

Epilepsie heb je niet alleen Comorbiditeit

Ellen Peeters
Verpleegkundig specialist MSc
Kempenhaeghe



Netwerk Epilepsie Zorg **n&r**

Inhoud

- Co morbiditeit
- Casus Pieter
- Epilepsie & Autisme & epilepsie
- Ouder wordende patiënt met epilepsie
- Casus Trees
- Verstandelijke beperking > 50 jaar.
- Osteoporose, slaapproblemen, slikproblemen

Co morbiditeit wat is dat?

De aanwezigheid van een aandoening naast een primaire, centraal staande ziekte of aandoening.

- **Multimorbiditeit**



De aanwezigheid van twee of meer chronische aandoeningen waarbij de ene aandoening niet meer centraal staat dan een andere.

Vragen

- Wie heeft er te maken met co morbiditeit?
- Wie heeft er niet te maken met multi morbiditeit?
- Wat kom je nog meer tegen naast epilepsie?

Co morbiditeit

- Psychiatrische aandoening 40%
Waarvan 25% gedragsproblemen (Smiley 2007)
- Reflux 30%
- **Epilepsie 25%**
- Zintuigstoornissen
zien 19%,
horen 12%
- Hart en vaatafwijkingen 11%
- Dementie 4%

Casus 1 Pieter

- Betreft 27 jarige man met een lichte verstandelijke beperking (TIQ 59)
- Multifocale epilepsie
- Autisme

- Oorzaak VB onbekend
- Eerste aanval leeftijd van 14 maanden
- Focale (complex partiele) aanvallen overgaand in gegeneraliseerde tonisch clonische aanvallen.
- 4 tot 5 aanvallen per week
- Daarnaast aanvallen als hij van een onverwacht geluid schrikt.
- In verleden 7 jaar lang aanvalsvrij geweest

Gevolgen van aanvallen

- Na een aanval heftige gevoelens van verdriet en ongerechtigheid.
- Pijn, letsel als gevolg van aanvallen
- Geen agressie vooral veel gevoelens van frustratie, verdriet en onmacht.

4-9-2016

Deze brief schreef
~~medelijden~~ na
een weekend met veel
aanvallen.

Beste DOKTERS

IK VOEL MIJ ONRECHT AAN
GEDANN IK ZOU OP EEN
MOMENT VAN EPILEPSIE AANVALLEN
ECHT LIEVER DOOD WILLEN DAN
LEVEN. GEEN ZIN IN STRESS
DIE ONDIG IS OVER ZILLEN PIETKEN
EN ALS IK GEEN STRESS HEB
EN OVER LEUKS DINGEN ZIE NA TE
DENKEN KAN IK GEWOON WOEST WORDEN
ALS ER AL 1 AANVAL KOMT. MEDELIJDEN
VIND IK IRRITANT

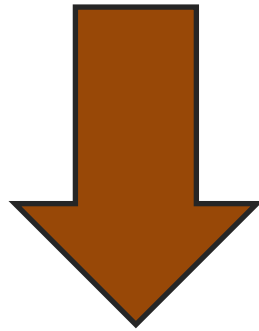


IK WIL NOOIT NEVER
DAT DIE KUT EPILEPSIE ^{OVER} WIL.

