

18-20 maart 2004

9th European Conference on Epilepsy & Society,
Locatie: Malta
Informatie: www.epilepsyandsociety.org

26 maart 2004

6th Annual Epilepsy and Sleep Symposium
Locatie: Epilepsiecentrum Kempenhaeghe
Informatie: www.kempenhaeghe.nl

26-28 maart 2004

Epilepsy and Autism Conference
Locatie: Old Town Sacramento, California, USA.
Informatie: www.ucdmc.ucdavis.edu/cme/

16-17 april 2004

The 7th Annual Meeting of the Infantile Seizure Society
Locatie: Tokyo, Japan
Informatie: www.field.gr.jp/ISS-2004/

30 Mei - 3 Juni 2004

6th European Congress on Epileptology
Locatie: Wenen
Informatie: www.epilepsyvienna2004.org

3 juni 2004

3th Endo-Neuro-Psycho meeting
Sessie: 'epileptogenity of brain lesions'
Locatie: Doorwerth
Informatie: www.enpmeeting.nl

2 - 5 juli 2004

3rd Latin American Epilepsy Congress
Locatie: Mexico City
Informatie: www.epilepsiamexico2004.org

11-21 juli 2004

Venice Epilepsy Summer School
Locatie: San Servolo, Venetië
Informatie: www.ilae-epilepsy.org

28-31 augustus 2004

5th Asian and Oceanian Congress
Locatie: Bangkok, Thailand
Informatie: www.epilepsybangkok2004.org

04-07 september 2004

8th Congress of the European Federation of Neurological Societies
Locatie: Parijs
Informatie: www.kenes.com/efns2004/

1-2 oktober 2004

Function Localisation in Brain Surgery
Locatie: UMC Utrecht
Informatie: www.umcutrecht.nl

18-20 november 2004

8th Mediterranean Epilepsy Meeting
Locatie: Marrakesh, Marokko
Informatie: www.ilae-epilepsy.org

22-26 juni 2005

16th International Bethel-Cleveland Clinic Epilepsy Symposium
Locatie: Bielefeld, Germany,
Informatie: www.bethel-cleveland-epilepsy-symposium.de

28 augustus – 1 september 2005

26th International Epilepsy Congress
Locatie: Parijs
Informatie: www.epilepsyparis2005.org

14-17 september 2005

6th EPNS Congress
Locatie: Göteborg, Zweden
Informatie: www.congrex.se/epns2005/

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

sanofi~synthelabo



Epilepsie

Periodiek voor professionals

Actueel

Primidon (Mysoline®) eind 2004 niet meer verkrijgbaar | 3

Verpleegkundige epilepsiezorg, een specialisatie op zich! | 4

Casuïstiek

De rol van het maatschappelijk werk in de behandeling van epilepsie | 6

Wetenschappelijk onderzoek

Leerstoornissen bij epilepsie: dit vraagt om aandacht! | 8

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie: cognitie en gedrag | 8

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie: wie behoeven aandacht? | 10

Kinderen met epileptiforme afwijkingen op het EEG: zelfs die behoeven aandacht | 11

Historische wetenswaardigheden

De historische folklore van epilepsie | 13

Ingezonden berichten | 15

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 Ligid kunt u zich aansluiten bij de SWO. De SWO levert een vaste bijdrage aan dit blad. De werkgroep Multi-

Netwerk

disciplinaire Psychosociale Hulpverlening inventariseert en evalueert het psychosociale hulpverleningsaanbod. De commissie Epilepsieverpleegkundigen is een platform dat zich richt op de professionalisering van een relatief nieuwe beroepsgroep.

Maar het lidmaatschap biedt meer:

- Het vakblad 'Epilepsie'
- Korting op toegang Nationaal Epilepsie Symposium
- Korting op diverse internationale vakbladen

Bent u beroepsmatig werkzaam in de epilepsiezorg. Dan zult u de Liga als een inspiratiebron ervaren. Als student of assistent in opleiding (AIO) bent u ook welkom. Bel of mail naar info@epilepsieliga.nl, 030 63 440 63.

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
Tineke van Rijn

Willy Renier
Theo Suurmeijer
Steven de Froe

Boudewijn Gunning
Joke van den Boogaard
Natascha den Hartog/Frederique Koning,
bladmanager

Redactieraad:
Willem Alpherts, Johan Arends, Paul Boon, Peter Edelbroek, Paul Eling, Walter van Emde Boas, Theo Heisen, Marc Hendriks, Govert Hoogland, Geert-Jan Huiskamp, Joost Jonkman, Marc de Krom, Quinten Leyten, Marian Majoie, Marion van Ool, Theo Rentmeester, Geert Thoonen, Rob Voskuyl

Aan dit nummer werkten verder mee:
Bert Aldenkamp, Aag Jennekens-Schinkel, Kees Kappers, Cees van der Linden, Kim Oostrom, Boudewijn Peters,

Anneke Smeets-Schouten, Heleen van Teeseling, Monique Veendrick

Projectredactie:
Nationaal Epilepsie Fonds, Houten

Lay-out:
Duotone grafisch ontwerpers, Utrecht

Lithografie en drukwerk:
PlantijnCasparie, Utrecht

'Epilepsie' verschijnt vier maal per jaar en wordt toegezonden aan iedereen die lid is van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Eén nummer daarvan is een jaarlijks themanummer, dat tevens wordt toegezonden aan neurologen in Nederland en Vlaanderen. Het lidmaatschap kost € 22,70 per jaar. Voor studenten en AIO's is dit € 10,00.

Secretariaat:
Nederlandse Liga tegen Epilepsie
Joke van den Boogaard
Postbus 270, 3990 GB Houten
Telefoon 030 63 440 63
Email info@epilepsieliga.nl

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever worden overgenomen of vermenigvuldigd.
ISSN 1571 - 0408

Van de redactie

Vraagt epilepsie vandaag de dag nog steeds om speciale psychosociale hulpverlening? Een bevestigend antwoord op deze vraag vindt u in dit nummer. Mede dankzij de hulp van maatschappelijk werk kunnen patiënten met ernstige epileptische aanvallen zelfstandig wonen en werken. Verder wordt er in dit nummer aandacht besteed aan leer- en gedragsproblemen. Gebleken is, dat deze bij kinderen met epilepsie vaker voorkomen. De vraag, of deze problemen inherent zijn aan epilepsie, of dat psychosociale gevolgen die samenhangen met het hebben van epilepsie hieraan ten grondslag liggen, valt niet eenduidig te beantwoorden. De discussie suggereert dat (folkloristische) vooroordelen in onze moderne Westerse maatschappij weliswaar op de achtergrond zijn geraakt doch niet geheel zijn uitgebannen.

Hebt u een mening over dit alles, laat het ons dan weten. De redactie staat er voor open.

Pauly Ossenblok
OssenblokP@kempenhaghe.nl

Door: Monique Veendrick, hoofdbehandelaar lang verblijf-kinderen, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) Epilepsiecentrum Kempenhaghe

Primidon (Mysoline®) eind 2004 niet meer verkrijgbaar: tref nu al voorbereidingen!

Primidon zal uit de handel worden genomen, omdat de levering niet meer kostendekkend is. In een brief van 7 november 2003 laat AstraZeneca weten dat Mysoline® nog leverbaar is tot eind 2004. Met het oog hierop zal de behandelaar nu in overleg moeten treden met de patiënt over mogelijke alternatieven.

Primidon staat bekend als zeer goed werkzaam anti-epilepticum. De stof wordt in het lichaam omgezet tot fenobarbital en fenylethylmalonamide. Zowel primidon, fenobarbital als fenylethylmalonamide hebben een anti-convulsieve werking. De bijwerkingen van primidon zijn ongeveer dezelfde als die van fenobarbital, te weten sedatie, Dupuytrencontractuur (verschrompeling van het peesblad in de handpalm) en interactie door middel van enzyminductie. Door de enzyminductie kunnen er gevolgen zijn voor bepaalde co-medicatie. Ook kunnen hierdoor hormonale storingen ontstaan.

Aantal gebruikers

Door de Haan e.a. (G.J. de Haan, J.A. Carpay en C.A. van Donselaar. Anti-epilepticum primidon binnenkort uit de handel: nu medicatie herzien. NTVG 2003; 147(47): 2325-76) is een schatting gemaakt van het huidige aantal primidon-gebruikers. In Nederland zijn dit er naar schatting 570, van wie er ongeveer 500 het middel krijgen via een neuroloog. Een deel van de gebruikers krijgt dit middel voorgeschreven door de huisarts, vaak door middel van een 'herhaalrecept'. Het gaat vooral om mensen die dit middel al jaren gebruiken; veelal is er sprake van aanvalsvrijheid. Evenals bij fenobarbital kan het abrupt staken of afbouwen van primidon onttrekkingsaanvallen uitlokken.

