosering. Een voorgeschreven dosering die ze, in de jaren dat de medicatie in haar eigen beheer was, nooit heeft ingenomen.

Ongeveer 25% van de mensen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Bij mensen met een lichte beperking (IQ 50 tot 70) komt epilepsie het minst voor (5 tot 7%) en bij mensen met een zeer ernstige beperking (IQ lager dan 20) is de prevalentie van epilepsie het hoogst (meer dan 60%). Omdat lichte verstandelijke beperkingen veel voor-

Herkennen van een licht verstandelijke beperking

In gesprek met uw patiënt over dagelijkse ervaringen of problemen, zal een LVB niet direct opvallen. Bij kennisgeving kunt u het opleidingsniveau en de leef- en werksituatie van uw patiënt bespreken. Mensen met een LVB hebben doorgaans regulier of speciaal basisonderwijs

gevolgd en daarna een aangepast traject VMBO-LWOO. Middelbaar beroepsonderwijs op niveau 1 kan door gemotiveerde leerlingen met een LVB ook goed worden afgerond. De kans op sociale problemen, werkloosheid en financiële zorgen is zeer groot (Kruithof et al., 2018). Als snelle psychodiagnostische tool is in Nederland de SCIL-test beschikbaar. Het gaat om een korte screeningslijst die in negen van de tien gevallen een LVB correct voorspelt (Kaal et al., 2015).

Aansluiten bij het begripsniveau

Waarom is aansluiting zo belangrijk? Eén belangrijke reden is dat inzicht in tijd doorgaans beperkt aanwezig is. Dat kan belemmerend zijn als het verloop van insulden in de tijd wordt besproken. Waarschijnlijk zal uw patiënt informatie over de laatste weken kunnen terughalen, maar geen beeld kunnen schetsen over het langere verloop van de klachten in de tijd.

Ten tweede is het leggen van verbanden lastig, zoals beschreven in de casus 'Elianne'. Situaties worden als losstaande feiten beschouwd. Anderszins kunnen verbanden ook onterecht worden gelegd, tussen gebeurtenissen die niet met elkaar samenhangen. De patiënt heeft hulp nodig van een arts of vertrouwd persoon, om de samenhang tussen factoren juist te kunnen interpreteren.

Door beperkt zelfvertrouwen en angst om onwetend over te komen durven patiënten met een LVB weinig of geen vragen te stellen. De kans op sociaal wenselijke antwoorden is groot. Vragen als 'heeft u alles begrepen?' kunnen daarom beter worden vermeden. Veel patiënten herinneren zich na thuiskomst niet meer wat er op het spreekuur gezegd is. Ook is het lezen van uitgebreide informatie in folders of bijsluiters van medicatie ingewikkeld en wordt de informatie vaak niet juist verwerkt.

len voorkomt u sociaal wenselijke antwoorden. Wilt u informatie over het verloop van klachten in de tijd? U helpt uw patiënt door te vragen naar concrete momenten ('heb je na de zomervakantie nog een aanval gehad?') en niet naar perioden in tijd ('hoe is het afgelopen half jaar met aanvallen gegaan?').

Uitleg wordt vaak beter begrepen als deze gegeven wordt in termen waarmee de patiënt zelf vertrouwd is. Door woorden die de patiënt zelf gebruikt te kiezen, weet u dat de informatie goed aansluit bij het begripsniveau. In tabel 1 is een overzicht gegeven van communicatietips.

De hoeveelheid gesproken informatie die een patiënt met een LVB kan verwerken is beperkt. Om belangrijke zaken te kunnen onthouden, kan visuele ondersteuning behulpzaam zijn. Bijvoorbeeld door gebruik van illustraties of door klachten, problemen en afspraken op papier te zetten, in korte bewoordingen. Voor wat betreft het begrip van tijd: maakt u afspraken over bijvoorbeeld frequentie van inname? Bepaal dan samen met de patiënt het concrete moment in de dag, bijvoorbeeld neem medicatie in na het opstaan en tijdens het avondeten, en niet 'twee maal daags'.