Epilepsie – Autisme – Verstandelijke beperking

- **Epilepsie en Autisme**

6,3 %



- **Epilepsie, Autisme en VB**

40% tot 50 % heeft daarnaast
een verstandelijke beperking

Hulpvraag van ouders en begeleiding

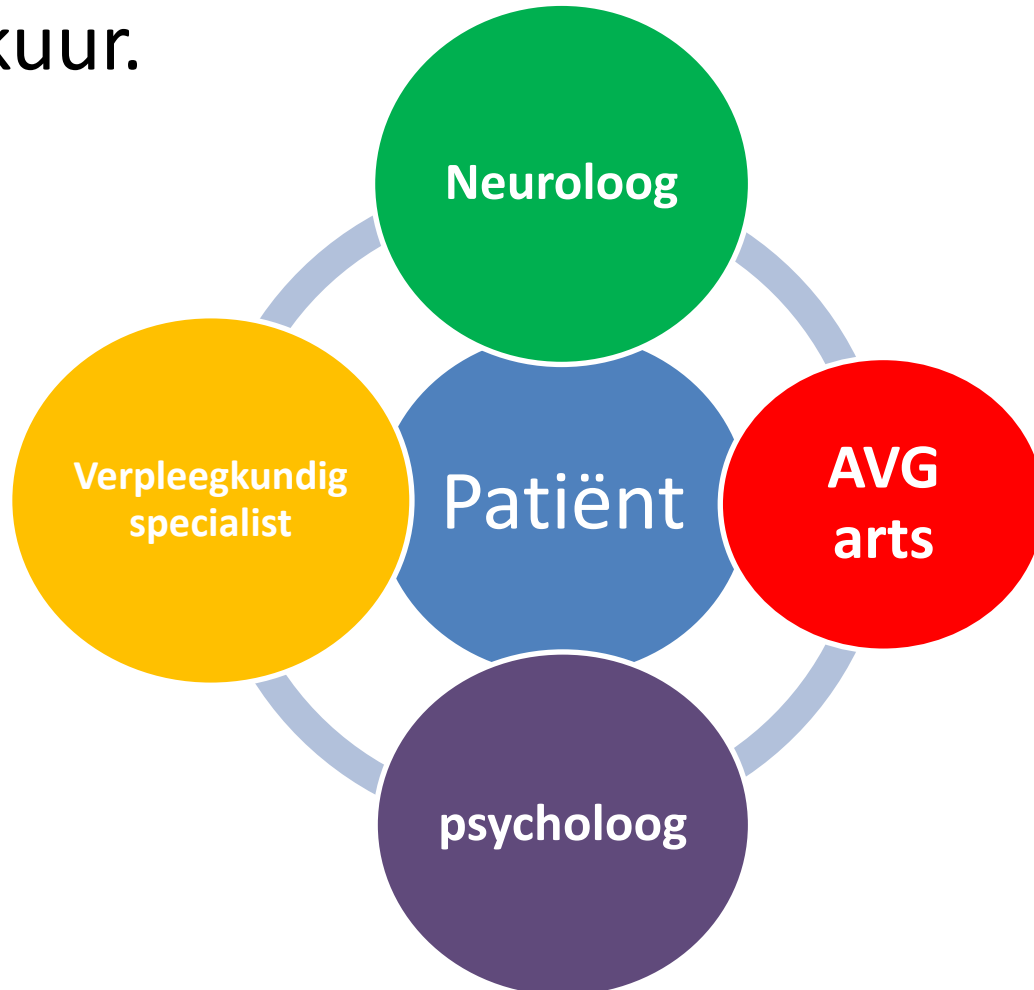
- Zeer hoge lijdensdruk van de epilepsie.
- Kwaliteit van leven is minimaal
- Zeer prikkelgevoelig

Huidige situatie

- Durft geen activiteiten te ondernemen
- Kan niet tegen geluid
- Trekt zich voortdurend terug op zijn kamer
- Kan niet mee met het groepsgebeuren
- Gordijnen bijna voortdurend dicht
- Benoemt zijn angsten, verliest zich daarin, bijna tegen psychotische aan

Wat nu?

- Doorverwijzing naar multidisciplinair spreekuur.



Wat volgt?

- Opname op de afdeling
- Intensieve psychologische begeleiding
- Medicatie wijziging

Adviezen vanuit psycholoog

- structuur
- duidelijkheid
- visualisering
- vermijden tijdsdruk
- vermijdt overvraging: sterke talige indruk naar buitenwereld is een valkuil
- in stappenplannen
- niet alles in een keer maar in gedeeltes
- duidelijk begin en einde
- aanspreken op sociaal-emotioneel niveau
- goede duidelijke begeleiding op werk/jobcoach
- nabijheid bieden