Vier alternatieven

Met het oog op het in de toekomst niet meer verkrijgbaar zijn van primidon zal vroegtijdig een keuze moeten worden gemaakt over het te volgen beleid. Er zijn vier mogelijke alternatieven:

1. Staken van primidon. Dit kan overwogen worden bij langdurige aanvalsvrijheid. Er zal een termijn van meer dan een half jaar voor nodig zijn om het risico op onttrekkingsaanvallen te verkleinen. Bij bepaalde epilepsievormen en syndromen is het risico op onttrekkingsaanvallen echter te groot en kan het middel niet zonder vervangend middel gestaakt worden.
2. Primidon kan vervangen worden door één van de nieuwe anti-epileptica. Om te komen tot een keuze van het meest geschikte middel zal er een duidelijke vaststelling van het type epilepsie en de soort aanvallen moeten plaatsvinden. Ook dit traject zal enkele maanden in beslag nemen, vanwege het risico op aanvalstoename wanneer de afbouw te snel gaat en het nieuwe middel nog niet optimaal werkt.
3. De snelste manier om het middel niet meer te hoeven voorschrijven, is door het te vervangen. Vervangen kan het snelst gebeuren als gekozen wordt voor de belangrijkste metabooliet, fenobarbital. In bovengenoemd artikel van de Haan e.a. wordt genoemd dat 25 mg fenobarbital overeenkomt met 250 mg mysoline. Bij navraag geven de auteurs echter aan, dat in de praktijk nogal eens een dosis van 50 mg nodig is om een gelijke bloedspiegel te bereiken.
4. Generiek primidon uit het buitenland importeren, bijvoorbeeld uit België of Duitsland. Dit zit niet in het verstrekkingspakket van de ziektekostenverzekeraars. Per patiënt zullen afspraken gemaakt moeten worden over vergoeding door de verzekeraar. Een besluit over welke keuze de beste is, zal in de komende tijd door behandelaars in overleg met de betreffende patiënten genomen moeten worden.

Verpleegkundige epilepsiezorg², een specialisatie op zich!

De verpleegkundige epilepsiezorg functioneert in een verpleegkundig beroepsdomein met specifieke taken en competenties. Zijn deze verpleegkundigen zoveel anders in vergelijking met generieke verpleegkundigen en wie bepaalt dit? In Kempenhaeghe werd een eerste aanzet gegeven voor een beroepsdeelprofiel van de verpleegkundige epilepsiezorg.

Het beroepsdeelprofiel

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft het initiatief genomen tot het verstrekken van duidelijkheid over gedifferentieerde en specialistische vormen van de verpleegkundige beroepsuitoefening. De verantwoordelijkheid ligt bij de Algemene Vergadering Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV). Hier zijn ruim 50 verpleegkundige beroepsgroepen bij aangesloten. Door de diverse beroepsgroepen worden deelprofielen ontwikkeld. Het beroepsdeelprofiel beoogt de waarborging van kwaliteit, effectiviteit en doelmatigheid tot verantwoorde beroepsuitoefening van de gespecialiseerde verpleegkundige. Verder geeft een dergelijk profiel inzicht in de deskundigheid van de verpleegkundige, die zich op basis hiervan verder kan ontwikkelen en scholen. De verpleegkundige epilepsiezorg valt onder de beroepsvereniging van de neurologieverpleegkundigen (NVNV). Epilepsiezorg wijkt echter in een groot aantal opzichten af van de algemene neurologiezorg. Vandaar dat besloten is om een eigen beroepsdeelprofiel voor de verpleegkundige epilepsiezorg te ontwikkelen. Ter voorbereiding hierop werd een onderzoek gedaan onder verpleegkundigen, die werkzaam zijn in Kempenhaeghe.

Een kwantitatief onderzoek

Doel van dit onderzoek was de confrontatie van de beroepspraktijk van de verpleegkundige epilepsiezorg met een door de onderzoeker opgesteld concept beroepsdeelprofiel. Hierbij werd een delphi-achtige procedure gevolgd. Dat wil zeggen dat bij het opstellen van het concept beroepsdeelprofiel naast verpleegkundige literatuur (o.a. Leistra e.a., Beroepsprofiel van de verpleegkundige, 1999) gebruik werd gemaakt van de feedback van vijf deskundige verpleegkundigen. Op basis van dit concept werd een enquête samengesteld met vragen die voornamelijk betrekking hebben op de specifieke taken en competenties van de verpleegkundige epilepsiezorg.

De vragenlijst werd door 22 verpleegkundigen van Kempenhaeghe beantwoord. De geselecteerde verpleegkundigen hadden een verpleegkundige opleiding afgerond op kwalificatieniveau 4 (MBO) of 5 (HBO). Ze waren allen langer dan 2 jaar in dienst en hadden een dienstverband van 50% of meer. Twaalf geselecteerde verpleegkundigen werkten op opnameafdelingen, respectievelijk voor kinderen en volwassenen van de sector Diagnostiek en Behandeling. Tien van de geselecteerde verpleegkundigen werkten op verblijfsafdelingen, respectievelijk voor kinderen en volwassenen van de sector Lang Verblijf.

Resultaten van het onderzoek

Uit het onderzoek blijkt dat het specifieke van de verpleegkundige epilepsiezorg is, dat hij/zij in staat is deskundige zorg te verlenen op specifieke zorggebieden, zoals (niet-)epileptische aanvallen, epilepsie medicatie, ziektebeleving, coping, sociaal netwerk, leefregels en risicoafweging. Daarnaast kan deskundige verpleegkundige zorg worden verleend bij de diverse behandelmogelijkheden, zoals medicamenteuze en neurochirurgische behandeling, nervus-vagus-stimulatie en het ketogeen dieet. Het specifieke in de epilepsiezorg wordt ook benadrukt door de bijkomstige problematiek van epilepsie, zoals gedragsproblemen, ontwikkeling- en/of contactstoornissen en een lichamelijke en/of verstandelijke handicap. Uit het onderzoek kan worden geconcludeerd, dat het beschreven beroepsdeelprofiel voldoet voor de verpleegkundigen van beide sectoren, voor zowel kwalificatieniveau 4 als 5. Dat wil zeggen dat dit profiel een kader biedt voor de formulering van een taak- en competentiebeschrijving van de verpleegkundige epilepsiezorg.

Implicaties voor de praktijk

Het beroepsdeelprofiel schept op de eerste plaats helderheid over taken en competenties van de verpleegkundige epilepsiezorg. Dit betekent dat interventies en handelen

door de verpleegkundige epilepsiezorg en de verantwoording hiervan aan derden, bespreekbaar zijn. Bijvoorbeeld in de discussie binnen Kempenhaeghe en met andere epilepsiecentra. Op de tweede plaats schept het beroepsdeelprofiel helderheid over de positie van de verpleegkundige epilepsiezorg en zijn/haar mogelijkheden of noodzaak tot verdere ontwikkeling en (bij-) scholing. De resultaten van het onderzoek zijn inmiddels aangeboden aan de NVNV en de AVVV.

Het beroepsdeelprofiel zal naar verwachting voor de verpleegkundige epilepsiezorg een bewustwordingsproces

op gang brengen, waarbij kwaliteit van zorg centraal staat en waarmee iedereen gebaat is, vooral de mens met epilepsie.

¹ Een verpleegkundig specialist heeft zich gespecialiseerd in de vijf rollen van consulent, innovator, opleider, voorlichter en onderzoeker in het specifieke deskundigheidsgebied.

² Een verpleegkundige epilepsiezorg is een verpleegkundige die in de epilepsiezorg werkzaam is. Er is voor deze benaming gekozen, omdat diverse andere benamingen, zoals epilepsieverpleegkundige, onduidelijkheid geven over de betekenis ervan.

advertentie



Nationaal Epilepsie Fonds

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in voor een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. De middelen uit fondsenwerving worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, de organisatie van aangepaste vakantiereizen en individuele hulpverlening. Met het geven van voorlichting aan patiënten, hun omgeving, intermediairs en het algemeen publiek wil het Nationaal Epilepsie Fonds zorgen dat mensen met epilepsie beter kunnen functioneren in onze maatschappij. Een reële beeldvorming over epilepsie is daarbij belangrijk.