Tijdens het consult wordt veel informatie besproken. Waarschijnlijk heeft uw patiënt moeite met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken. Voor u als voorschrijver kan het inzicht geven om de patiënt te laten samenvatten welke afspraken er zijn gemaakt. Zeer waarschijnlijk hebt u nog aanvullingen, die dan weer toegevoegd kunnen worden aan het briefje met afspraken. Vraag uw patiënt hoe hij of zij de afspraken gaat uitvoeren, en zorg dat deze plannen concreet zijn en dat eventuele beperkingen (patiënt kan eigen bijdrage niet betalen, patiënt is verhuisd en heeft

Martin was drie weken opgenomen in een epilepsiecentrum voor diagnostiek van zijn aanvallen. Tijdens de opname heeft hij uitleg gekregen over het gebruik van noodmedicatie, midazolam neusspray, en is lamotrigine gestart. Martin krijgt recepten mee voor de neusspray en lamotrigine, met een opbouwschema. Omdat Martin bekend is met een lichte verstandelijke beperking wordt de verpleegkundig specialist ingeschakeld. Zij spreekt Martin twee weken na ontslag en rapporteert dat patiënt 'geen bijwerkingen van de medicatie ervaart behalve een beetje het gevoel dat hij dronken is'. Martin vertelt dat hij iedere ochtend één puff midazolam in ieder neusgat gebruikt en daarbij één tablet lamotrigine inneemt. Het verschil tussen coupeermedicatie en onderhoudsmedicatie kan hij niet uitleggen en hij blijkt het opbouwschema niet te kunnen lezen. Na uitgebreid overleg tussen de verpleegkundig specialist en de apotheek van patiënt wordt besloten om lamotrigine in een opbouwschema te leveren in medicijnzakjes. De verpleegkundig specialist vraagt Martin om bij een volgende controle zijn ambulante begeleider mee te nemen.

Communicatietips

Hoe bespreekt u de medische situatie en het beleid dan wél met de patiënt? Bij anamnese is het van belang om korte zinnen te gebruiken en één vraag tegelijkertijd te stellen. Geef uw patiënt tijd om de vraag te verwerken en na te denken over het antwoord. Door open vragen te stel-

nog geen apotheek of heeft een kapotte fiets...) worden besproken. Ook al is zelfstandigheid een groot goed, bij laagfrequente controles kan het voor uw patiënt van belang zijn om een vertrouwd persoon mee te nemen naar het spreekuur, die kan helpen de vragen en problemen aan de orde te stellen en adviezen te onthouden. Als neuroloog

Anamnese	Uitleg	Afspraken	Organisatie
Korte zinnen, één vraag tegelijk	Gebruik woorden van de patiënt	Laat patiënt afspraken samenvatten	Adviseer de patiënt iemand mee te nemen
Open vragen	Visuele ondersteuning	Zet afspraken op papier	Overweeg meer tijd in te ruimen per consult
Verloop in tijd: verwijs naar concrete momenten 'kerstvakantie, verjaardag, toen je 20 jaar was...'	Concrete afspraken in tijd en in plaats	Vraag aan patiënt hoe hij of zij de afspraken gaat uitvoeren, en wie daarbij kan helpen	Plan direct controle, en laat kort voor consult reminder sturen/bellen

Tabel 1 Tips voor de communicatie met patiënten met een LVB.

of epilepsieverpleegkundige kunt u uw patiënt adviseren (een volgende keer) samen te komen en uitleggen waarom dit van belang is.

Alhoewel in onze ervaring de toepassing van bovenstaande communicatietips niet (veel) meer tijd hoeft te kosten dan een regulier gesprek, kiezen veel (huis)artsen er toch voor om de tijd voor een consult van een patiënt met een verstandelijke beperking ruimer te plannen (Mastebroek et al., 2016).

Zijn er naast epilepsie andere problemen, zoals stemmingsklachten of slaapproblemen, of vraagt u zich af in hoeverre uw patiënt wilsbekwaam is om zelfstandig besluiten over de medische behandeling te nemen? Dan is het mogelijk om een AVG als medebehandelaar te betrekken. Op de website van de beroepsvereniging www.nvavg.nl/zoeken-polikliniek-op-de-kaart vindt u een overzicht van AVG-poliklinieken.

