

# Epilepsie

Periodiek voor professionals

## Verantwoorde epilepsiezorg

Psychogene niet-epileptische aanvallen: verschillen in semiologie, maar ook in etiologie? | 3  
*Cristoph Dietze, Jurgen Schelhaas*

Psychogene niet-epileptische aanvallen: diagnostiekprogramma SEIN | 4  
*Anne Marthe Meppelink, José Polet*

Kenmerken van psychogene niet-epileptische aanvallen bij mensen met een verstandelijke beperking | 7  
*Alexandra Haenen, Richard Lazeron, Jans van Ool, Francesca Snoeijen-Schouwenaars en Nynke Bodde*

## Historische wetenswaardigheden

Afscheid van vele jaren 'Historische wetenswaardigheden' | 11  
*Pauly Ossenblok, Patricia Pennink*

## Epilepsie over de grens

Epilepsiezorg in Aruba | 13  
*Louis Wagner*

## Ingezonden berichten

Covid-19 en epilepsie | 15

**Agenda** | 16

# 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 Ligalid kunt u

## Netwerk

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](http://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, Eva Brilstra,  
Dederieke Festen, Nico Jansen,  
Richard Lazeron, Bea Martens,  
Vincent Roelfsema, Sandra van der Salm,  
Jurgen Schelhaas, Chantal Scherders

### Aan dit nummer werkten verder mee:

Nynke Bodde, Christoph Dietze,  
Alexandra Haenen,  
Anne Marthe Meppelink,  
Jans van Ool, José Polet,  
Francesca Snoeijen-Schouwenaars,  
Louis Wagner

### 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](mailto:info@epilepsieliga.nl)  
[www.epilepsieliga.nl](http://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

Hebt u ook het gevoel dat in deze Coronatijden alles een beetje anders is? Mensen zijn moeilijk te bereiken en alles verloopt wat langzamer. Zo ook voor dit nummer van 'Epilepsie'. Desalniettemin zijn we er in geslaagd om ook nu een mooie rubriek 'Verantwoorde epilepsiezorg' te plaatsen. Een rubriek over diagnostiek op het raakvlak van pathologische epileptogene kenmerken en omgevings- en gedragskenmerken. Per individuele casus moet er een complex probleem worden opgelost dat vraagt om een multidisciplinaire aanpak. De epilepsiecentra zijn hiervoor, zo blijkt uit de bijdragen aan dit nummer van 'Epilepsie', goed geoutilleerd. De verschillende benodigde disciplines (neuro(fysio)logie, neuropsychologie, gezondheids- en gedragswetenschappen) zijn aanwezig en de centra werken samen om te komen tot een gerichte patiënt-specifieke behandeling. Hebt u hier een mening over, laat ons dit dan weten.

Pauly Ossenblok (hoofdredacteur)  
[p.p.w.ossenblok@tue.nl](mailto:p.p.w.ossenblok@tue.nl)

Door: Christoph Dietze (cdietze@sein.nl) en Jurgen Schelhaas, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Zwolle.

# Psychogene niet-epileptische aanvallen: verschillen in semiologie, maar ook in etiologie?

In deze rubriek wordt het fenomeen ‘psychogene niet-epileptische aanvallen’ (PNEA) belicht vanuit twee verschillende perspectieven. Er is een bijdrage over een diagnostiek programma dat bedoeld is om snel tot een adequate diagnose te komen, omdat het vroeg stellen van de diagnose de kans op een gunstige prognose verhoogt. In een tweede bijdrage gaat het om de kenmerken van PNEA bij patiënten met een verstandelijke beperking. In beide bijdragen staat de etiologie van PNEA ter discussie.

Anne Marthe Meppelink en José Polet gaan er in hun bijdrage van uit dat PNEA valt onder de overkoepelende diagnose ‘functionele neurologische stoornis’ (FNS). De auteurs geven aan dat de diagnose ‘functionele niet-epileptische aanvallen’ meer recht doet aan de overlappende presentaties en gepostuleerde onderliggende mechanismen. Bovendien, zo zeggen zij, lijkt het onderscheid tussen functioneel en psychogeen kunstmatig en gebaseerd op semantiek (bijvoorbeeld een functionele dystonie of een niet-epileptische aanval met als uiting verkramping). Ook in de bijdrage van Haenen et al., die verslag doen van hun onderzoek naar de kenmerken van PNEA bij mensen met een verstandelijke beperking, wijzen de auteurs erop dat bij patiënten met een verstandelijke beperking de aanvallen zich veelal afspelen op gedragsmatig niveau. De vraag is in hoeverre PNEA en een FNS een gemeenschappelijk onderliggend *framework* hebben, met een vergelijkbare etiologie en met vergelijkbare biomarkers voor diagnostiek en behandeling en of dit *framework* ook verklarend zou kunnen zijn voor PNEA bij patiënten met een verstandelijke beperking.

In een recente publicatie in *Brain* van Sadnicka et al. (2020) werd een significant verschil gerapporteerd in *drift rate* voor patiënten met een functionele bewegingsstoornis en controles. *Drift rate* is een parameter in het *diffusion model* met behulp waarvan verschillende onderdelen van het reactie- en beslissingsproces tijdens cognitieve testen kan worden vastgelegd (Ratcliff, 2014). Daarmee kunnen de snelheid en precisie waarmee sensorische informatie wordt verwerkt worden beoordeeld, die lager bleken te zijn bij patiënten met functionele bewegingsstoornissen in vergelijking met controles. De verklaring die hiervoor werd gegeven is het verschil in informatieverwerking, dat volgens de auteurs een algemeen kenmerk is van semiologisch verschillende functionele stoornissen en dus niet specifiek voor bewegingsstoornissen. *Drift rate* is daarmee een mogelijke ex-perimentele marker voor verschillende functionele stoornissen. Als PNEA en FNS een gemeenschappelijk onderliggend *framework* hebben, zou de *drift rate* mogelijk ook een marker voor PNEA kunnen zijn. Vervolgonderzoek zou moeten uitwijzen of dit daadwerkelijk geldt, met name ook voor patiënten met een verstandelijke beperking.

## Referenties

- Ratcliff R (2014) Measuring Psychometric Functions with the Diffusion Model. *J Exp Psychol Hum Percept Perform.* 40(2): 870–888.
- Sadnicka A, Daum C, Meppelink AM, Manohar S, Edwards M (2020). Reduced drift rate: a biomarker of impaired information processing in functional movement disorders. *Brain* 143; 674–683

Lees het actuele overzicht van congressen over epilepsie.

Kijk voor meer informatie op [www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl).

Door: Anne Marthe Meppelink (ammeppelink@gmail.com) en José Polet, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN), Zwolle.