Voor de voorlichting over epilepsie zoekt het Nationaal Epilepsie Fonds een

Voorlichter

Voor 32 uur per week

Functieomschrijving

- Telefonisch voorlichting geven over inhoudelijke en maatschappelijke aspecten van epilepsie.
- Emailvragen beantwoorden over epilepsie.
- Meewerken aan het maken van voorlichtingsmateriaal, in print en op internet.
- Opzetten van een eenvoudig documentatiesysteem.
- Archiveren en beheren van schriftelijk, digitaal en audiovisueel materiaal.
- Registreren en analyseren van gegevens die voor het optimaliseren van de voorlichting belangrijk zijn.
- Deelnemen aan projecten op het gebied van publieks- en patiëntenvoorlichting

Wie zoeken wij?

- Je hebt bij voorkeur een afgeronde (para)medische Hbo-opleiding en een goed inzicht in de 'sociale kaart'.
- Je hebt aantoonbare kennis van voorlichting aan diverse doelgroepen.
- Je kunt goed werken met Word, Outlook, Excel en internet.
- Je neemt initiatief. Je bent flexibel en enthousiast, op de hoogte van diverse gesprekstechnieken en je hebt een goed gevoel voor taal.
- Je bent bij voorkeur tussen de 30 en 45 jaar.

Wat bieden wij?

Een uitdagende en leerzame baan bij een kleine organisatie met betrokken medewerkers. Je krijgt een tijdelijk dienstverband van één jaar met uitzicht op een vast dienstverband. Wij bieden een goed salaris afhankelijk van leeftijd, kennis en ervaring en goede secundaire arbeidsvoorwaarden.

Informatie en sollicitatie

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Martin Boer, directeur, telefoonnummer 030 63 440 63. Je sollicitatie voorzien van curriculum vitae kun je voor 28 april sturen naar het Nationaal Epilepsie Fonds, postbus 270, 3990 GB Houten ter attentie van de directeur, Martin Boer of per e-mail Boer@epilepsiefonds.nl.

Voor meer informatie over de organisatie en epilepsie: kijk op www.epilepsie.nl

De rol van het maatschappelijk werk in de behandeling van epilepsie

Het Maatschappelijk Werk (MW) binnen een Epilepsiecentrum is een gespecialiseerde vorm van hulpverlening. De maatschappelijk werker begeleidt cliënten bij de specifieke problemen die het hebben van epilepsie met zich mee kan brengen. Deze problemen kunnen zich voordoen op het werk, in de vrije tijd, binnen relaties of het gezin of kunnen te maken hebben met acceptatie. Aan de hand van een casus wordt een beeld geschetst, hoe complex de vraagstelling kan zijn en wat het MW van een epilepsiecentrum kan bieden.

De cliënt is een 49-jarige man met therapieresistente epilepsie en ernstige psychische en psychosociale problematiek. Hij heeft nachtelijke tonisch-clonische aanvallen met langdurige postictale verwardheid. Omdat het epileptogene gebied links frontaal te fors van omvang is en de epileptische ontladingen ook nog een multifocaal karakter hebben, is hij afgewezen voor epilepsie-chirurgie. CT en MRI zijn bij herhaling normaal. Er is een nervus vagus stimulator geïmplant, maar daarmee zijn de aanvallen niet verdwenen.

Mede door zijn epilepsie is hij nu werkloos, is zijn vrouw recentelijk van hem gescheiden en moet hij voor zichzelf zorgen. Wegens de complexe problematiek is door de behandelend neuroloog het MW ingeschakeld om de man hierbij te helpen. Ten tijde van de eerste contacten met het MW was cliënt nog werkzaam als hoofd technische dienst bij een groot transportbedrijf.

Problemen verbonden met epileptische aanvallen

De aanvallen en vooral de postictale verwardheid zijn moeilijk te hanteren: cliënt heeft tonisch-clonische aanvallen van korte duur (2 minuten) met direct aansluitend verwardheid en onrust, welke tot een half uur kunnen blijven bestaan. Tijdens de verwardheid bestaat er een drang tot urineren. Hij zoekt daarvoor een gelegenheid, maar eindigt meestal in de klerenkast of in een willekeurige hoek van de kamer. Soms kleedt hij zich ook helemaal uit en wil weg: hij probeert elke deur open te maken, of klimt desnoods uit een openstaand raam (stapte ooit uit raam op één-hoog). Vaak pakt hij willekeurig iets vast of probeert het van zijn plaats te krijgen. Als omstanders hem hierin proberen te hinderen, kan dit agressie oproepen. Er is een volledige amnesie voor de aanvallen, die hij ook niet voelt aankomen. De

aanvallen kunnen in clusters voorkomen. De frequentie van de aanvallen loopt op van een gemiddelde van 14 aanvallen per jaar tot 41 in de periode van 1992 tot en met 2002. In de loop der jaren zijn alle in Nederland beschikbare anti-epileptica toegepast in wisselende combinaties zonder blijvend succes. De huidige medicatie bestaat uit 2200 mg carbamazepine en op advies van de psychiater 5 mg olanzapine. Bij signalen van een dreigende psychotische reactie wordt 50 mg clorazepinezuur genomen.

Er zijn ernstige geheugenproblemen ontstaan.

Neuropsychologisch onderzoek laat problemen zien met het verbale geheugen en het geheugen voor beelden. Zo herkent cliënt anderen niet. Dit is sociaal erg lastig. Ook komt uit dit onderzoek dat hij dwangmatig perfectionistisch is, een conformistische levenshouding heeft en sterk prestatiegericht is. De ernstige geheugen- en concentratieproblemen maken dat hij in 1995 met zijn werk moest stoppen ("Het lukt niet meer!"). De man kan dit niet accepteren ("ik ben HTS-er!").

Sociale problemen

Na afkeuring en ontslag komt hij in een voor hem moeilijke situatie. Zijn vrouw gaat hele dagen werken en hij wordt geacht de huishouding voor zijn rekening te nemen. Vanwege zijn perfectionisme en inzet lukt dit redelijk, echter de frustratie van niet meer in het normale arbeidsproces actief te kunnen zijn is enorm. De spanningen in huis nemen toe, de kinderen worden groter en conflicten over opvoeding en bejegening zijn aan de orde van de dag. Eind jaren '90 ontstaan ernstige relatieproblemen en de aanvalsfrequentie neemt toe. Vanwege bovengenoemde problemen en toenemende persoonlijkheidsveranderingen bij cliënt besluit zijn vrouw begin 2002 echtscheiding aan te vragen.

Problemen met acceptatie van de epilepsie

Als de man in 1989 zeven weken voor observatie in het epilepsiecentrum te Heemstede wordt opgenomen, weten alleen ingewijden van zijn epilepsie. Voor de andere mensen in zijn omgeving heeft hij 'hoofdpijnklachten'. De aanvallen worden nog enigszins geaccepteerd, maar de geheugenklachten ervaart hij als het grootste probleem en hij heeft angst voor de toekomst.

Oplossingen

Door de echtscheiding is de begeleiding bij de nachtelijke aanvallen weggefallen. Daardoor rezen de volgende vragen. Kan cliënt zelfstandig wonen? Wat zijn de risico's? Zijn de risico's aanvaardbaar te maken? Hoe kunnen die beperkt worden? Waar en hoe kan cliënt gaan wonen?

Bij het zoeken naar een oplossing is het uitgangspunt de wens van de cliënt: "ik wil zo zelfstandig mogelijk en gewoon kunnen leven". Samen met het maatschappelijk werk is een analyse gemaakt van concrete problemen, waarop het volgende plan is bedacht en de volgende hulp(middelen) zijn ingezet:

- Er werd met financiële ondersteuning van het Nationaal Epilepsie Fonds een **insultmelder via een polsalarmsysteem** aangeschaft. Bij de clonische fase van de aanval reageert de sensor op de ritmische, snelle bewegingen en zendt een signaal uit naar de melder die gaat piepen, zodat iemand gewaarschuwd wordt. Toen cliënt alleen ging wonen werd dit systeem uitgebreid met een telefoonkiezer, zodat er bij alarmering automatisch naar de voorgeprogrammeerde telefoonnummers wordt geschakeld.
- De cliënt kreeg via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (uitgevoerd door de gemeente) een **appartement met aanpassingen**.
- De **ramen en buitendeuren werden beveiligd met sloten**, zodat die in de postictale verwardheid niet geopend kunnen worden. De slaapkamerdeur werd beveiligd met een **cijferslot (met codering)**, evenals de voordeur en de balkondeur.
- Eén van de twee slaapkamers kreeg het stempel "**uit-raaskamer**", waardoor de WVG tot vergoeding van de aanpassingen die nodig zijn, kon overgaan. De **wanden en verwarmingselementen van deze kamer werden bijvoorbeeld gecapitonneerd** met skai.
- In een hoek van de kamer werd een **urinoir geïnstalleerd** om aan de urineerdrang na de aanval te kunnen voldoen.
- Voor de nachtelijke aanvallen wordt er geschakeld naar de **ambulante-regio-nachtzorg**, zodat de wijkverpleegkundige komt kijken (heeft sleutel) of er hulp nodig is. Bij hevige onrust gebeurt dat via een **monitor**, die is geplaatst in een aangrenzende kamer.