Hulpmiddelen bij veilig medicatiegebruik

In 2018 is project BEM! gestart. Een kwalitatief onderzoeksproject met als doel een methode te ontwikkelen waarmee begeleiders in de gehandicaptenzorg een gesprek kunnen voeren over belangrijke aspecten van eigen beheer en gebruik van medicatie door mensen met een LVB, en afspraken kunnen maken over passende ondersteuning. Daarnaast kunnen patiënten, met behulp van e-learnings op de BEM!-website, meer leren over gebruik van medicatie en bijvoorbeeld interacties met alcohol, drugs of zelfzorgmedicatie. Deelnemers aan het project zijn geïnterviewd en resultaten worden momenteel geanalyseerd. Vanaf eind 2019 zijn de materialen van de methodiek BEM! vrij toegankelijk voor zorgprofessionals, via de website van het IVM (www.medicijngebruik.nl).

Conclusie

Als neuroloog, verpleegkundig specialist of epilepsieconsulent is de kans dat mensen met een LVB en epilepsie uw spreekuur bezoeken groot. Door vragen te stellen over opleidingsniveau, leef- en werksituatie, herkent u deze patiënten en bent u in de gelegenheid uw communicatie aan te passen aan het denk- en begripsvermogen van deze doelgroep. Met als gevolg: meer inzicht in de problematiek van uw patiënt en een grotere kans op zorgvuldig gebruik van medicatie.

Referenties

- Kaal H, Nijman H, Moonen X (2015) Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL) – stand van zaken. Factsheet juli 2015, Lectoraat LVB en jeugdcriminaliteit, Expertisecentrum jeugd - Hogeschool Leiden www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/lvb-en-jeugdcriminaliteit/factsheetjuli2015.pdf.
- Kruithof M, van Dam R, van Geuns R (2018) Mensen met een licht verstandelijke beperking en schuldenproblematiek: Handvatten voor herkenning en begeleiding. *Sociaal Bestek*, 80(6), 52-53.
- Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA et al. (2016) Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *British Journal of General Practice*; 66(651):e720-8.
- Vilans, kennisbundel zelfmanagement-ondersteuning, gezondheidsvaardigheden (2019) <http://kennisbundel.vilans.nl/zelfmanagement-gezondheidsvaardigheden.html>
- Volksgesondheidszorg.info (2019) Verstandelijke beperking 'Cijfers en context'. www.volksgesondheidszorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-van-verstandelijke-beperking.

Lees het actuele overzicht van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op www.epilepsieliga.nl.

Door: Jurgen Schelhaas (jschelhaas@sein.nl), neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Zwolle, Jos Hendriksen, neuropsychologie, Centrum voor Neurologische Leerstoornissen, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Heeze.

Neuropsychiatrische comorbiditeit bij mensen met epilepsie en verstandelijke beperking

Op 9 januari 2019 promoveerde Jans van Ool aan de Universiteit Maastricht op haar proefschrift *'Diagnostic and neuropsychiatric considerations in epilepsy and intellectual disability'*¹. In het proefschrift staat beschreven welke kenmerken binnen de epilepsie en verstandelijke beperking samenhangen met verschillende soorten neuropsychiatrische problematiek en worden de diagnostische implicaties hiervan besproken.

Epilepsie en verstandelijke beperking

Epilepsie komt relatief vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking (VB), met een gepoolde prevalentie van 22.2% (Robertson et al., 2015). Bij mensen met een VB is de epilepsie vaker ernstig, chronisch en moeilijk te behandelen dan bij mensen zonder een VB, hetgeen een grote invloed kan hebben op de kwaliteit van leven (Kerr et al., 2014). Uit eerdere studies is bekend dat zowel epilepsie als een VB afzonderlijk samenhangen met het vaker optreden van neuropsychiatrische comorbiditeit, maar over de combinatie epilepsie én VB in relatie tot neuropsychiatrie is nog betrekkelijk weinig bekend.