# Psychogene niet-epileptische aanvallen: diagnostiekprogramma SEIN

Psychogene niet-epileptische aanvallen of PNEA is wellicht de meest voorkomende vorm van een functionele neurologische stoornis of conversie en het onderscheid met epileptische insulden is vaak lastig te maken. Bovendien komt PNEA vaak (10-15%) voor als comorbiditeit bij patiënten met epilepsie. Een multidisciplinaire benadering met betrokkenheid van neuroloog, klinisch neurofysioloog en psycholoog leidt in een ruime meerderheid tot een diagnose en behandeladvies.

## Casus

Mw S. (28 jaar) heeft aanvallen sinds een halfjaar, waarbij ze valt met verkramping en vervolgens trekkingen van de ledematen. Ze heeft regelmatig een tongbeet en twee keer was er sprake van incontinentie voor urine. Aanvalsduur is 5 tot 20 minuten.

Ze voelt de aanvallen niet aankomen, er zijn geen provocerende factoren. Initieel was de aanvalsfrequentie eens per maand, een interictaal EEG liet gegeneraliseerde epileptiforme afwijkingen zien en na stellen van de diagnose epilepsie werd gestart met levetiracetam (1000 mg per dag). Ten tijde van de verwijzing was de aanvalsfrequentie ondanks medicatie toegenomen tot eens per week.

Tijdens haar eerste afspraak op de polikliniek van SEIN had zij een homevideo meegenomen, waarop asynchrone, niet-ritmische trekkingen te zien waren met een wisselende intensiteit (waxing and waning). Met verdenking op PNEA werd zij intern verwezen voor het diagnostiekprogramma 'Onbegrepen aanvallen'.

Tijdens de opname trad op de tweede dag een herkenbare aanval op. Het EEG toonde tijdens de aanval geen epileptische afwijkingen, de semiologie van de aanval was passend bij PNEA en niet bij epilepsie. Hierop werd de diagnose PNEA gesteld. Het neuropsychologische onderzoek toonde een onzekere persoonlijkheid met duidelijke triggers voor aanvallen, er waren geen aanwijzingen voor psychiatrische comorbiditeit. Patiënte werd verwezen voor psychologische behandeling.

Een kwart van de patiënten die worden gezien vanwege een eerste 'insult' blijkt psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) te hebben en een groot aandeel (in sommige studies tot 50%) van de ziekenhuisopnames voor een status epilepticus blijkt uiteindelijk te berusten op PNEA (Stone, 2009). Patiënten krijgen soms meerdere anti-epileptica, vaak zonder effect en soms met een averechts effect en juist

aanvalstoename. De gelijkenis van aanvallen met epileptische insulden kan leiden tot een frequente presentatie op de spoedeisende hulp. Bovendien kan er sprake zijn van zowel epilepsie als PNEA. Het tijdig stellen van de juiste diagnose(s) is derhalve niet alleen van belang voor de patiënt maar ook voor naasten en hulpverleners.

## Achtergrond en prevalentie

De prevalentie van PNEA wordt geschat tussen de 2 en 33 per 100.000, waarbij de grote spreiding waarschijnlijk wordt verklaard door de wisselende presentaties en verschillende definities voor het stellen van de diagnose. PNEA komt voor in alle leeftijdsgroepen, zowel bij kinderen als ouderen. Op jongere leeftijd (jongvolwassen) komt het drie maal vaker voor bij vrouwen als bij mannen, terwijl dit op middelbare en oudere leeftijd gelijk verdeeld is (Asadi et al., 2015). De meerderheid (70%) presenteert zich met overmatig bewegen (hyperkinetische presentatie), zoals verkrampen en schokken, circa 25% valt en ligt stil terwijl 5% zich uit in diverse symptomen, zoals veranderd gedrag, emoties en sensaties (Reuber, 2008).

PNEA valt onder de overkoepelende diagnose functionele neurologische stoornis (FNS), in de DSM-V ondergebracht als synoniem voor conversie. Een psychologische of psychiatrische stoornis is, in tegenstelling tot de vorige versie van de DSM (IV), niet noodzakelijk voor het stellen van de diagnose FNS. Hoewel psychische pathologie zoals angst en depressie vaker voorkomt bij patiënten met de diagnose FNS in vergelijking met een gezonde populatie, is dit in een groot deel niet aanwezig (Kranick, 2011).

FNS is geen diagnose 'bij uitsluiting' en de aanwezigheid van positieve kenmerken, zoals afleiding bij een functionele tremor en het Hoover sign bij functionele parese, is essentieel (Stone & Edwards, 2012). Dit illustreert dat de diagnose het beste kan worden gesteld door een neuroloog met kennis over de betreffende presentatie (in het

geval van een functionele tremor een neuroloog met aandachtsgebied bewegingsstoornissen).

De naamgeving van PNEA blijft overigens nog achter bij de overige functionele neurologische stoornissen, hoewel in Angelsaksische literatuur al vaker wordt gesproken over *functional seizures* of *functional non-epileptic attacks*. Het is dus de vraag of en wanneer ook bij ons de P wordt vervangen door een F (Edwards, 2014). Dit doet waarschijnlijk meer recht aan de overlappende presentaties en gepostuleerde onderliggende mechanismen. Bovendien lijkt het onderscheid soms kunstmatig en gebaseerd op semantiek (bijvoorbeeld een functionele dystonie of een niet-epileptische aanval met als uiting verkramping). Vooralsnog wordt hier de term PNEA gehanteerd.

### Diagnose

De verdenking op PNEA kan ontstaan op basis van anamnestic voor epilepsie atypische kenmerken, zoals weergegeven in tabel 1. De verdenking kan worden versterkt door videobeelden van een aanval. Hierbij dient te worden opgemerkt dat vooral het begin van een aanval specifiek epileptische kenmerken laat zien, terwijl het verloop van epileptische aanvallen atypisch kan zijn. Het begin van een aanval wordt vaak niet opgenomen op video. Echter, geen enkel kenmerk is 100% specifiek voor de diagnose PNEA noch voor epilepsie. Zo heeft 30% van de patiënten met PNEA een tongbeet, incontinentie voor urine of letsel als direct gevolg van de aanvallen (Stone, 2009).

In een recente studie waarbij men vijf epilepsie-experts een PNEA-diagnose liet stellen op basis van anamnese en video's bleek dat bij slechts 50% van de PNEA-patiënten met een hyperkinetische presentatie de juiste diagnose met consensus kon worden gesteld. Bij hypokinetische presentatie (stilliggen of -zitten) was dit slechts 30% (Erba et al., 2016). De differentiaaldiagnose bij deze laatste presentatie is overigens eerder syncope dan epilepsie.