- **Er komt zeven dagen per week 's morgens een zorgverlener** (nu worden vier mensen ingezet via het persoonsgebonden budget (PGB)) om twee uren "oppasdienst" te doen. De eerste twee uren na ontwaken is er namelijk altijd kans op aanvallen.

Ervaringen

Met deze uitgebreide voorzieningen zijn na één jaar de volgende ervaringen opgedaan.

1. De aanvalsfrequentie is lager geworden en de aanvallen verlopen minder heftig. Cliënt ervaart minder druk om allerlei zaken te moeten doen, de conflicten met ex-vrouw en dochters zijn nagenoeg verdwenen.
2. Aanvankelijk waren er valmeldingen van het alarmsysteem, maar door betere afregeling komt dat nu nauwelijks voor.
3. Eenmaal ontwikkelde cliënt een psychose, nadat hij een drukke tijd had gehad en zijn medicatie één keer vergeten was 's avonds. Na een aantal aanvallen bouwde de psychose zich langzaam op en na drie dagen moest hij worden opgenomen, omdat alleen zijn niet meer verantwoord was. De opname werd door de RIAGG-crisisdienst en de huisarts geregeld, samen met de maatschappelijk werker van de polikliniek.
4. Cliënt is tevreden en functioneert goed. Hij is intussen werkgever geworden van de PGB-zorgverleners en trots op wat hij zelf kan bepalen. Naast een buurvrouw zijn er andere zorgverleners "ingehuurd", die afwisselend inzetbaar zijn volgens een rooster.
5. Als hobby sport cliënt intensief en tennist op niveau.
6. Hij heeft echter nog steeds méér moeite met het accepteren van zijn geheugenprobleem dan met zijn epilepsie.

De huidige contacten van MW met cliënt zijn gericht op de evaluatie van de ingezette hulp en het tijdig bijsturen van het beleid indien nodig.

Conclusies

Deze casus is een goed voorbeeld hoe met een uitgebreid zorgsysteem een cliënt met een niet-instelbare epilepsie en complexe psychosociale problemen opnieuw kan worden geïntegreerd in de maatschappij en een acceptabele kwaliteit van leven herwint. Daarbij heeft de maatschappelijk werker vanuit de gespecialiseerde epilepsiezorg een belangrijke bijdrage kunnen leveren op het gebied van:

- Individuele begeleiding, gezins- en systeembegeleiding;
- aanvragen voorzieningen en bemiddeling bij instanties;
- organiseren zorgverlening en mantelzorg;
- informeren behandelaars en inschakelen andere disciplines.

Verder illustreert deze casus het succes van vraaggestuurde zorg en hulpverlening, waarbij de vraag van cliënt centraal staat in de hulpverlening en de rol van de maatschappelijk werker als case-manager duidelijk naar voren komt.

Door: Cees van der Linden, oud directeur van De Berkenschutse, school voor kinderen met epilepsie in Heeze.

Leerstoornissen bij epilepsie: dit vraagt om aandacht!

Het is nog niet zo lang geleden dat men intuïtief en zonder meer dacht dat er een directe relatie was tussen epilepsie en tegenvallende leerprestaties. Allerlei hypothesen zwierven rond in de medische, paramedische en onderwijskundige circuits. "Het zal wel het gevolg zijn van de epilepsie" moeten zij gedacht hebben. Zo ontstond de mythe dat alle leer- en gedragsproblemen weggeschoven konden worden onder de noemer van epilepsie. Uit recent wetenschappelijk onderzoek kan men echter slechts voorzichtig concluderen, dat er soms een relatie is tussen bepaalde typen epilepsie en tegenvallende leerprestaties. Daarnaast zullen zeker de psychosociale gevolgen van epilepsie, zoals faalangst, onzekerheid en het ontstaan van een negatief zelfbeeld, de leerprestatie beïnvloeden.

Daarom zou ik onderstaande stellingen ter discussie willen stellen.

- Ondanks de goede prognose van de epilepsie gaat het dikwijls niet goed op school.
- Onderwijsgevend hebben vaak wel kennis van epilepsie maar weten weinig van de relatie tussen epilepsie en leergedrag. Er is grote behoefte aan een vertaalslag van het wetenschappelijk onderzoek naar de onderwijspraktijk. De studies en de ontwikkelingen in de epilepsiecentra en de daaraan verbonden scholen, zijn in zake dit onderwerp bemoedigend.
- Het thema 'Leerstoornissen bij epilepsie' zou veel meer onderwerp van studie moeten worden.

Door: Aag Jennekens-Schinkel, Kim J. Oostrom, Heleen van Teeseling, Anneke Smeets-Schouten en Boudewijn A.C. Peters. *Neuropsychologie voor Kinderen en Jeugdigen en Kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht.*

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie: cognitie en gedrag

Voor kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie is de prognose van de aanvallen weliswaar gunstig, maar op de gebieden van cognitie en gedrag zijn deze kinderen al bij de diagnose verhoogd kwetsbaar, vooral door omgevingsfactoren, zoals de manier waarop de ouders en het kind omgingen met de diagnose epilepsie en de aanwezigheid van gezinsproblemen.

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie ('epilepsy only' (EO)) maken 65% (ruim 6000 kinderen) uit van de populatie schoolkinderen met epilepsie [1]. Deze kinderen hebben een medisch goede prognose, de epilepsie beperkt hen weinig in hun activiteiten, zij leven thuis en bezoeken merendeels gewoon basisonderwijs.

Ondanks deze gunstige voorwaarden betekent EO in de kinderjaren een tot op heden niet begrepen nadeel in de volwassenheid [2]. De vraag in ons onderzoek was of voor deze kinderen al aan het begin van het epilepsietraject sporen van cognitieve of gedragsproblemen te vinden zijn?

Kinderen met EO en controles

Wij onderzochten 42 kinderen met EO (23 met idiopathische en 19 met cryptogene epilepsie) met een gemiddelde leeftijd van $8,7 \pm 2,7$ jaar, die allen gewoon basisonderwijs genoten. De onderzoeksmomenten waren binnen 48 uur na diagnose (vóór start van eventueel voorgeschreven anti-epileptica) en vervolgens 3 en 12 maanden en drieënehalf ($\pm 0,5$) jaar na diagnose. De onderzoeksresultaten werden vergeleken met de resultaten van een controlegroep, die bestond uit 30 gezonde klasgenootjes.

Onderzoeksmethoden

Bij elk meetpunt werden door een kinderneuroloog de aard van de epilepsie en de aanvallen, het al dan niet gebruik van anti-epileptica en het al dan niet bereiken van aanvalsvrijheid vastgelegd. Met de epilepsie samenhangende maar ook andere al voor de diagnose epilepsie bestaande gedrags- en/of leerproblemen van het kind werden geïnventariseerd in semi-structureerde interviews, waarin ook stress-factoren in het gezin, emotionele en opvoedingsreacties van de ouders en emotionele reacties van het kind op de epilepsie werden bevestigd. De kinderen werden uitgebreid onderzocht op de gebieden van onder meer intelligentie, aandacht, leren en tempo. De schoolcarrière werd gedocumenteerd. Ouders en leerkrachten vulden gedragsvragenlijsten (Child Behavior Checklist en Teacher Report Form) in, waarvan wij de scoring corrigeerden voor ons in eerder onderzoek

gebleken ambiguïteit, die samenhang met het feit dat van bepaalde items niet duidelijk was of de epilepsie dan wel het gedrag de schaalwaarde bepaald had.