Aspecten binnen de diagnostiek

Het eerste deel van het proefschrift is gericht op methodologische aspecten van diagnostiek naar de VB, stemming en angst. Met betrekking tot de VB zijn de meest recente classificatiecriteria van de DSM-5 aangehouden. Deze is gericht op het vaststellen van de mate van beperking voor drie domeinen van adaptief functioneren: het conceptuele, sociale en praktische domein. In het onderzoek zijn methoden beschreven om op gestandaardiseerde wijze ieder domein afzonderlijk en een discrepantie tussen de domeinen (het ene domein is beduidend meer beperkt dan een ander domein) vast te stellen. Dit is toegepast bij 189 volwassenen met epilepsie en VB. Een discrepantie tussen de domeinen kwam bij bijna een derde van de patiënten voor, met name bij mensen met een matige VB (53%). Deze discrepantie bleek samen te hangen met een focale vorm van epilepsie en met een hoger aantal verschillende aanvalstypen. In de dagelijkse praktijk is het van belang om bij een VB rekening te houden

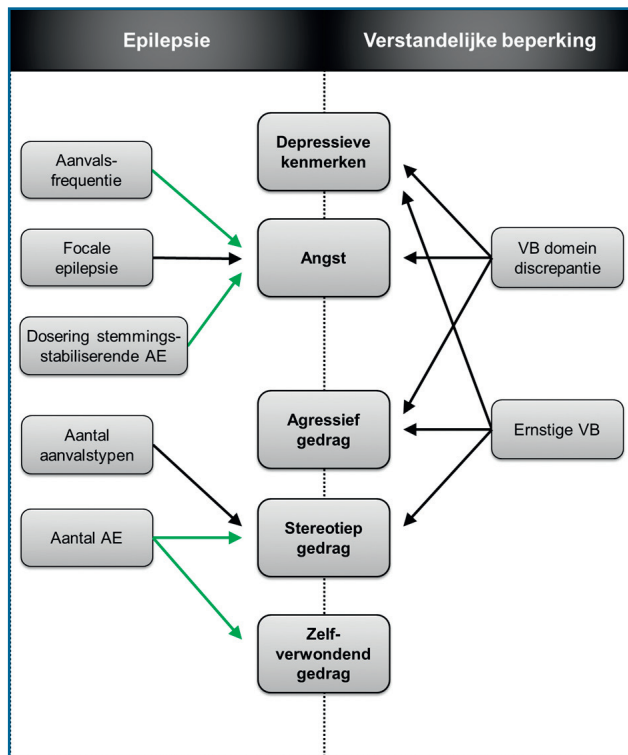
met een discrepantie tussen de verschillende domeinen door de behandeling en/of begeleiding op de sterke en zwakke kanten van een persoon af te stemmen.

Uitgebreide diagnostiek is belangrijk voor een passende behandeling, maar kan tijdrovend en belastend zijn. Vanuit de klinische praktijk is er daarom interesse in betrouwbare (verkorte) meetinstrumenten. In het proefschrift zijn verkorte versies van onder andere een intelligentietest voor volwassenen, de WAIS-IV, onderzocht bij 324 patiënten met neurologische aandoeningen, waaronder epilepsie. Bepaalde verkorte versies bleken geschikt, ook bij mensen met een zeer lage intelligentie, en zijn daarom bruikbaar om een globale schatting te geven van de intelligentie en voor het screenen van eventuele intellectuele achteruitgang. Verder is de angst- en stemmingsvragenlijst voor mensen met een VB (ADESS) multicentrisch onderzocht bij 198 volwassenen onder de 50 jaar. De betrouwbaarheid bij mensen van 50 jaar en ouder is reeds in een eerder onderzoek vastgesteld. Het bleek dat de ADESS voldoende valide en betrouwbaar was om regelmatig te screenen op angst- en stemmingsklachten.