De gouden standaard voor de diagnose PNEA is een ictaal video-EEG waarop (liefst meerdere) voor de patiënt herkenbare aanvallen worden geregistreerd, die passend zijn bij PNEA en niet bij een epileptische origine. Hieruit blijkt dat het van belang is dat de klinische presentatie wordt beoordeeld door een neuroloog met expertise op het gebied van epilepsie en dat er een ervaren klinisch neurofysioloog is betrokken om het EEG te beoordelen. Patiënten met PNEA zonder andere neurologische diagnose of verstandelijke beperking hebben overigens vaker een afwijkend EEG dan gezonde personen, waarbij het EEG bij PNEA in 10-40% van de gevallen specifieke afwijkingen toont en in 2-10% epileptiforme afwijkingen (Reuber, 2002).

### Diagnostiekprogramma 'onbegrepen aanvallen'

Patiënten met een klinisch hoge verdenking op PNEA of met onduidelijke aanvallen waarbij PNEA in de differenti-

aaldiagnose staat, komen in aanmerking voor het één-wekelijks multidisciplinair diagnostiekprogramma 'Onbegrepen aanvallen' bij SEIN. Voorafgaand aan een opname heeft de patiënt gesprekken met een neuroloog en psycholoog, om onder andere triggers voor aanvallen en aanvalsfrequentie vast te kunnen stellen. Tijdens de opname vindt een meerdaagse EEG-registratie plaats en worden eventuele eerder vastgestelde triggers gebruikt om aanvallen op te wekken door de verpleging en begeleiders op de afdeling. Tevens bestaat de mogelijkheid om middels hypnose, waarbij gepoogd wordt om als het ware terug te gaan naar situaties waarin de patiënt aanvallen had, aanvallen uit te lokken. Geregistreerde aanvallen worden beoordeeld door de klinisch neurofysioloog en video's van de aanval(len) worden bekeken in een wekelijks multi-disciplinair overleg (MDO). Als de diagnose PNEA is gesteld vindt in dezelfde opname een neuropsychologisch onderzoek (NPO) plaats en wordt een behandeladvies gegeven.

Het programma loopt nu sinds ruim een jaar en de eerste resultaten zijn positief, waarbij bij 80% van de patiënten een diagnose is gesteld. Hiervan was bij tweederde sprake van PNEA en bij 12% is de werkdiagnose PNEA gesteld (geen aanvallen tijdens de registratie). Bij 12% bleek sprake te zijn van epilepsie. Bij slechts twee patiënten kon geen diagnose worden gesteld en bestond de verdenking op een andere aandoening, waardoor ze gericht konden worden verwezen.

### Prognose en behandeling

Verschillende studies beschrijven de prognose van PNEA op langere termijn en laten in het algemeen een vrij ongunstige prognose zien bij volwassenen. Meer dan de helft van de patiënten wordt niet aanvalsvrij. Een recente studie liet zien dat meer dan 60% na vijf jaar nog klachten heeft (Asadi-Pooya, 2015). De beste en meest consistente voorspellende factor voor een goede uitkomst is een korte duur van symptomen op het moment van het stellen van de diagnose. Hoewel studies bij kinderen een betere prognose laten zien (>70% aanvalsvrij bij follow-up), lijkt een jongere leeftijd bij volwassenen geen consistente prognostische waarde te hebben (Gelauff et al., 2014). Bovenstaande laat zien dat een korte duur van symptomen en dus het zo snel mogelijk stellen van de diagnose gunstig is voor de prognose. Soms is uitleg en bevestiging van een niet-epileptische origine van de klachten genoeg voor remissie van de klachten. Vaak is echter aanvullende, psychologische behandeling geïndiceerd. Twee kleine studies (pilot randomized controlled trials) ondersteunen de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie voor de behandeling van PNEA. Momenteel worden data verzameld in een grote multicenter Randomised Controlled Trial in het Verenigd Koninkrijk. Resultaten hiervan worden verwacht in 2021 (Goldstein, 2015). Naast cognitieve gedragstherapie kan



Kenmerk	PNEA	Epilepsie
<b>Behulpzaam</b>		
Duur > 5 min	vaak	zelden
Gradueel begin	vaak	zelden
Fluctuerend beloop	vaak	zelden
Ogen en mond gesloten	vaak	zelden
Weerstand bij openen ogen	vaak	zeer zelden
Wilde, slaande bewegingen	vaak	zelden
Heen en weer bewegen hoofd	vaak	zelden
Opisthotonus, 'arc de cercle'	soms	zeer zelden
Duidelijk zichtbare laterale tongbeet	zelden	soms
Dislocatie schoudergewricht	zelden	soms
Ademhaling	vaak snel	stopt
Kreunende geluiden	soms	vaak
Herinnering periode niet kunnen reageren	vaak	zeer zelden
Huilen/emotioneel na aanval	soms	zelden*
<b>Minder behulpzaam</b>		
Stereotype aanvallen	vaak	vaak
Aanvallen 'vanuit slaap'	soms	vaak
Aura	vaak	vaak
Incontinentie voor urine of feces	soms	vaak
Letsel	vaak**	vaak
Anamnestic tongbeet	soms	vaak
Pelvic thrusting	soms	soms***

\* meestal juist slaperig; \*\* vooral blauwe plekken en schaafplekken; \*\*\* focale aanvallen vanuit frontaal

Tabel 1 PNEA versus epilepsie, behulpzame en minder behulpzame kenmerken. [Aangepast uit Stone, 2009.]

voor sommige patiënten psychomotore therapie effectief zijn, hoewel dit niet evidence based is. Als laatste dient te worden opgemerkt dat psychiatrische comorbiditeit zoals depressie, angst of PTSS een indicatie is voor een daarop gerichte behandeling.

### Conclusie

Het onderscheid tussen epilepsie en PNEA is op basis van klinische gronden vaak lastig te stellen. Vroeg stellen van de diagnose verhoogt de kans op een gunstige prognose. Het diagnostiekprogramma bij SEIN is effectief in het stellen van de diagnose en indiceren van behandeling.

### Referenties

- Asadi-Pooya AA, Sperling MR (2015) Epidemiology of psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior* 46 (2015) 60–65.
- Edwards MJ, Stone J, Lang AE (2014) From psychogenic movement disorder to functional movement disorder: it's time to change the name. *Mov Disord.* 2014 Jun;29(7): 849-52.
- Erba G, Giussani G, Juersivich A et al. (2016) The semiology of psychogenic nonepileptic seizures revisited: Can video alone predict the diagnosis? Preliminary data from a prospective feasibility study. *Epilepsia*: 57(5):777–785.