Resultaten

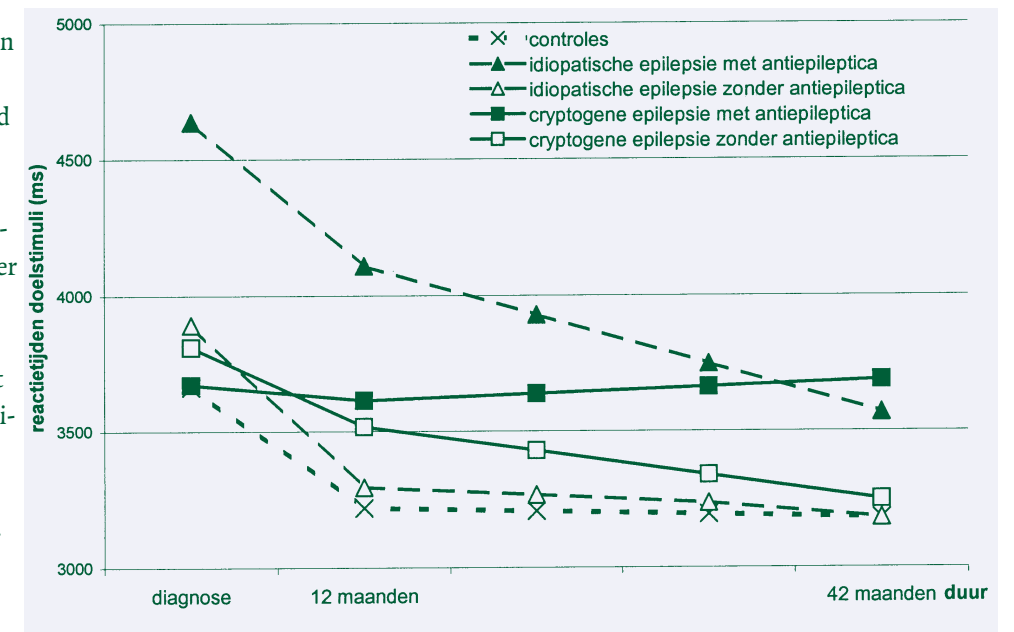
Doublures: Saillant kwam naar voren dat al voordat de diagnose EO was gesteld ruim drie keer zoveel kinderen met EO ($n = 13$) als controlekinderen ($n = 4$) een klas hadden gedoubleerd, ondanks gemiddelde, en niet significant tussen de groepen verschillende, intelligentie. Verschillen tussen de groepen: Als groep scoorden de kinderen met EO door de tijd heen inhoudelijk niet anders dan de controles maar zij hadden in leer- en in aandachtstests

telkens significant of bijna significant meer tijd nodig dan de controles. Ook gaven de ouders van de epilepsiegroep meer gedragsproblemen aan op de vragenlijsten dan de ouders van de controlekinderen.

Determinanten: Hoe we ook zochten, we konden geen enkele bepalende invloed vinden van type epilepsie, al-dan-niet aanvalsvrijheid en al-dan-niet gebruik van anti-epileptica. Twee verrassende uitkomsten van ons onderzoek waren (1) zo er al significante verschillen waren tussen patiënten en controles dan bestonden deze al bij de diagnose, als geïllustreerd aan één van de aandachtstaken (zie figuur), en (2) de van meet af aan bepalende betekenis van variabelen die niet met de epilepsie samenhangen - de manieren waarop de ouders en het kind omgingen met de diagnose epilepsie en de aanwezigheid van gezinsproblemen - verklaarden zowel de nadelige positie van de kinderen met EO in leer- en aandachtstests als de door ouders en leerkrachten gepercipieerde gedragsproblemen.

Conclusie

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie zijn op de gebieden van cognitie en gedrag al bij de diagnose verhoogd kwetsbaar, met name door niet rechtstreeks met de epilepsie samenhangende nadelige condities.



Reactietijden in een taak die volhouden van aandacht vergt ('Balloon Piercing'): beloop van 3,5 jaar

Literatuur

- 1 Centraal Bureau voor de Statistiek, Voorburg NL: Gegevens 2002-2003.
- 2 Sillanpää M, Jalava M, Kaleva O, Shinnaar S. Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *New England Journal of Medicine* 1998; 338: 1715-22.

Door: Kim J. Oostrom, Aag Jennekens-Schinkel, Heleen van Teeseling, Anneke Smeets-Schouten en Boudewijn A.C. Peters. *Neuropsychologie voor Kinderen en Jeugdigen en Kinderneurologie, Universitair Medisch Centrum, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht.*

Kinderen met idiopathische of cryptogene epilepsie: wie behoeven aandacht?

Het is onvoldoende duidelijk waardoor het ene kind met de diagnose idiopathische of cryptogene epilepsie wel leer- en gedragsproblemen ontwikkelt en het andere kind niet. Tegenwoordig zijn de effecten van medicatie en van het epilepsieproces op zichzelf geen geloofwaardige verklaringen meer voor cognitieve of gedragsproblemen van deze kinderen. Wij zochten uit welke kinderen risico lopen.

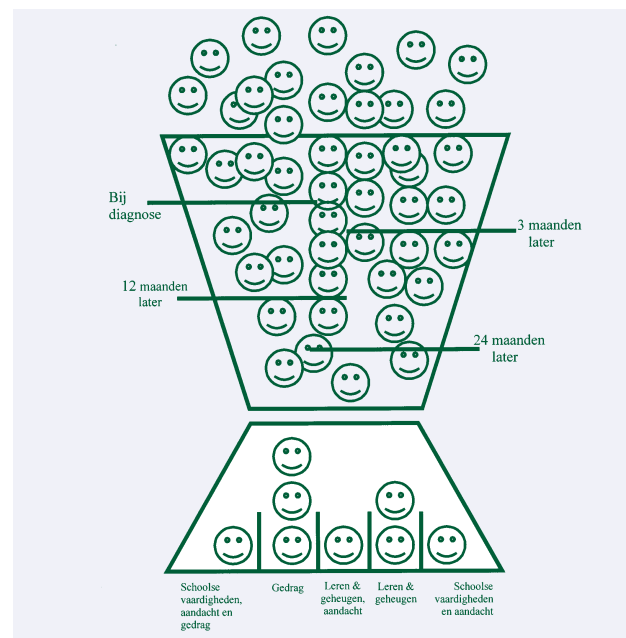
In dit onderzoek werden de variabelen die niet met de idiopathische of cryptogene epilepsie ('Epilepsy Only' of EO) samenhangen, geïnventariseerd in semi-gestructureerde interviews [1]. Daarbij was vooral aandacht voor gedrags- en/of leerproblemen, de relationele gezinsituatie, de ondanks de diagnose epilepsie adequate continuering van opvoedingstijl, en de door de ouders gepercipieerde reactie van het kind op deze diagnose.

Resultaten

Bij een aanzienlijk hoger percentage kinderen met EO (over meetmomenten fluctuerend van 14 tot 22%) dan gezonde kinderen (over meetmomenten fluctuerend van 3 tot 10%) werd een afwijkende score vastgesteld op tenminste twee testonderdelen, die een beroep deden op een bepaald functiedomein (een functiedomein is bijvoorbeeld aandacht, geheugen en dergelijke). Per meetmoment bleken steeds verschillende kinderen verantwoordelijk voor deze percentages: 40% van de kinderen met epilepsie en 20% van de gezonde kinderen hadden op één der meetmomenten een significant zwakke score op één of enkele functiedomeinen. Longitudinale analyse toonde bij acht kinderen met epilepsie en één gezond kind een cognitieve functie- of gedragsstoornis (zie figuur). De acht EO-patiënten met stoornissen bleken in epilepsievariabelen niet te verschillen van de patiënten zonder stoornissen; veeleer verschilden psychosociale omstandigheden. Wij vonden bij de EO-kinderen met stoornissen oververtegenwoordiging van reeds langer voor diagnose bestaande leer- en/of gedragsproblemen, een belaste gezinssituatie en een bij de ouders sinds de diagnose ontstaan opvoedingsvacuüm ($p < 0,03$).