Relatie met neuropsychiatrie

Het tweede deel van het proefschrift behandelt de samenhang tussen neuropsychiatrische problematiek (met name angst, stemmings- en gedragsproblematiek) en specifieke kenmerken van epilepsie en VB. Uit systematisch literatuuronderzoek bleek dat er slechts vijftien studies van voldoende kwaliteit over dit onderwerp zijn gepubliceerd, met inconsistente resultaten. Vervolgens is prospectief onderzoek opgezet, waarbij epilepsie- en VB-kenmerken en neuropsychiatrische problematiek in kaart zijn gebracht

¹ Promotor: prof. dr. A.P. Aldenkamp, co-promotores: dr. J.G.M. Hendriksen en dr. H.J. Schelhaas



Figuur 1 Overzicht van significante relaties op basis van regressie-analyses, gecorrigeerd voor de overige epilepsie-, VB- en demografische kenmerken. Zwarte pijlen verwijzen naar positieve verbanden en groene pijlen naar negatieve (omgekeerde) verbanden.

AE = anti-epileptica

bij 189 volwassenen.

Verhoogde angst- en depressieve klachten bleken voor te komen bij respectievelijk 22% en 13% van de deelnemers en frequent probleemgedrag bij 29%. De resultaten zijn samengevat in figuur 1 en laten zien dat VB-kenmerken, met name het hebben van een VB domein-discrepantie, sterker samenhangen met depressieve kenmerken, angst en gedragsproblemen dan epilepsiekenmerken. Daarnaast blijken er enkele epilepsiekenmerken te zijn, zoals een

hogere aanvalsfrequentie en groter gebruik van (stemmingsstabiliserende) anti-epileptica, die negatief gerelateerd zijn aan neuropsychiatrische klachten (dus samenhangen met minder angst en gedragsproblemen). Ondanks dat de representativiteit van de steekproef beperkt is tot volwassenen met veelal ernstige epilepsie die behandeld werden in een tertiair epilepsiecentrum, toont het onderzoek aan dat neuropsychiatrische comorbiditeit een belangrijk aandachtspunt is voor deze doelgroep. De invloed van specifieke epilepsiekenmerken op het gedrag lijkt anders te zijn dan in de praktijk soms verondersteld wordt.

Tot slot

De bevindingen kunnen professionals en andere betrokkenen helpen bij het kiezen van diagnostische methoden, het screenen op neuropsychiatrische comorbiditeit en het optimaliseren van het behandelplan. Daarmee kan de kwaliteit van zorg worden verbeterd.

De samenhang tussen epilepsie, VB en neuropsychiatrie is en blijft complex en er dienen vele individuele factoren in acht te worden genomen. Een multidisciplinaire aanpak wordt daarom sterk aanbevolen.

Referenties

- Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S (2015) Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure* 2015;29:46-62.
- Kerr M, Linehan C, Thompson R, Mula M, Gil-Nagal A, Zuberi SM, Glynn M (2014) A White Paper on the medical and social needs of people with epilepsy and intellectual disability: The Task Force on Intellectual Disabilities and Epilepsy of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(12):1902-6.

**Hebt u de website van het
Epilepsiefonds al bekeken?**

www.epilepsie.nl

Door: Pauly Ossenblok (possenblok@sein.nl), klinische neurofysiologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Zwolle; CASA, Technische Universiteit Eindhoven.

Epilepsiezorg in China

Mijn eerste indruk bij een bezoek aan een epilepsiecentrum in China was dat er geen groot verschil is met de epilepsiezorg in Nederland. Professionals zijn goed opgeleid, zijn *up to date* met betrekking tot de laatste ontwikkelingen in de epilepsiezorg en zijn bereid om net als in Nederland ‘alles uit de kast te halen’ om hun patiënten zo goed mogelijk te helpen. Als je echter de kans krijgt om ‘achter de deur’ van de epilepsiekliniek te kijken blijken er toch grote verschillen te zijn.

Ik was in de gelegenheid om achter de schermen te kijken bij het *Comprehensive Epilepsy Center of Beijing*. Ik kan me herinneren dat ik bij mijn eerste bezoek diep onder de indruk was van de faciliteiten waar men over kon beschikken. De meest moderne EEG-systemen, een MEG en natuurlijk alle overige mogelijkheden voor multi-modal imaging: MRI, PET, SPECT etc. Ik was overigens nog meer onder de indruk van de grote productie-aantallen: per week ongeveer 40 video-EEG registraties, tientallen invasieve onderzoeken en legio patiënten die worden behandeld met diepe-hersenstimulatie, transcraniële magnetische en *direct current* stimulatie.