- Gelauff J, Stone J, Edwards M, Carson A (2014) The prognosis of functional (psychogenic) motor symptoms: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2014 Feb;85(2):220-6.
- Goldstein LH, Mellers JD, Landau S, Stone J, Carson A, Medford N, Reuber M, Richardson M, McCrone P, Murray J, Chalder T (2015) Cognitive behavioural therapy vs standardised medical care for adults with Dissociative non-Epileptic Seizures (CODES): a multicentre randomised controlled trial protocol. *BMC Neurol.* 2015 Jun 27;15:98.
- Kranick S, Ekanayake V, Martinez V, Ameli R, Hallett M, Voon V (2011) Psychopathology and psychogenic movement disorders. *Mov Disord.* 2011 Aug 15;26(10):1844-50.
- Reuber M, Fernández G, Bauer J, Singh DD, Elger CE (2002) Interictal EEG abnormalities in patients with psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia.* 2002 Sep;43(9):1013-20.
- Reuber M (2008) Psychogenic nonepileptic seizures: answers and questions. *Epilepsy Behav* 2008;12:622–35.
- Stone J (2009) Functional symptoms in neurology. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 9:179–189.
- Stone J, Edwards M (2012) Trick or treat? Showing patients with functional (psychogenic) motor symptoms their physical signs. *Neurology.* 2012 Jul 17;79(3):282-4.

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).

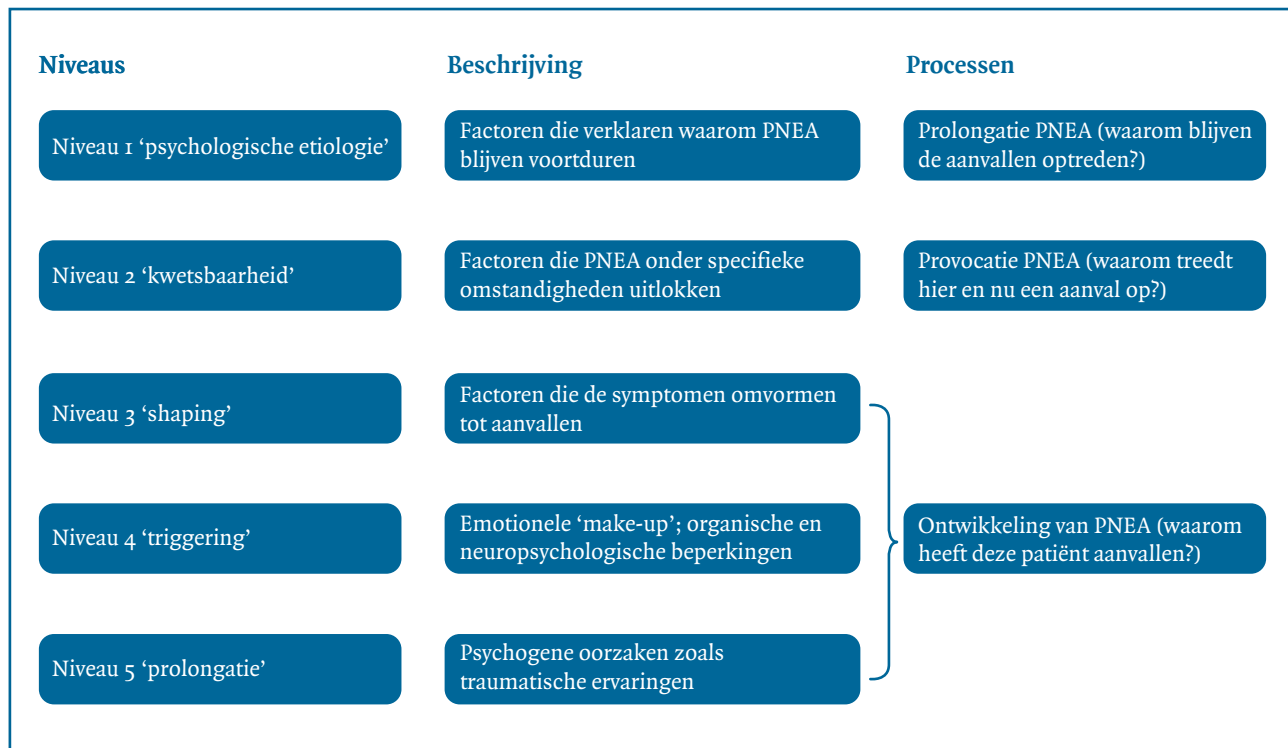
De diagnostiek van PNEA bestaat uit twee fasen. Allereerst moeten lichamelijke oorzaken, zoals bijvoorbeeld cardiale problemen, worden uitgesloten als oorzaak van het betreffende type aanvallen. Het is namelijk ook mogelijk dat de patiënt epilepsie heeft met andersoortige aanvallen. De diagnose wordt 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.



Door: Pauly Ossenblok en Patricia Pennink, redactie 'Epilepsie, Periodiek voor professionals', Houten.

# Afscheid van vele jaren 'Historische wetenswaardigheden'

Paul Eling (cognitief neuropsycholoog, Donders Centre for Brain, Cognition and Behaviour, Radboud Universiteit, Nijmegen) en Willy Renier (emeritus hoogleraar Epileptologie) hebben na meer dan 18 jaar een punt gezet achter hun bijdragen aan de rubriek 'Historische wetenswaardigheden' in het blad van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Hier een terugblik.

*De rubriek 'Historische wetenswaardigheden' (HW) maakte in het verleden al onderdeel uit van het Nederlands tijdschrift voor Epileptologie. Wanneer en hoe is de rubriek HW tot stand gekomen?*

Harry Meinardi, redacteur van het Nederlands Tijdschrift voor Epileptologie, kende de geschiedenis van de epilepsie goed. Paul was geïnteresseerd in de geschiedenis van de neurowetenschappen en wilde begrijpen waarom de ontwikkeling ervan in Nederland achterbleef ten opzichte van omliggende landen. Dat leidde tot enkele historische essays die Meinardi opnam in het blad. Zo schreef Paul in 1999 al een eerste historisch artikel over de Wada-test voor het Nederlands Tijdschrift voor Epileptologie. Dergelijke bijdragen waren de aanleiding om een rubriek 'Historische wetenswaardigheden' in het leven te roepen.

*Waarom de keuze voor de naam 'Historische wetenswaardigheden'? De rubriek had bijvoorbeeld ook 'De geschiedenis van epilepsie' kunnen heten?*

Kenmerkend was dat het historisch was maar ook ietwat 'hap-snap'. Ons doel was niet om een systematische geschiedenis te schrijven. Ook wilden we onderwerpen analyseren die niet in een serieuze geschiedenis thuis horen; daar past het woord 'wetenswaardigheden' wel bij.