Conclusie

Vier op de vijf kinderen met EO hebben geen cognitieve



Deze figuur geeft aan dat slechts 1 op de 5 kinderen met de diagnose EO, stoornissen hebben in één van de functiedomeinen, die gedefinieerd zijn onder de vakjes.

functie- en/of gedragsstoornissen. Veeleer bestaat in deze groep wisselvalligheid in functioneren. In geval van stoornissen (op minstens twee onderzoeksmomenten bestaande zwakte in een of meer functiedomeinen) blijken deze niet primair gerelateerd aan epilepsie of behandeling daarvan, maar veeleer aan omgevingsfactoren. Risico op leer- en/of gedragsproblemen lopen vooral kinderen met EO, die (1) al langer voor de diagnose EO leer- en gedragsproblemen hadden, die (2) tot maatschappelijk of relationeel belaste gezinnen behoren, en of (3) kinderen waarvan de ouders ten tijde van de diagnose in een opvoedingsvacuüm belanden.

Literatuur

- 1 Schouten JS and Oostrom KJ. *Cognition and behaviour of schoolchildren with newly diagnosed idiopathic or cryptogenic epilepsy. PhD Thesis, University of Utrecht, 2001.*

Door: Marc P.H. Hendriks^{1,2} en Albert P. Aldenkamp^{1,3}, ¹ Gedragwetenschappelijke Dienst, Epilepsiecentrum Kempenhaeghe, ² Nijmeegs Instituut voor Cognitie en Informatie, Universiteit van Nijmegen, ³ Neurologie, Academisch Ziekenhuis Maastricht.

Kinderen met epileptiforme afwijkingen op het EEG: zelfs die behoeven aandacht

Niet alleen epileptische aanvallen, maar ook interictale ontladingen in het EEG kunnen een negatieve invloed hebben op leren en gedrag. Vroegtijdige opsporing hiervan is van belang, om een zo adequaat mogelijke behandeling te kunnen starten.

Kinderen met epilepsie lopen een groter risico op het ontwikkelen van leerproblemen of gedragsmoeilijkheden dan kinderen zonder epilepsie. Uit de bekende Isle of Wight studie [1] blijkt dat kinderen met epilepsie vaker doubleren, en als groep meer achterblijven in hun leervorderingen op school, in vergelijking met kinderen zonder epilepsie. Uit het onderzoek van Jennekens en Oostrom komt echter naar voren dat het overgrote deel van de kinderen met een niet-symptomatische epilepsie ('epilepsy only') geen ernstige leerstoornissen ontwikkelen, en dat de wel gevonden leerproblemen al vaak voor het debuten van de epilepsie bekend waren. In zijn inleiding merkt Van der Linden op dat leerproblemen op de eerste plaats het gevolg kunnen zijn van psychosociale consequenties van het hebben van epilepsie en op de tweede plaats van klinisch neurologische factoren als de aanvallen zelf. Wij zouden hier de mogelijke cognitieve bijwerkingen van anti-epileptica aan toe willen voegen. Het gaat bij dit alles echter steeds uitsluitend om correlatieve verbanden.

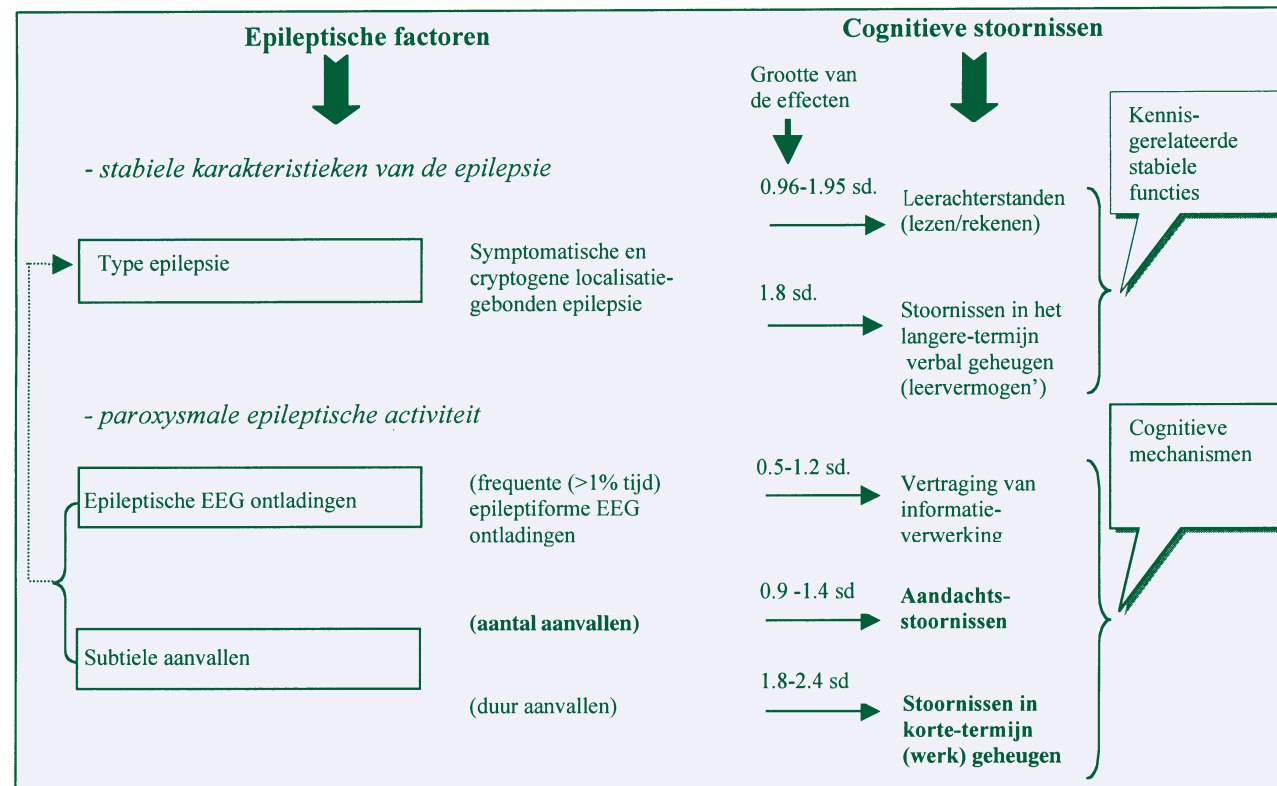
Epilepsie en geheugenfuncties

Aanwijzingen dat er wel degelijk een causaal verband zou kunnen zijn tussen leer- en gedragsstoornissen en epilepsie, zijn op de eerste plaats gebaseerd op onderzoek naar de effecten van relatief stabiele aandoeninggerelateerde factoren, zoals de etiologie, debuutleeftijd en duur van de epilepsie. Patiënten met een symptomatische epilepsie, die vele secundair gegeneraliseerde aanvallen of een convulsieve status epilepticus hebben doorgemaakt, of die gedurende een groot aantal jaren aanvallen hebben, vertonen grotere cognitieve beperkingen dan patiënten met idiopathische epilepsie [2]. Indien het effect van epilepsie op de verschillende geheugenfuncties wordt gezien lijkt vooral de consolidatie van nieuw aan te leren episodische informatie te zijn verstoord [3]. Vooral bij patiënten met aanvallen vanuit de mesiotemporale hersenstructuren

werden beperkingen geconstateerd. Men veronderstelt dat de epileptische ontladingen in deze gebieden een mechanisme verstoren dat Long Term Potentiation (LTP) wordt genoemd, een voor de consolidatie van informatie noodzakelijk proces van neuronale plasticiteit dat er voor zorgt dat informatie in het geheugen wordt vastgelegd. Deze beperkingen zijn duidelijk ernstiger indien het aantal jaren waarin patiënten aanvallen hebben toeneemt. Naast de aandoeninggerelateerde factoren vonden wij ook dat aanvalsgelateerde factoren van belang zijn. Een hoge aanvalsfrequentie laat een correlatie zien met beperkingen van het verbale geheugen. Er werd geen relatie vastgesteld met debuutleeftijd, type aanvallen, en anti-epileptische medicatie.

Invloed van EEG-ontladingen op cognitief functioneren

Om inzicht te krijgen in de causale relatie tussen epilepsie en leerproblemen wordt in een tweede onderzoeksgebied de invloed van aanvalsgelateerde factoren, zoals de interictale epileptische afwijkingen op het EEG, bestudeerd. Eerder werd al geopperd dat er tijdens epileptiforme ontladingen op het EEG verstoringen van het cognitief functioneren kunnen optreden als het enige klinische symptoom: hieraan werd de term 'transitory cognitive impairment' (TCI) gegeven. Aldenkamp en Arends [4] analyseerden in een recent onderzoek bij 152 kinderen het gevolg van epileptiforme ontladingen voor het ontstaan van cognitieve en leerproblemen. Omdat niet duidelijk is of 'transient cognitive impairments' niet in werkelijkheid subtiele aanvallen zijn, is dit onderzoek uitgevoerd bij kinderen met subtiele aanvallen en frequente epileptiforme ontladingen in het EEG. Alle onderzoeken werden uitgevoerd met gecombineerde EEG-registratie, gecomputeriseerd neuropsychologisch onderzoek (FePsy) en videomonitoring. Daaruit blijkt een complexe relatie van factoren, weergegeven in bovenstaand schema.