Wat zijn de verschillen?

In China heeft men geen verwijzing voor een specialist nodig. Dit betekent dat patiënten in China zelf op zoek gaan naar de specialist die naar hun mening de beste zorg verleent. Het *Comprehensive Epilepsy Center of Beijing van Xuanwu Hospital* is in China het meest bekende en meest populaire centrum voor de diagnose en behandeling van epilepsie. Dit betekent dat er zich bij dit ziekenhuis elke ochtend drommen mensen melden om hun meest favoriete arts te zien (figuur 1, links). Hier moet de patiënt wat voor over hebben: eerst een nummertje trekken voor de wachtrij (figuur 1, midden) en vervolgens langs de geldautomaat (figuur 1, rechts). Elk consult en elke behandeling moet namelijk vooraf door de patiënt betaald worden. Dit heeft vergaande consequenties voor bijvoorbeeld de pre-chirurg-

gische evaluatie. Er worden alleen de meest noodzakelijke onderzoeken gedaan. De patiënt moet immers ieder onderzoek, iedere scan en in geval van invasief onderzoek iedere diepte-elektrode zelf betalen.

In het *Comprehensive Epilepsy Center of Beijing van Xuanwu Hospital* – en dit geldt volgens mijn eerste indruk ook voor andere ziekenhuizen in China – wordt het werk uitsluitend gedaan door neurologen, in samenwerking met neurochirurgen en (neuro)radiologen. Er is geen ondersteunend personeel zoals laboranten, technici of fysici en er zijn geen managers. Differentiatie vindt plaats doordat sommige neurologen goed zijn in techniek, wetenschap of ICT, weer anderen in management en dan zijn er natuurlijk de artsen die zich voornamelijk bezig houden met patiëntenzorg.

Wat brengt de toekomst?

In China wordt er een groot belang gehecht aan innovatie, ook op het gebied van *brain research*, zoals blijkt uit het recent geopende *Chinese Institute for Brain Research*, dat onderdeel is van *Capital Medical University in Beijing* (<http://en.cibr.ac.cn>). Een dergelijk initiatief biedt perspectief voor het grote aantal jonge mensen in de gezondheidszorg, net als in Nederland vooral jonge vrouwen, die in combinatie met de enorme investeringen in innovatie, hun ambities waar kunnen maken.



Figuur 1 Van links naar rechts: bezoekers/patiënten die in de ochtend aankomen bij de ingang van Xuanwu Hospital of the Capital Medical University in Beijing, de loketten waar de patiënt een nummer krijgt voor de wachtrij van haar/zijn verkozen behandelaar en de geldautomaten in de hal en gangen bij de ingang van Xuanwu Hospital.

Door: Jan Gorter en Cyriel Pennartz, Center for Neuroscience, Swammerdam Instituut for Life Sciences, Universiteit van Amsterdam