*Paul, jouw vakgebied is de cognitieve neuropsychologie. Vanwaar de speciale interesse voor historie en waarom specifiek voor de historische wetenswaardigheden rond epilepsie?*

Ik ben opgeleid als cognitief psycholoog. In mijn afstudeerfase groeide de belangstelling voor de neuropsychologie. Die stond in 1977 in Nederland in de kinderschoenen. Ik kreeg een promotieplaats en deed onderzoek naar lateraliiteit. Ook andere neuropsychologische ideeën hadden hun oorsprong in de ontwikkelingen van die tijd in vooral Frankrijk en Duitsland. Denk aan Charcot en Wernicke. Bovendien kende mijn begeleider, John Marshall, de geschiedenis van het vakgebied op zijn duimpje. Hij werd mijn voorbeeld. In het wetenschappelijk onderzoek binnen de neuropsychologie werd er in die tijd vanuit gegaan dat Paul Broca ontdekt zou hebben dat de specialisatie van de linker he-



Paul Eling



Willy Renier

misfeer voor taal en de rechterhand-voorkeur aan elkaar gerelateerd zouden zijn. Broca had echter expliciet gezegd dat die twee zaken niets met elkaar te maken hadden. Dat werd één van mijn eerste internationale artikelen. Geschiedenisonderzoek kan ook serieuze wetenschap opleveren. Afasie en lateraliiteit waren de belangrijkste gebieden voor het denken over lokalisatie van functie. Ook epilepsie leert ons veel over functie en over de precieze locatie hiervan in de hersenen, wat voor mij een belangrijke drijfveer was om me met epilepsie bezig te houden. Mij ging het niet zozeer om de epilepsie, maar om wat we daarvan kunnen leren ten aanzien van de representatie van cognitieve functies in de hersenen.

Het is ook wel een missie om lezers historische en conceptuele achtergronden bij te brengen. Vaak denkt men dat in het verleden vooral verkeerde ideeën en methoden werden gebruikt en dat we het nu allemaal goed doen. Dat is zeker niet het geval. Het is belangrijk dat we ons bewust zijn van waar begrippen en ideeën die nu gebruikt worden, vandaan komen.

*Willy, in welk jaar werd jij mede-auteur van de rubriek HW? Vanwaar jouw speciale interesse hiervoor? Wat is er aan vooraf gegaan?* In 2001 gingen Paul en ik samenwerken aan de rubriek 'Historische wetenswaardigheden'. Voor het blad *Epicare* had ik al enkele artikelen geschreven over epilepsie in de



oudheid. Paul en ik kenden elkaar al vanaf eind jaren '70 via de polikliniek Leerstoornissen waar we ideeën uitwisselden over de lateralisatietheorie van Mesker en over MBD (nu ADHD). Ik leverde ook een bijdrage over epilepsie en de technische ontwikkelingen in de neurologie aan de nieuwe masteropleiding Neuro- en Revalidatiepsychologie. Rond 1985 verzorgde ik een bijdrage over Jules Dejerine aan de afasie-reader die Paul samenstelde.

Ook werkte ik mee aan de bundel 'Historische Toevalligheden' die in 2005 verscheen, met verhalen uit de geschiedenis van de epilepsie. Deze bundel werd uitgegeven ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Samen werkten we aan allerlei thema's, zoals syndromen, arts en medicijnen, landen en alternatieve behandelmethoden. Er was in meerdere opzichten een goede klik en dat kwam goed van pas bij het schrijven over historische wetenswaardigheden.

*In de periode van 2001 tot 2019 zijn er vele onderwerpen gepasseerd. Was de keuze voor de verschillende onderwerpen 'random' of zit er een lijn in?*

Het begon vooral met de ontwikkelingen in Nederland. In de tijd van Boerhaave kwamen studenten uit de hele wereld naar Nederland om zijn lessen bij te wonen. Hoe kon het dat er niets gebeurde in de 19e eeuw? Althans, ik las er eigenlijk niets over. Na diverse bijdragen aan de rubriek HW over Nederland werd het min of meer willekeurig grasduinen. In Frankrijk, Duitsland en Engeland werd veel onderzoek gedaan en gepubliceerd. Uit dit alles kozen we onderwerpen waar we een verhaal over konden schrijven. We hebben nooit het idee gehad van een systematisch overzicht. Het moesten interessante, goed leesbare verhalen zijn, eerder dan materiaal voor colleges.

*Als we, gezien de huidige situatie in de epilepsiezorg, terugkijken, hebben we dan geleerd van de ervaringen in het verleden? Kunnen jullie aangeven voor welk onderdeel van de epilepsiezorg de ervaring heeft geleid tot een positieve ontwikkeling of juist niet?*

**Paul:** Ik zit ver af van de epilepsiezorg. Kijkend naar de relatie tussen epilepsie en functies als taal, geheugen en aandacht vind ik dat we niet heel veel geleerd hebben. Het jarenlange onderzoek bij 'HM' - de beroemde casus die na verwijdering van beide hippocampi zijn geheugen had verloren - heeft allerlei inzichten opgeleverd, maar meer over de rol van de hippocampus dan over het geheugen zelf. Klinische tests bij grote heterogene groepen hebben mij weinig geleerd, met name als het gaat om fundamentele vragen. Aandacht is een enorm complex maar ook cruciaal verschijnsel, zeker bij epilepsie, dat kun je niet 'meten' met één of twee klinische tests. In wezen geldt dit ook voor andere cognitieve functies zoals het geheugen en taal.

**Willy:** Ook vroeger, toen dokters en onderzoekers nog meer tijd hadden om te observeren, werd er goed nagedacht

over verklaringen die pasten binnen hun tijds kader. Dat we nu met de huidige hoogtechnische ontwikkelingen meer ontdekken heeft er nog niet toe geleid dat we precies weten hoe epilepsie ontstaat. Het percentage moeilijk behandelbare en niet volledig instelbare epilepsie bij kinderen en volwassenen was en is nog steeds bij benadering 30%. De geschiedenis leert ons enige bescheidenheid.

*Terugkijkend: zijn er thema's te ontdekken waar in de rubriek HW speciaal aandacht voor was? Zouden deze thema's naar jullie mening opgepakt moeten worden, mogelijk in een andere vorm en/of een ander medium?*

We probeerden juist voor allerlei disciplines relevante verhalen te maken. Voor een tijdschrift dat allerlei disciplines probeert te bedienen lijkt ons dat ook belangrijk. Goed, historisch gebaseerd inzicht in waar begrippen en ideeën vandaan komen is ons inziens altijd cruciaal. Ook kunnen lessen getrokken worden uit het verleden.

*Komen we jullie in de toekomst opnieuw tegen, mogelijk in een andere rol, als iemand die betrokken is bij de epilepsiezorg?*

**Paul:** Ik ben met pensioen en werk nog aan wetenschappelijke publicaties, ook over de geschiedenis van de neurowetenschappen. Dit laatste ook als redacteur van het *Journal of the History of the Neurosciences*. Het werk aan de bijdragen voor 'Epilepsie' en voor het 'Tijdschrift voor Neuropsychologie' is voorbij. Dit betekent dat mijn activiteiten in relatie met epilepsie zijn gestopt.

