

Knelpunten en mogelijkheden in de behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking (VB)

Medicatie en NVS



Bea Martens
Verpleegkundig Specialist Msc MANP
Kempenhaeghe



Karin van der Vegte
Verpleegkundig Specialist MANP
SEIN



Inhoud

- Anti-epileptica
 - De Richtlijn Epilepsie
 - Aandachtspunten voor de praktijk
- Nervus Vagus Stimulatie
 - Doel en resultaten
 - Traject
- Twee casussen
 - Aandachtspunten voor de praktijk
- Maar eerst even wederzijds voorstellen!

De Richtlijn Epilepsie

- Epilepsie wordt primair behandeld met anti-epileptica (AED)
- Doel is effectief voorkómen van nieuwe aanvallen zonder bijwerkingen
- Behandeling dient toegesneden te zijn op het individu en alle keuzes en afwegingen dienen expliciet met de patiënt te worden besproken

De Richtlijn Epilepsie

- Wanneer starten?
- Monotherapie of combinatietherapie?
- Welk anti-epilepticum?
- Wanneer staken?
- Generiek of specialité?

Anti-epileptica

- Epilepsie = aanhoudend abnormale elektrische ontladingen in neuronaal netwerk
- Anti-epileptica onderdrukken (abnormale) ontladingen
 - Minder snel depolarisatie
 - Geleidingssnelheid vertragen
 - Afzwakken stimulerende neurotransmitters
 - Versterke remmende neurotransmitters

Werkingsmechanismen

- Sluiting potentiaal afhankelijke Natrium en Calcium kanalen (fenytoïne, carbamazepine)
- Versterken GABA transmissie (vigabatrine, benzodiazepines, valproaat?)
- Verzwakken glutamaat transmissie (lamotrigine)
- Combinaties hiervan (topiramaat)
- Onbekend (levetiracetam)



Het ideale anti-epilepticum

- Breedspectrum
- Geen bijwerkingen
- Geen interacties
- Een of tweemaal daags
- Eenvoudig te bepalen
- Goedkoop

Bestaat niet?!

Aandachtspunten voor de praktijk

- Anti-epileptica ≠ makkelijke medicijngroep
- Balans effect en bijwerkingen
- Behandeling bij verstandelijke beperking is soms moeilijker i.v.m. beperkte aanvalsvrijheid en bijwerkingen

Behandelopties in het algemeen

- AED-> Chirurgie-> NVS-> Ketogeen dieet-> DBS
- Chirurgie:
 - bij VB vaak multiple afwijkingen in het brein
 - vaak voor VB niet mogelijk om het traject te volgen
- KD:
 - Erg belastend om te volgen + effect = als bij NVS
- DBS:
 - nog in kinderschoenen en geen wetenschappelijk bewijs voorhanden bij VB
- Na info: vaak keuze NVS

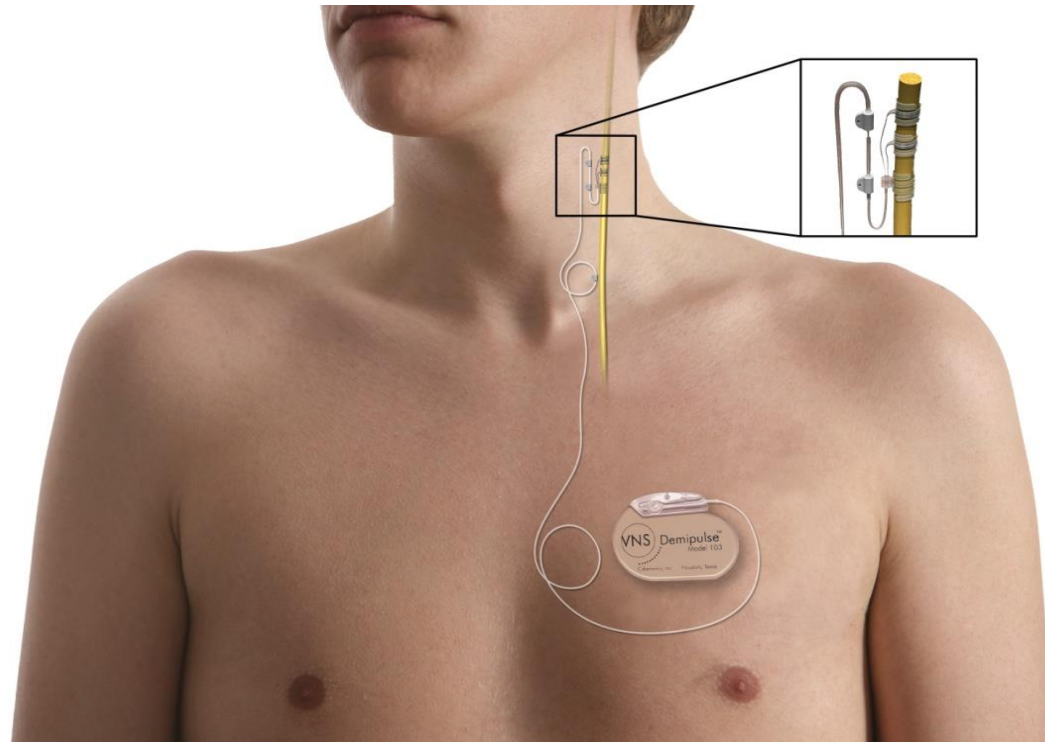
Nervus Vagus Stimulatie bij moeilijk behandelbare epilepsie