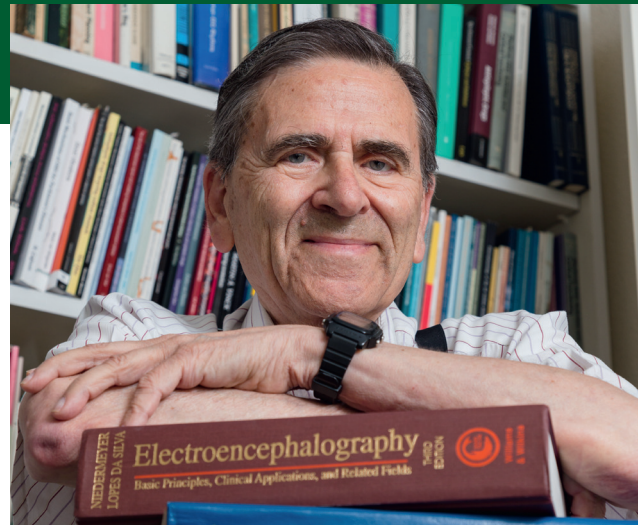
In memoriam Fernando Lopes da Silva

Op 7 mei jl. is Prof. dr. Fernando Lopes da Silva op 84-jarige leeftijd overleden. Fernando Lopes da Silva was van 1980 tot 2000 als hoogleraar verbonden aan de Universiteit van Amsterdam, eerst aan de biologie-faculteit en later aan het Swammerdam Instituut for Life Sciences. Fernando was in binnen- en buitenland erkend en geliefd om zijn inzicht, kennisoverdracht, wijsheid en warme persoonlijkheid.

Fernando volgde zijn geneeskundeopleiding aan de Universiteit van Lissabon en specialiseerde zich in eerste instantie tot psychiater. De politieke situatie in Portugal dwong hem om tot na de Anjer-revolutie zijn heil in het buitenland te zoeken. Na zich een aantal jaren (1962-1964) toegelegd te hebben op de neurofysiologie in Londen, trad hij in dienst bij het Instituut voor Medische Fysica van TNO in Utrecht alwaar hij in 1970 promoveerde. In 1973 werd hij hoofd van de Brain Research groep aldaar.

In 1980 werd Fernando benoemd tot hoogleraar Algemene Dierfysiologie aan de Universiteit van Amsterdam, een functie die hij bekleedde tot zijn pensionering in 2000. Tijdens zijn loopbaan ontpopte hij zich als een inspirerend begeleider voor meer dan 65 promovendi. Hij was één van de grondleggers van de Onderzoeksschool Neurowetenschappen Amsterdam. Ook na zijn emeritaat bleef hij nauw betrokken bij het neurowetenschappelijk onderzoek. Naast zijn baan aan de Universiteit van Amsterdam was Fernando actief als deeltijdhoogleraar aan de Universiteit Twente en vanaf 1995 tot 2002 als wetenschappelijk directeur van 'Meer en Bosch', nu Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), te Heemstede. Als wetenschappelijk directeur van SEIN heeft hij vele (pre)klinische epilepsieprojecten geïnitieerd en begeleid.

Na zijn pensionering was hij nog lange tijd bijzonder hoogleraar in Lissabon en Porto en speelde hij een cruciale rol bij de opbouw van het neurowetenschappelijk onderzoek en onderwijs in Portugal. Fernando was een uitzonderlijk breed geörienteerde wetenschapper. Hij deed baanbrekend onderzoek naar de mechanismen die ten grondslag liggen aan elektrische hersenrhythmes en plasticiteit van de hersenen. Onderzoek naar de fundamentele oorzaken en nieuwe diagnostische technieken van epilepsie was gedurende zijn gehele carrière een speerpunt. Hij was een inspireren-



de kracht in diverse epilepsiewerkgroepen, hetgeen heeft bijgedragen tot het huidige hoge niveau van (pre)klinisch wetenschappelijk epilepsieonderzoek in Nederland. Onderzoek onder zijn supervisie heeft onder meer geleid tot nieuwe inzichten in de mechanismen van absence-epilepsie en een beter begrip van mechanismen die kunnen leiden tot temporaalkwab-epilepsie. Zijn inzicht in de vraag of aanvallen zijn te voorspellen op basis van hersenactiviteit die aan een epileptische aanval vooraf gaat, wordt wereldwijd geroemd.

Zijn productiviteit kwam tot uiting in meer dan 400 publicaties. Eén van zijn standaardwerken is Niedermeyer's *Electroencephalography*, een handboek waarin de basisprincipes en klinische toepassingen van het elektro- (EEG) en magneto- (MEG) encefalogram en van *Evoked Related Potentials* (ERPs) beschreven zijn. Grote internationale waardering voor zijn werk blijkt onder meer uit de vele wetenschappelijke onderscheidingen die hij heeft gekregen waaronder de Herbert H. Jasper Award, toegekend door de *American Clinical Neurophysiology Society* en zijn eredoctoraten te Lissabon, Porto, Helsinki en Rennes. Fernando was Ridder in de Orde van Nederlandse Leeuw en Officier in de Orde van Santiago da Espada.