**Willy:** Na mijn pensionering heb ik nog drie jaar op vrijwillige basis meegewerkt aan het EVAS-project, bij het opzetten van een stroke unit in het AZ-Groeninge te Kortrijk, België, samen met professor Tommy Anderson van het Karolinska Instituut, Zweden. Gemiddeld een kwart van de patiënten opgenomen met verdenking op een TIA bleek epilepsie te hebben. Als lid van de LOK-groep (Lokale Kwalityteitsgroep van artsen, specialisten) geef ik regelmatig voordrachten voor neurologen, meestal over epilepsie. Ook geef ik voordrachten over fraude in kunsten en wetenschappen aan diverse culturele verenigingen. In 2018 kon ik mijn jubileum vieren als 50 jaar arts en 45 jaar (kinder) neuroloog. Ik ben nu nog adviseur van de Belgische vereniging 'Steunpunt Kinderepilepsie'. Intussen ben ik begonnen aan mijn memoires waarin de ervaringen met het epilepsie circuit in Nederland een belangrijke plaats innemen.

**Nawoord van de redactie:** De redactie van 'Epilepsie' heeft met plezier samengewerkt met Paul en Willy. Het bijzondere van deze samenwerking was dat de kopij er altijd eerder was dan het verzoek om kopij, wat zeker niet gebruikelijk is. De bijdragen over historische wetenswaardigheden vormden voor de lezer een welkome afwisseling voor ingewikkelde, soms technische verhandelingen over epilepsie, die we hopelijk ook in de toekomst kunnen blijven plaatsen.

Louis Wagner (wagnerl@kempenhaeghe.nl), neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+, Heeze

# Epilepsiezorg in Aruba

Aruba kampt al jaren met een tekort aan medisch specialisten. In het verleden was er een vaste groep neurologen die vanuit Nederland het chronisch tekort aan neurologen op het eiland opvulden. Zo is het ook bij mij begonnen; sinds 2012 neem ik als neuroloog jaarlijks twee tot drie weken waar op Aruba. Nu ben ik nog de enige neuroloog met speciale aandacht voor de epilepsiezorg op Aruba.

In 2012 was er één vaste neuroloog op Aruba. De overige plekken werden door waarnemers opgevuld. De tweede neuroloog, Jaime Falconi, was kort daarvoor aangesteld als medisch directeur van het ziekenhuis op het eiland, het Horacio Oduber Hospital (HOH) (figuur 1). Falconi had epilepsie als aandachtsgebied. Patiënten met complexe epilepsie werden vooral door hem gezien. Zo had hij ook enkele patiënten met een nervus vagus stimulator (NVS) onder zijn hoede. De patiënten werden nadat Falconi aantrad in zijn nieuwe functie steeds door verschillende waarnemers behandeld. De patiënten met een NVS werden weliswaar poliklinisch behandeld, maar zonder controle van de NVS. Op verzoek van Falconi heb ik vanaf 2012 de patiënten met een NVS gecontroleerd (gelukkig kon ik het instelapparaat van de NVS nog ergens op de polikliniek terugvinden). Dit was het begin van mijn epilepsiepoli op Aruba. De patiënten met een NVS probeerde ik op regelmatige basis te controleren en bij te stellen, en, in het geval van een lege batterij, probeerde ik een verwijzing te regelen naar Colombia voor vervanging. Geleidelijk aan kreeg ik meer patiënten in behandeling met een complexe epilepsie of met verdenking op epilepsie. De vaste patiën-

tenpopulatie die ik nu behandel is gegroeid tot ongeveer 75 patiënten per jaar.

### Complexe diagnostiek

Het HOH heeft een beperkte afdeling Klinische Neurofysiologie (KNF) met één vaste laborante en de mogelijkheid om onder andere routine-EEG's te verrichten. Voor complexere diagnostiek, zoals EEG-videomonitoring in het kader van differentiaaldiagnostiek en onderzoek naar de mogelijkheden van epilepsiechirurgie worden patiënten verwezen naar Colombia (vooral naar Bogota en Cali). Patiënten met een duidelijk klinisch beeld van een temporaalkwabepilepsie en met beeldvorming en EEG-video-monitoring die daar goed bij passen, worden in Colombia adequaat geopereerd met een vergelijkbaar postoperatieve uitkomst als de centra in Nederland. Wel bleek de voorlichting, begeleiding en nazorg vanuit Colombia op zijn zachtst gezegd gebrekkig te zijn. In Aruba ontbreekt de expertise om patiënten goed te counselen en voor en na een operatie te begeleiden. Een betere begeleiding van deze patiënten betekende in eerste instantie vooral straf onderhandelen met AZV, de enige zorgverzekeraar in Aruba en



Figuur 1 het (oude) Horacio Oduber Hospital in Oranjestad.



dus een machtige onderhandelingspartij, waarbij ik vooral in de beginperiode geregeld nul op het rekest kreeg wanneer ik een patiënt wilde verwijzen naar Nederland. Een belangrijke reden hiervoor is dat voor bepaalde programma's, diagnostisch en/of therapeutisch, Colombia veel goedkoper is dan Nederland. Uiteindelijk is het voor enkele patiënten wel gelukt om een goedkeuring te krijgen voor verwijzing naar Nederland. In het navolgende hiervan een voorbeeld.

### Casus

In januari 2019 werd ik door de kinderarts op Aruba gevraagd mee te kijken bij een meisje van bijna vier jaar oud dat zeer frequent aanvallen had en voor wie anti-epileptische medicatie geen oplossing bood. Ze was in 2018 al tweemaal in Colombia geweest voor diagnostiek en behandeling, maar dit had weinig uitgehaald. Er werd op Aruba een MRI gemaakt, die geen uitsluitsel gaf, en een routine-EEG. Het routine-EEG vertoonde veel ictale ontladingen, vanuit links centropariëtaal. Het verzoek om haar in Nederland te behandelen werd door AZV afgewezen, ze werd verwezen naar Colombia. Hier werd een MRI gemaakt, die het beeld toonde zoals is te zien in figuur 2. De ouders kregen te horen dat er maar één mogelijkheid was qua behandeling, namelijk een hemisferotomie links, met als consequentie een hemiparese rechts. Wat ik later van de ouders begreep kregen ze verder geen uitleg en/of counseling. De behandeling met deze consequenties werd door de ouders afgewezen.