- Wat is NVS?
- Effectiviteit
- Bijwerkingen
- Voor wie geschikt?
- Implantatie
- Instellen

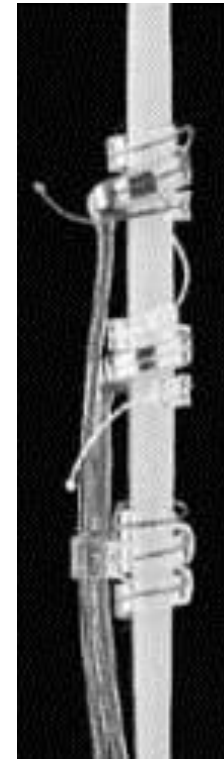


NVS



Doel: middels elektrische stimulatie van de hersenen via de nervus vagus het aantal epileptische aanvallen bij patiënten met medicatieresistente epilepsie proberen te verminderen.

De stimulator



Doel van NVS behandeling

- Door middel van periodieke stimulatie volgens een bepaalde cyclus, het aantal epileptische aanvallen proberen te verminderen.

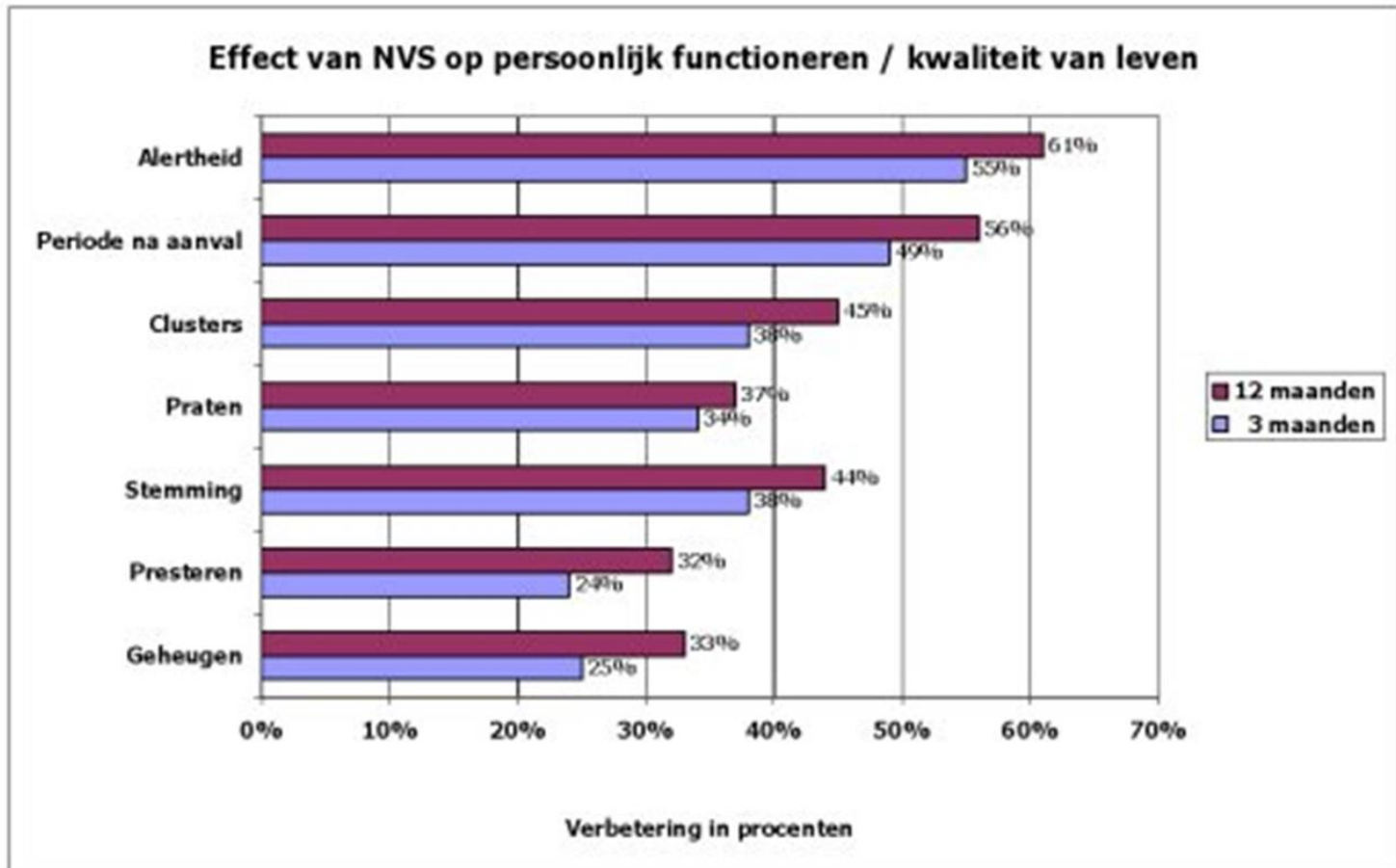
Effectiviteit



Neveneffecten

- Aanvallen verlopen minder heftig
- Vlotter herstel na de aanval
- Effect op persoonlijk functioneren / kwaliteit van leven
- Meer alertheid

Neveneffecten

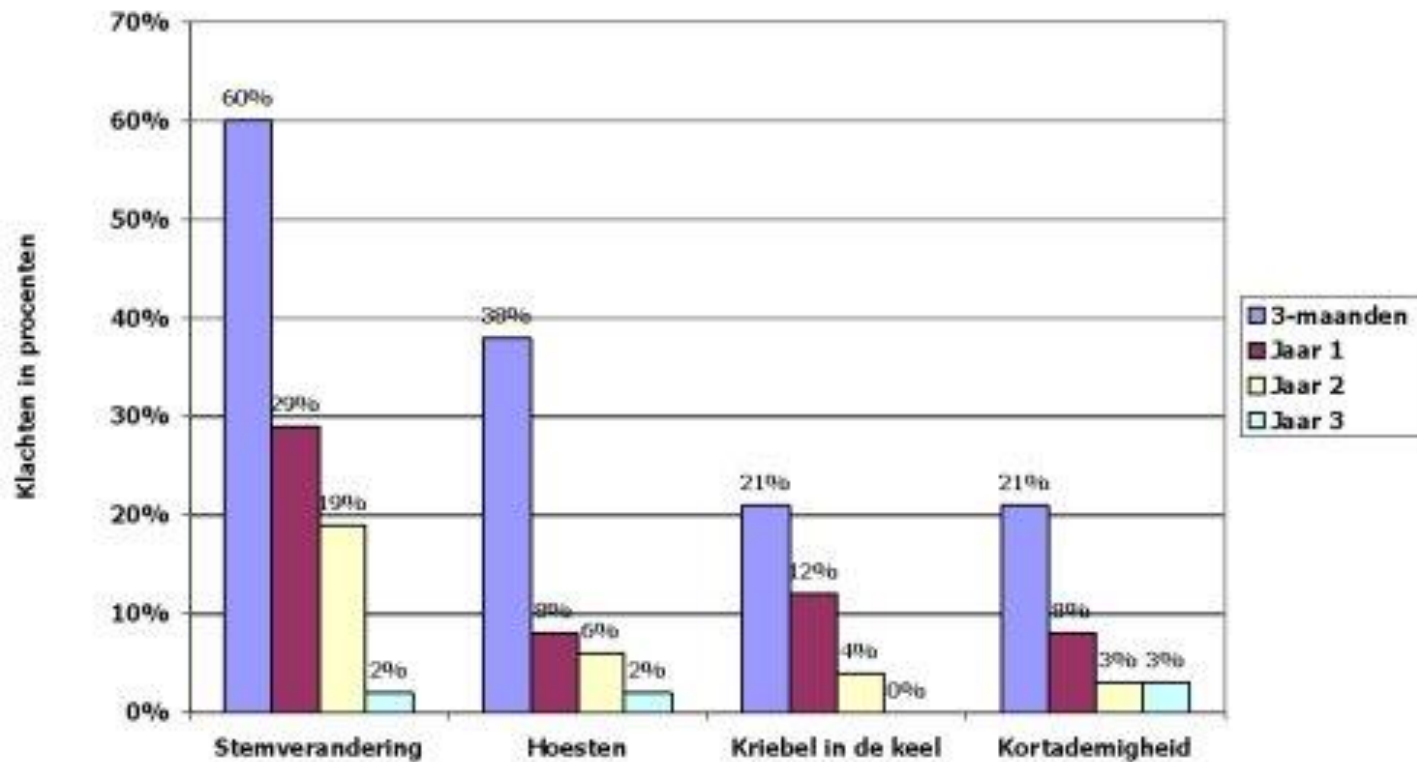


Bijwerkingen

- Heesheid, hoesten, kriebel en kortademig
- Stimulatie gerelateerd
- Verminderen/verdwijnen vaak in loop van de tijd
- Indien niet: parameters aanpassen
- Soms moeilijk vast te stellen: m.n bij kind/verstandelijke beperking