Model voor de relaties tussen epileptische factoren en cognitieve stoornissen of leerproblemen. Ernst van de effecten uitgedrukt in standaard-deviaties (effecten > 0.5 sd worden gezien als gemiddelde effecten en effecten > 0.8 sd worden gezien als grote effecten).

Epilepsie en cognitieve stoornissen

Het schema duidt aan dat het van belang is stabiele karakteristieken van de epilepsie te onderscheiden van de paroxysmale activiteit. De meest ernstige leerproblemen blijken geassocieerd met het type epilepsie. Maar ook paroxysmale epileptiforme activiteit is van invloed op het cognitief functioneren; subtiële aanvallen kunnen leiden tot aandachtsstoornissen, problemen met het korte termijn geheugen en vertraagde informatieverwerking, waarbij een groter aantal aanvallen vooral leidde tot toename van de ernst van de aandachtsstoornissen en een langere duur van de aanvallen (met 5 sec als kritische grens) tot toename van de ernst van de geheugenstoornissen. Daarnaast blijkt ook het optreden van epileptiforme EEG-ontladingen van invloed, in die zin dat vertraging van de informatieverwerking werd geconstateerd bij frequente ontladingen. Deze laatste bevinding toont aan dat het frequente optreden van epileptiforme ontladingen in het EEG mogelijk niet de belangrijkste invloed is op de leerprestaties van kinderen maar zeker niet geheel genegeerd kan worden. Het model suggereert dat paroxysmale epileptiforme activiteit vooral een (tijdelijk) effect heeft op een aantal cognitieve mechanismen. Bij continuering van deze epileptiforme activiteit raakt de opname van nieuwe leerstof geblokkeerd en ontstaan er meetbare achterstanden in de kennisverwerving en dus aantoonbare leerachterstanden. Alleen bij bepaalde typen epilepsieën is er een verhoogd risico dat de paroxysmale activiteit en de daarmee samenhangende cognitieve functiestoornissen niet

onder controle komen. Dat verklaart de relatie tussen type epilepsie en leerachterstanden.

Conclusies

De klinische relevantie van deze bevindingen is dat niet alleen vroegtijdige vaststelling en controle van de aanvallen van belang is om secundaire cognitieve problematiek en leerstoornissen te voorkomen, maar dat ook vroegtijdige detectie van epileptiforme ontladingen met effecten op het leren en gedrag van kinderen van belang is om een zo adequaat mogelijke behandeling te kunnen starten. Op basis van deze redenering is het zelfs te overwegen een behandeling met anti-epileptica te starten welke als doel heeft de epileptiforme ontladingen in het EEG te reduceren.

Literatuur

- Rutter M, Graham P and Yule W. *A neuropsychiatric study in childhood*. London: William Heinemann Medical, 1970.
- Jokeit H and Ebner A. *Long term effects of refractory temporal lobe epilepsy on cognitive abilities: a cross sectional study*. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1999; 67: 44-50.
- Hendriks MPH, Aldenkamp AP, Alpherts WCJ, Ellis J, Vermeulen J and Van der Vlugt H. *Relationships between epilepsy related factors and memory impairment*, submitted.
- Aldenkamp AP and Arends J. *The relative influence of epileptiform EEG discharges, short nonconvulsive seizures, and type of epilepsy on cognitive functions*. *Epilepsia* 2004; 45(1): 54-63.

Door: Paul Eling, Nijmegen Institute for Cognition and Information, Biologische Psychologie, Universiteit Nijmegen.

De historische folklore van epilepsie¹

Hoe dacht men vroeger over epilepsie? Natuurlijk was het belangrijk wat de medicus dacht, maar voor de betrokkene was en is het wellicht nog veel belangrijker wat 'men' er over dacht. Dit stukje gaat over de folklore van de epilepsie. Folklore is eigenlijk een engels woord bestaande uit 'folk' en 'lore', waarbij 'lore' staat voor: 'de algemeen gangbare opvattingen' of 'traditionele kennis'.

De sociaal-culturele geschiedenis van epilepsie kan volgens Porter (1995) worden gekarakteriseerd aan de hand van twee thema's. Het eerste is het contrast van religieuze en seculiere verklaringen; dat geldt zowel voor de oorzaak van de aandoening, maar ook voor de behandeling. De geschiedenis van de epilepsie laat een ontwikkeling zien van theologische verklaringen via een metafysisch stadium naar een fase van de empirische benadering, zoals we die nu in het Westen kennen. Alhoewel na periodes van somatische benaderingen men toch weer fases kan zien die meer met bovennatuurlijke verklaringen en magische geneeswijzen te maken hebben. Het tweede thema heeft te maken met een principe dat door Sontag (1978) is geformuleerd. Sontag stelde dat sommige ziektebeelden - met name beelden die dodelijk zijn, onbehandelbaar of gepaard gaan met vervelende symptomen - een moralistische kleur krijgen en stigmatiserend kunnen werken. Rampzalige gebeurtenissen, en dus ook ziektes, die betekenisloos lijken, vragen om een interpretatie ("Waarom, God, overkomt mij dit?"). Die interpretatie leidt tot een zingeving, waardoor het dramatische karakter van een ziekte begrijpelijk, aanvaardbaar wordt. Niet zelden wordt een ziekte dan gezien als een straf, die de ongelukkige over zichzelf heeft afgeroepen.



Duiveluitdrijving als behandeling van epilepsie.

Oorzaak van epilepsie door de eeuwen heen

De Babyloniërs en de Assyriërs kenden de kenmerken van epilepsie. Zij schreven ze toe aan de activiteit van demonen, goddelijke wezens. Volgens de Babyloniërs was de god van de maan verantwoordelijk, en dat vinden we nog terug in de engelse term 'lunatic', afgeleid van het latijnse 'luna'. Eeuwen later, schreef de islamitische folklore de ziekte toe aan een klap van een geest. Ten tijde van het Ottomaanse Rijk beweerde men wel dat een aanval een teken was van een ongeoorloofde seksuele affaire. De klas-

sieke Hindu mythologie kende een speciale godin Grahi die verantwoordelijk werd gehouden voor de aanvallen. Men zou kunnen veronderstellen, dat de komst van het Christendom een einde zou hebben gemaakt aan de Grieks-Romeinse opvattingen, die toch vrij somatisch georiënteerd waren. Dat is evenwel niet het geval. De medische kennis werd op een soepele manier geïncorporeerd in de Christelijke uitgangspunten. Maar toch bleven ook bovennatuurlijke interpretaties bestaan, ook ten aanzien van epilepsie, zoals uit diverse voorbeelden in

de bijbel blijkt. Lucas 9:39 verhaalt over Jezus die een jongen geneest van aanvallen: "Terwijl hij naderde, smeedde de duivel hem weer tegen de grond en deed hem stuipen krijgen. Jezus bestrafte de ongelovige geest, genas de knaap en gaf hem aan zijn vader terug. Hij zei: Dit soort kan alleen met gebed worden uitgedreven."

Duiveluitdrijving zou dus een behandeling tegen epilepsie zijn. Op grond hiervan ontkenen kerkelijke leiders later dat epilepsie louter een biologisch proces was. Uitgaande van de gedachte dat mensen met epilepsie bezeten waren door demonen of door Satan zelve, verdreef de gemeenschap deze mensen uit hun midden. Tot in de 18^e eeuw kan men dergelijke opvattingen terugvinden, bijvoorbeeld in het boek *Pathologia Daemoniaca* van Jean Westphal uit 1707.

Dat epilepsie werd gezien als een soort straf die de persoon over zichzelf heeft afgeroepen, vindt men ook terug in de visie van Tissot (zie deze rubriek in het decembernummer van 2003). Hij beweerde dat masturbatie leidde tot epilepsie. Ook de bekende 'criminoloog' Cesare Lombroso (1835-1909) zag niet veel goeds in mensen met epilepsie. Hij stelde dat epilepsie en crimineel gedrag hand in hand gaan: zij komen voort uit 'atavistische' (primitief, op voorvaderen gelijkende) afwijkingen in de hersenen.