Vanwege verdere achteruitgang van het kind, zowel qua aanvallen (voortdurend kleine aanvallen met staren en een tonische component) als leervermogen en gedrag, is het uiteindelijk op verzoek van de kinderarts gelukt het meisje met spoed voor verdere diagnostiek en behandeling naar Kempenhaeghe te verwijzen (normaliter zit tussen een aanvraag en de uiteindelijke verwijzing naar het buitenland vanuit Aruba ongeveer vier maanden, bij dit meisje is het in vier dagen gelukt). Ze kreeg hier na één dag een EEG-videomonitoring die bij opstarten (het kind sliep)

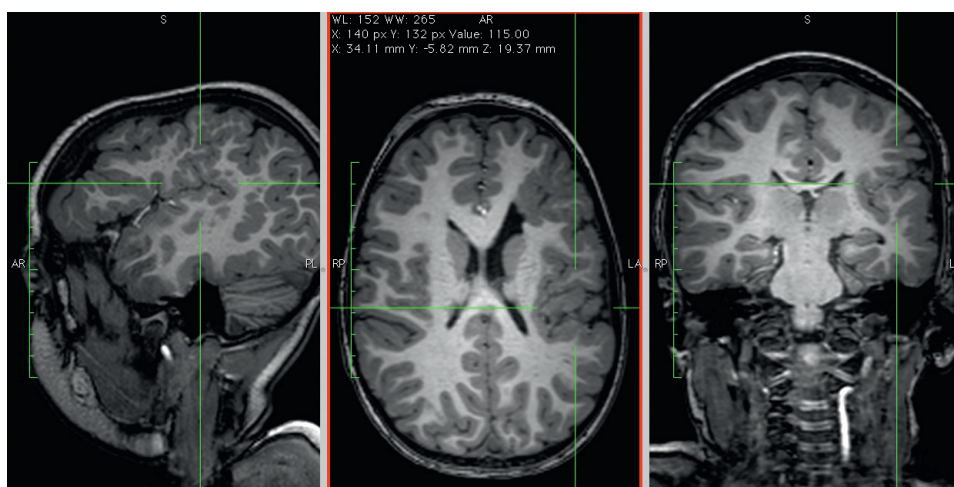
een ESES-beeld toonde. In wakkere toestand werd nog steeds bilateraal epileptiforme activiteit gezien, maar iets meer gelateraliseerd naar links en gelokaliseerd naar centropariëtaal. Bij kleinere aanvallen, waarbij ze wat atactische bewegingen met de rechterarm maakte, zagen we ictale ontladingen in hetzelfde gebied. Bij grotere aanvallen toonde het EEG een meer diffuus patroon.

Tijdens de opname van het meisje in Kempenhaeghe werd er, naast pogingen met meerdere anti-epileptica, veel aandacht besteed aan begeleiding van het kind en haar ouders. Het behandeladvies was echter hetzelfde als in Colombia, namelijk een hemisferotomie links. De ouders kregen uitleg en waren uiteindelijk overtuigd dat deze behandeling de enige optie was. Het meisje is uiteindelijk geopereerd in het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hierna werd zij voor revalidatie opgenomen in een revalidatiecentrum nabij Utrecht. Echter, in opdracht van AZV is het kind vrij snel na de operatie teruggegaan naar Aruba voor verdere revalidatie, die ter plaatse gebrekkig is.

Ik heb het kind een half jaar na de operatie teruggezien in Aruba. Weliswaar aanvalsvrij, met een hemiparese rechts maar wel met loopfunctie en met een beter gedrag dan pre-operatief, maar toch niet met het resultaat waar ik op gehoopt had. Een langere revalidatieperiode in Nederland had waarschijnlijk tot een beter resultaat geleid.

### Tot slot

Het is voortdurend schipperen met de beperkte mogelijkheden die Aruba te bieden heeft. Toch zijn de patiënten me uiterst dankbaar voor de zorg die ik hen geef. Voor mij betekent het dat ik als specialist binnen de neurologie (met aandachtsgebied epilepsie en in het bijzonder epilepsiechirurgie) mijn deskundigheid op het gebied van algemene neurologie enigszins op peil kan houden (twee dagen Biemondcursus en een dag KNF-symposium per jaar lijkt mij onvoldoende). Ik hoop dan ook deze 'buitenpoli' de komende jaren te blijven voortzetten; nu maar afwachten of de Covid-19 crisis dit gaat toelaten.



Figuur 2 MRI met beeld van een grote ontwikkelingsstoornis in de linker hemisfeer, met links frontaal een schizencefalie en verder in vrijwel de gehele hemisfeer uitgebreide polymicrogyrie en waarschijnlijk ook corticale dysplasie.

# COVID-19 en epilepsie

Dit document is tot stand gekomen na het verzoek van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie om informatie over Covid-19 in relatie met epilepsie bekend te maken, en is terug te vinden op de website van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie ([www.epilepsieliga.nl](http://www.epilepsieliga.nl)). Voor vragen, opmerkingen of eventuele aanvullingen kunt u contact opnemen met Prof. dr. Marian Majoie, voorzitter van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

Bewijs voor een direct effect van COVID-19 op het aanvalsbeeld van patiënten met epilepsie ontbreekt tot dusver.

Een toename in de frequentie van aanvallen is eerder het gevolg van gebruikelijke oorzaken als stress, koorts, systemische aandoeningen, interactie van geneesmiddelen en problemen die zich kunnen voordoen bij orale toediening van anti-epileptica (<https://www.ilae.org/patient-care/COVID-19-and-epilepsy>).

Mensen met een verstandelijke beperking en/of een specifiek syndroom kunnen vanwege co-morbiditeit een hogere kans hebben op een gecompliceerd verloop. Hoewel koortsgevoelige epilepsie door de Association of British Neurologists als laag risico is beoordeeld, lopen patiënten met bijvoorbeeld het Dravet-syndroom mogelijk een hoger risico als door co-morbiditeit de ademhalingsfunctie wordt aangetast, zoals bij recidiverende luchtweginfecties, scoliose of slikproblemen (voor meer informatie over Dravet en COVID-19 zie <https://www.dravet.org.uk/news/coronavirus-advice/>).

Over het toedienen van ibuprofen als koortswerend middel bij patiënten met koortsgevoelige epilepsie (zoals Dravet) bestaat enige discussie. De Wereldgezondheidsorganisatie en het Europees Geneesmiddelenbureau hebben beide onlangs verklaard dat bewijs ontbreekt dat een verband aantoonde tussen ibuprofen en verergering van de COVID-19 infectie (zie ook <https://www.ema.europa.eu/en/news/ema-gives-advice-use-non-steroidal-anti-inflammatories-COVID-19>). Paracetamol heeft een gunstiger bijwerkingspatroon dan ibuprofen. Daarom is het advies om als eerste keuze paracetamol te gebruiken als koortswerend middel. Overweeg eventueel clobazam als extra bescherming gedurende het verloop van de COVID-19 infectie.