Bijwerkingen

Bijwerkingen nemen in de tijd af



Mogelijke complicaties

- Weinig frequente complicaties:
 - Leadbreuk, disconnectie lead
 - Infectie
 - Afstotingsverschijnselen

NVS t.o.v. medicatie

- Geen sederende werking of intoxicatie
- Controle op aanval door patiënt zelf
- Mogelijk minder coupeermedicatie nodig

- Mogelijk minder medicatie nodig bij effectiviteit

Bijzonderheden

- Geen bezwaar van NVS bij zwangerschap
- Let op bij: magnetische velden/apparatuur, diathermie
- MRI beperkingen

Implantatie

- Aanmelding door één van de verwijscentra
- Wachtijd \pm 3 maanden
- Implantatie door neuro-chirurg
- Operatie onder narcose
- Duur ongeveer 1½ uur
- Dagopname (meestal)
- Wondcontrole meestal i.c.m. activeren NVS

Instellen

- Start: 10-14 dagen na implantatie
- Ophogen: iedere 3 weken, op geleide van resultaat en bijwerkingen
- Verschillende instellingen mogelijk
- Instelperiode \pm 1,5 jaar (10-12 consulten)
- Daarna 6-maandelijkse controle

In de spreekkamer



Extra stimulatie

- Extra stimulatie met magneet of automatisch (type 106)
- Doel:
 - doorzetten van aanval voorkomen
 - verkorten duur aanval
 - minder heftig verloop
 - postictaal fitter



Nieuwe ontwikkelingen

- Één na nieuwste NVS (Aspire SR): met hartslagdetectie = “Interne” magneet
- Nieuwste NVS (Sentiva): idem als Aspire, maar kleiner en enkele extra handige functies
 - in de toekomst op te hogen zonder consult;
 - overdag uit, ‘s nachts aan
 - hartslagdetectie gemakkelijker uit te lezen

Twee casussen

- Om te illustreren dat een NVS met een forse VB echt wel mogelijk is...
- Wellicht effectief kan zijn (maar nooit vooraf duidelijk)
- Echter niet altijd zonder extra investering!

Casus 1

- Bewoner Kempenhaeghe, 32 jaar
- Aanlegstoornis waardoor VB en complexe epilepsie en ASS beeld
- Met 6 AED niet AV, veel vallen
- Kandidaat NVS echter:
 - Zeer moeilijk verstaanbaar gedrag (ZZP 7)
 - Weinig zicht op hoeveelheid aanvallen

Casus 1: het traject

- Verwijzing neuroloog -> VS voorlichting aan ouders -> willen NVS een kans geven
- MDO ouders neuroloog, VS, orthopedagoog, PB-er
- 8 (!) proefconsulten bij mij met bewoner
- MDO ouders, neuroloog, VS, orthopedagoog, PB-er
- Verwijzing voor implantatie
- Voorlichting aan team woongroep door VS

Casus 1; vervolgtraject

- Implantatie NVS febr. 2017
- Geactiveerd in maart
- Iedere maand een stapje op basis van observaties groepsleiding w.b.
 - Aanvallen
 - Bijwerkingen
- Veel kleine-grote vragen tussendoor van woonbegeleiding beantwoord
- Effect??? Nog erg onduidelijk!

Casus 2

- Pat. uit consulentenschap vanuit KH, 27 jr.
- Verstandelijke beperking en ernstige epilepsie op basis van een herpes encefalitis toen hij bijna 2 jaar was.
- Tevens gedragsproblemen; met name het schreeuwen is een enorm probleem.
- Ik heb pat. nooit eerder gezien; wel ouders in het verleden en recent opnieuw voorgelicht over de NVS

Casus 2; het vervolgtraject

- Verwijzing voor implantatie NVS
- Voorlichting aan begeleiding woongroep
- Implantatie binnen het AZM maart 2017
- Activeren NVS april 2017
- Aanvankelijk afwerend reageren van pat., maar vader vangt dat echt heel mooi op
- Periode van extreme hik gehad
- Effect??? Nog erg onduidelijk!

Heeft u nog vragen?