Behandeling van epilepsie

In de middeleeuwen bestond een behandeling tegen epilepsie vaak uit een mix van folkloristische gebruiken, methoden uit de klassieke geneeskunst en rites voor het uitdrijven van duivels. Zoals bovennatuurlijke krachten als oorzaken van de aandoening werden gezien, zo ook zocht men voor genezing zijn toevlucht in het bovennatuurlijke. De katholieke traditie kent verschillende heiligen die hier toe werden opgeroepen, zoals St. Valentijn (die zou zelf epilepsie hebben gehad, maar ook werd beweerd dat het om een fonetische samenhang ging: vallen en Valentijn), St. Sebastiaan (een populaire patroonheilige van diverse gilden) en St. Vitus (net als Sebastiaan, een van de '14 Heilige Helpers', die werd aangeroepen in het geval van neurologische aandoeningen, zoals chorea en epilepsie). Ook geloofde men dat bepaalde delen van het lichaam een speciale geneeskrachtige werking hadden. Phinius (de Oudere; 23-79 A.D.) vertelt hoe epileptici bloed drinken van gladiatoren die in de arena verwond waren. Misschien wel de bekendste folkloristische behandeling vormt de maretak (in het engels: 'mistletoe'). De maretak was een van de 7 belangrijke geneeskrachtige kruiden van de druiden - zoals lezers van Asterix ongetwijfeld weten -

en werd voor diverse neurologische aandoeningen gebruikt. Plinius legt uit waarom de maretak zo effectief is: De maretak zit als parasiet op takken van bomen en kan niet op de grond vallen. Zolang een epilepticus dus een stuk maretak in zijn zak draagt of een drankje van de maretak in zijn maag heeft, kan hij niet vallen. De legende wil dat koning David de kracht van de plant ontdekt heeft. Zelfs notoire geleerden als Robert Boyle, grondlegger van de Royal Society, en onze eigen Herman Boerhaave waren overtuigd van het nut van de maretak. Ook nu nog zijn er mensen met epilepsie die in het alternatieve circuit op zoek gaan naar de maretak!

Gevolgen voor mensen met epilepsie

Het moge duidelijk zijn dat de hier beschreven opvattingen over oorzaak en behandeling van epilepsie ernstige gevolgen hadden voor mensen met epilepsie. Zij werden verstoten uit de gemeenschap, evenals de melaatsen en leprozen. Ze werden opgesloten in tehuizen waarin velen terecht kwamen, die men in de gemeenschap niet kon en wilde handhaven, zoals zwaar geestelijk gestoorde mensen. De maatschappelijke vooroordelen waren zo sterk dat het tot het einde van de 19^e eeuw duurde dat men begon in te zien dat deze werkwijze ongepast was en mensen met epilepsie een betere opvang behoorden te krijgen. Onder meer door het werk van Hughlings-Jackson (Taylor, 1932) werd duidelijk hoe afwijkingen in de hersenen leiden tot de zo opvallende epileptische symptomen. Goden, demonen en satan verliezen langzaam hun betekenis als verklaring voor de raadselachtige ziekte. Toch duurde het nog heel lang voor alle folkloristische vooroordelen in de maatschappij op de achtergrond raakten. En dit moge waar zijn voor het Westen, maar er zijn nog genoeg plaatsen waar die 'moderne' inzichten nog niet of nauwelijks zijn doorgedrongen.

Literatuur

- Porter, R. *Epilepsy. Social Section*. In :G. Berríos en R. Porter (eds) *A history of clinical psychiatry*. London: Athlone Press, 1995.
- Sontag, S. *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978.
- Tatachar, P. *A long way to go*. Indian Epilepsy Association. *Bangalore Chapter Newsletter 2003; vol 23 (3): 1-2*.
- Taylor, J. (Ed.). *Selected Writings of John Hughlings Jackson*. Vol. 1 & 2.,. London: Hodder & Stoughton, 1932.

1 Ik dank Harry Meinardi voor zijn nuttige adviezen en voor zijn bijdrage in de literatuur.

Video/DVD Epilepsie en verstandelijk beperkt

Sinds december 2003 is de video/DVD 'Epilepsie en verstandelijk beperkt' verkrijgbaar bij het Nationaal Epilepsie Fonds. Deze film bevat veel informatie over epilepsie en laat zien hoe twee verstandelijk beperkte mensen met hun epilepsie omgaan. Daarnaast geeft de film informatie en instructie over hoe te handelen bij aanvallen van mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor is de film een mooi hulpmiddel voor ouders, familie, vrienden en hulpverleners. Bestel via de Epilepsielijn (0900) 821 24 11 of via info@epilepsiefonds.nl. De prijs van de nieuwe video is 6 euro (excl. portokosten), de DVD-uitvoering is 15 euro (excl. portokosten).



Epilepsiechirurgie bij kinderen: aanvullende opmerkingen

Door: C.W.M van Veelen, neurochirurg, A.C.van Huffelen, klinisch neurofysioloog, O. van Nieuwenhuizen, kinderneuroloog, W. van Emde Boas, kinderneuroloog, klinisch neurofysioloog. Allen lid van de Nederlandse werkgroep voor epilepsie chirurgie.

Wij zijn blij uit de aanvullende opmerkingen van collega Renier (Epilepsie: periodiek voor professionals 2003; 1(4):8) te kunnen afleiden, dat hij van mening blijft dat in gevallen van therapieresistente epilepsie neurochirurgische behandeling overwogen moet worden en het liefste zelfs in een vroeg stadium, niet alleen bij volwassen patiënten maar juist ook bij kinderen. In de periode tot 1995 zijn in totaal 71 kinderen, in leeftijd variërend van enkele maanden tot 16 jaar, door de werkgroep beoordeeld. Per ultimo 1995 waren 37 van hen geopereerd; de overigen waren afgewezen of zijn ten dele in de daarop volgende jaren alsnog geopereerd. Dit betekent dat reeds in die periode ca.15% van onze activiteiten gericht was op kinderen. Met dit cijfer konden en kunnen we ons zeer wel spiegelen aan wat er elders in vergelijkbare centra op dit gebied werd en wordt gedaan. Daarmee behoorden we in feite zelfs tot de méér dan gemiddeld actieve centra op dit gebied. Sinds 1995 is het percentage kinderen dat wordt beoordeeld en voor zover mogelijk geopereerd nog aanzienlijk toegenomen.

Ook dit is in lijn met wereldwijde ontwikkelingen. Deze berusten echter méér op verbeterde technologie dan op een werkelijk toegenomen aandacht voor deze categorie patiënten onder de verwijzers. Met andere woorden: de aandacht, technologie en faciliteiten zijn binnen de werkgroep en de daaraan verbonden centra en klinieken ruimschoots voorhanden. Bij de verwijzers lijkt echter sprake van stagnatie.

Het lijkt duidelijk dat er in Nederland nog steeds patiënten zijn die wel voor epilepsiechirurgie in aanmerking zouden kunnen komen, maar om wisselende redenen niet naar ons worden verwezen. Onder deze groep vallen ook veel kinderen bij wie het lokalisatie gebonden karakter van de epilepsie onvoldoende wordt onderkend. Of bij wie ten onrechte te lang wordt doorgegaan met een medicamenteus beleid, dat gegeven de aard van de epilepsie, een á priori geringe kans van slagen heeft. Indien collega Renier er in zijn functie van hoogleraar epileptologie zorg voor kan dragen dat op dit punt de kennis en inzichten van de Nederlandse kinderartsen worden verbeterd dan zullen wij, vanuit onze specifieke kennis binnen de Nederlandse werkgroep voor epilepsiechirurgie graag zorgdragen voor gericht onderzoek. Waar mogelijk zullen we overgaan tot operatieve behandeling van deze vaak lichamelijk en psychosociaal ernstig bedreigde kinderen.

Algemene ledenvergadering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie heeft het genoegen u uit te nodigen voor de Algemene Ledenvergadering op donderdag 22 april, die wordt gehouden in het gebouw van het Nationaal Epilepsie Fonds, de Molen 35 te Houten. Wij hopen u te mogen verwelkomen.

S.A.J. de Froe
voorzitter Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Voor verdere inlichtingen en aanmelding:
Telefoon: 030 - 63 440 63
Email: vdboogaard@epilepsiefonds.nl
mevrouw J. van den Boogaard

Na aanmelding kunt u desgewenst de stukken van de Algemene Ledenvergadering en een routebeschrijving toegezonden krijgen.