## Interacties

Een overzicht van interacties tussen de verschillende anti-epileptica en de bij COVID-19 voorgeschreven medicatie is te vinden op [https://www.ilae.org/files/dmfile/Antiepileptic-drugs-interactions\\_in\\_COVID-19\\_01.04.pdf](https://www.ilae.org/files/dmfile/Antiepileptic-drugs-interactions_in_COVID-19_01.04.pdf).

Aanvullend dient de farmacokinetische interactie tussen chloroquine en stiripentol vermeld te worden. Deze interactie kan leiden tot een verhoging van de systemische concentraties van chloroquine en van met name cardiale bijwerkingen ([https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda\\_docs/label/2018/206709s000,207223s000lbl.pdf](https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2018/206709s000,207223s000lbl.pdf)).

## COVID-19 en beschikbaarheid van geneesmiddelen

Op dit moment worden nog geen COVID-19 gerelateerde tekorten gemeld. Dat neemt niet weg dat meldingen met betrekking tot geneesmiddelentekorten de laatste jaren toenemen. Het KNMP volgt de ontwikkelingen op de voet. Een actueel overzicht van geneesmiddelentekorten en oplossingen is te vinden op <https://farmanco.knmp.nl>.

## Niet-orale toedieningsvormen van anti-epileptica

Van een aantal anti-epileptica zijn parenterale of rectale toedieningsvormen beschikbaar met informatie over de bio-equivalentie bij intraveneuze of rectale toediening (zie ook <https://epilepsie.neurologie.nl/cms/site7/index.php?pageid=669&tabid=20110408162549>).

## Patiënteninformatie

Antwoorden op meest gestelde vragen zijn te vinden op <https://www.epilepsie.nl/nieuws/detail/coronavirus-en-epilepsie/145>.

**Hebt u de website van het Epilepsiefonds  
al bekeken?  
[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)**

In verband met de Corona-crisis zijn veel congressen en cursussen in 2020 afgezegd of naar een later tijdstip verplaatst. Voor zover geactualiseerde data voorhanden waren zijn deze hieronder weergegeven, maar in verband met de huidige situatie is de informatie wellicht niet meer actueel bij het ter perse gaan van dit blad. U doet er goed aan om – zoals altijd – de stand van zaken te verifiëren via de organisatoren en/of de vermelde websites van de congressen.

### Oorspronkelijk: 18 - 21 juni 2020; verplaatst

#### 10<sup>th</sup> Migrating Course on Epilepsy

Locatie: Lviv, Oekraïne

Informatie: [www.ilae.org/congresses/10th-migrating-course-on-epilepsy](http://www.ilae.org/congresses/10th-migrating-course-on-epilepsy)

### 19 - 21 juni 2020

#### 21<sup>st</sup> Annual Meeting of Infantile Seizure Society

#### International Symposium (ISSET)

Locatie: Okayama, Japan

Informatie: [www.ilae.org/congresses/21st-annual-meeting-of-infantile-seizure-society-international-symposium-isset](http://www.ilae.org/congresses/21st-annual-meeting-of-infantile-seizure-society-international-symposium-isset)

### Oorspronkelijk: 4 – 9 juli 2020; verplaatst naar 2021

#### 14<sup>th</sup> European Congress on Epileptology (ECE)

Locatie: Genève, Zwitserland

Informatie: [www.ilae.org/congresses/14th-european-congress-on-epileptology-ece](http://www.ilae.org/congresses/14th-european-congress-on-epileptology-ece)

### Oorspronkelijk: 12 – 18 juli 2020

#### 5<sup>th</sup> Dianalund Summer School on EEG and Epilepsy

Locatie: Dianalund, Denemarken

Informatie: [www.ilae.org/files/dmfile/Dianalund-Announcement-DSSEE5.pdf](http://www.ilae.org/files/dmfile/Dianalund-Announcement-DSSEE5.pdf)

### Oorspronkelijk: 20 – 31 juli 2020

#### 2020 San Servolo international advanced course:

Locatie: San Servolo, Venetië, Italië

Informatie: [www.ilae.org/files/dmfile/first-announcement-2020.pdf](http://www.ilae.org/files/dmfile/first-announcement-2020.pdf)

### 10 augustus – 5 oktober 2020

#### Epilepsy for Primary Health Care

Locatie: Online

Informatie: [www.ilae.org/congresses/epilepsy-for-primary-health-care](http://www.ilae.org/congresses/epilepsy-for-primary-health-care)

### 15 – 16 augustus 2020

#### Gordon Research Seminar (GRS) on Mechanisms of Epilepsy and Neuronal Synchronization: Approaching Complexity in Neuroscience and Epilepsy

Locatie: Castelldefels, Spanje

Informatie: [www.ilae.org/congresses/gordon-research-seminar-grs-on-mechanisms-of-epilepsy-and-neuronal-synchronization-approaching-complexity-in-neuroscience-and-epilepsy](http://www.ilae.org/congresses/gordon-research-seminar-grs-on-mechanisms-of-epilepsy-and-neuronal-synchronization-approaching-complexity-in-neuroscience-and-epilepsy)

### 6 – 9 september 2020

#### (Oorspronkelijk: 10 - 13 juni 2020)

#### 55. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)

Locatie: Freiburg im Breisgau, Duitsland

Informatie: [www.ilae.org/congresses/55-jahrestagung-der-deutschen-gesellschaft-f-r-epileptologie-dgfe](http://www.ilae.org/congresses/55-jahrestagung-der-deutschen-gesellschaft-f-r-epileptologie-dgfe)

### 9 – 11 september 2020

#### Cleveland Clinic Epilepsy Update & Review Course

Locatie: Cleveland, Ohio, Verenigde Staten

Informatie: [www.ilae.org/congresses/cleveland-clinic-epilepsy-update-and-review-course2](http://www.ilae.org/congresses/cleveland-clinic-epilepsy-update-and-review-course2)

### 10 – 12 september 2020

#### 4<sup>th</sup> International Video-EEG in Paediatric Epilepsies from Seizures to Syndromes

Locatie: Madrid, Spanje

Informatie: <https://2020.videoeeg.es>

### 14 – 18 september 2020

#### AMIE & SuSIE – Annual Meeting & Summer School on Imaging in Epilepsy, Epilepsy Surgery, Epilepsy Research, and Cognitive Neurosciences

Locatie: Bochum, Duitsland

Informatie: [www.imaging-in-epilepsy.org](http://www.imaging-in-epilepsy.org)

### 20 – 26 september 2020

#### 7<sup>th</sup> Residential International Course on Drug Resistant Epilepsies

Locatie: Tagliacozzo, Italië

Informatie: [www.ilae.org/files/dmfile/Tagliacozzo-Announcement-2020-V2.pdf](http://www.ilae.org/files/dmfile/Tagliacozzo-Announcement-2020-V2.pdf)

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

Epilepsiefonds

UCB Pharma B.V.

Liva Nova Nederland N.V.

Eisai B.V.