Fernando zal voortleven in onze herinnering vanwege zijn brede kennis en inzicht, maar ook door zijn warme en sympathieke persoonlijkheid en de inspirerende manier van leiding geven waarmee hij medewerkers en studenten stimuleerde. Hij zal in ons voortleven door zijn maatschappelijke betrokkenheid en natuurlijke, morele houding waarmee hij iedereen van onbaatzuchtige, wijze raad voorzag. Ons medeleven gaat uit naar zijn vrouw Carlota, kinderen en kleinkinderen.

22 - 26 juni 2019

33rd International Epilepsy Congress

Locatie: Bangkok, Thailand

Informatie: www.internationalepilepsycongress.org

28 juni 2019

Workshop European guideline education and Cost-Conscious Healthcare (CoCoCare) (prior to EAN congress)

Locatie: Oslo, Noorwegen

Informatie: www.ean.org/cococare-project.4050.o.html

29 juni - 2 juli 2019

5th Congress of the European Academy of Neurology (EAN)

Locatie: Oslo, Noorwegen

Informatie: www.ilae.org/congresses/5th-congress-of-the-european-academy-of-neurology-ean

7 - 18 juli 2019

2019 Advanced San Servolo Epilepsy Course: Brain Exploration and Epilepsy Surgery 4 - Epilepsy surgery at pediatric age

Locatie: Venetië, Italy

Informatie: www.ilae.org/congresses/2019-advanced-san-servolo-epilepsy-course

18 - 24 juli 2019

13th Baltic Sea Summer School on Epilepsy (BSSSE 13)

Locatie: Rostock, Duitsland

Informatie: www.epilepsiestiftung-wolf.de

22 - 24 augustus 2019

4th African Epilepsy Congress

Locatie: Kampala, Oeganda

Informatie: www.ilae.org/congresses/4th-african-epilepsy-congress

25 - 28 augustus 2019

5th Summer School on Imaging in Epilepsy (SuSIE 2019)

Locatie: Bochum, Duitsland

Informatie: www.imaging-in-epilepsy.org

6 - 7 september 2019

2nd International Congress on Mobile Devices and Seizure Detection in Epilepsy

Locatie: Lausanne, Zwitserland

Informatie: www.ilae.org/congresses/2nd-international-congress-on-mobile-devices-and-seizure-detection-in-epilepsy

6 - 7 september 2019

4th International Epilepsy Symposium Epilepsy and Psychology

Locatie: Bielefeld, Duitsland

Informatie: www.ilae.org/congresses/4th-international-epilepsy-symposium-epilepsy-and-psychology

14 - 15 september 2019

ILAE British Branch 17th SpR Epilepsy Teaching Weekend

Locatie: Oxford, Verenigd Koninkrijk

Informatie: www.epilepsyteachingweekend.com

18 - 22 september 2019

Introduction to Neuropsychological Methods in the Diagnosis and Treatment of People with Epilepsy

Locatie: Hanoi, Vietnam

Informatie: www.ilae.org/files/dmfile/Vietnam-Course-2019.pdf

19 - 22 september 2019

9th Migrating Course on Epilepsy

Locatie: Vrdnik, Servië

Informatie: www.ilae.org/congresses/9th-migrating-course-on-epilepsy

20 - 22 september 2019

Canadian League Against Epilepsy Annual Scientific Meeting 2019

Locatie: Winnipeg, Manitoba, Canada

Informatie: www.claegroup.org/2019-meeting

2 oktober 2019

Masterclass on Resistant Epilepsy (2)

Locatie: Boekarest; Roemenië

Informatie: www.ilae.org/congresses/masterclass-on-resistant-epilepsy-2

4 - 8 juli 2020

14th European Congress on Epileptology (ECE)

Locatie: Geneve, Zwitserland

Informatie: www.ilae.org/congresses/14th-european-congress-on-epileptology-ece

De productie van dit blad is mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van:



UCB Pharma B.V.