Adviezen vanuit psycholoog

- fouten maken mag: gaat meer hoe je het daarna oppakt
- vermijden teveel prikkels om hem heen
- rustmomenten tussendoor, houdt rekening met fysieke belasting
- kennis van epilepsie op werk/wonen? aanpassingen nodig? bv. Alarmering.
- piekerdoos, afbakenen piekeren, schrijf het op en doe het in de doos, vaste momenten inplannen om te praten over waar hij mee zit
- trotsboekje waarbij hij bij kan houden wat goed gaat op een dag, begeleiding kan er ook 1x per dag inzetten wat goed ging
- stoplicht maken met groen=gaat goed, oranje=onrustig, signaal dat het minder goed gaat, rood = gaat fout. Iedere fase aangeven hoe het eruit ziet voor hem en wat hij nodig heeft.

Samengevat

**Leven meer afstemmen op wat de
persoon aankan**

Na opname

- Medicatie wijziging onvoldoende effect op zijn aanvallen.
- Patiënt was meer ontspannen maar bij elke aanval een terugval.
- Traject Nervus vagus behandeling wordt ingezet met positief resultaat.

Epilepsie en autisme

- Meer stress en spanningen
- Hierdoor snellere ontregeling van aanvallen
- Prikkelgevoeligheid hoog
- Dagprogramma toch aanpassen bij aanvallen.
- Autistische kenmerken vaak samenhangend met epilepsiesyndroom.
- Multidisciplinair aanpak..



Ouder wordende patiënt, epilepsie en Verstandelijke Beperking



Multimorbiditeit:

De aanwezigheid van twee of meer chronische aandoeningen waarbij de ene aandoening niet meer centraal staat dan een andere







Welke ouder wordende cliënt houdt u in het vizier?

- <https://vimeo.com/165835085>

Wetenschappelijk onderzoek

- 1000 cliënten met een VB zijn 5 jaar onderzocht op hun lichamelijke activiteit en fitheid, voedingstoestand, stemming en angst.
- Daaruit blijkt dat de kwetsbaarheid van deze mensen overeenkomt met gezonde personen van ruwweg 25 jaar ouder.

Verstandelijke beperking > 50 jaar

- Multimorbiditeit > 2 aandoeningen 81,3%
- Multimorbiditeit > 4 aandoeningen 48,6%

Verstandelijke beperking > 50 jaar

Meest voorkomende Chronische aandoeningen.

1. Slikstoornissen 53,%
 2. Chronische obstipatie 45,1%
 3. Osteoporose 45%
 4. Ernstig probleem gedrag 31,5 %
 5. Gehoor problemen 31.7%
 6. Visus problemen 24 %
 7. Reflux 21,4 %
 8. **Epilepsie 18,6%**
 9. Hart en vaataandoeningen 18,3%
 10. Schildklierstoornissen 17,1%
- Etc....



Casus 2 Trees

- Betreft 69 jarige vrouw met een lichte verstandelijke beperking.
- Epilepsie: Focale (Complex-partiële) aanvallen met myoclonieën
- 2006 herseninfarct
- Psoriasis
- Problemen met het gehoor

Overige klachten

- Aanvalsgewijze klachten (met schokken)
- Valpartijen met beenbreuken tot gevolg
- Hierdoor rolstoel gebonden
- Cognitieve achteruitgang
- Slaapproblemen
- Suf of niet aanspreekbaar zijn.
- Krachtverlies in haar handen.
- Moeite met het doorslikken van voedsel of medicatie.
- Schokjes over het gehele lichaam (vaak kleine schokjes).
- Slaapt overdag gedurende de nacht vaak wakker en gaat dan luidruchtig zingen.

Hulpvraag vanuit zus

- Behandeling van aanvallen
- welke rol speelt epilepsie in de cognitieve achteruitgang?
- Slaapproblemen epilepsie gerelateerd?

Huidige medicatie

- Fenytoïne
- Valproïnezuur
- Rivotril
- Azitromycine
- Denorex shampoo
- Locoid creme
- Daroderm zinkzalf
- Cetomacrozalf
- clobetason
- Acetylsalicylzuur
- Persantin
- furosemide
- Temazepam
- Macrogol
- Omeprazol
- Paracetamol

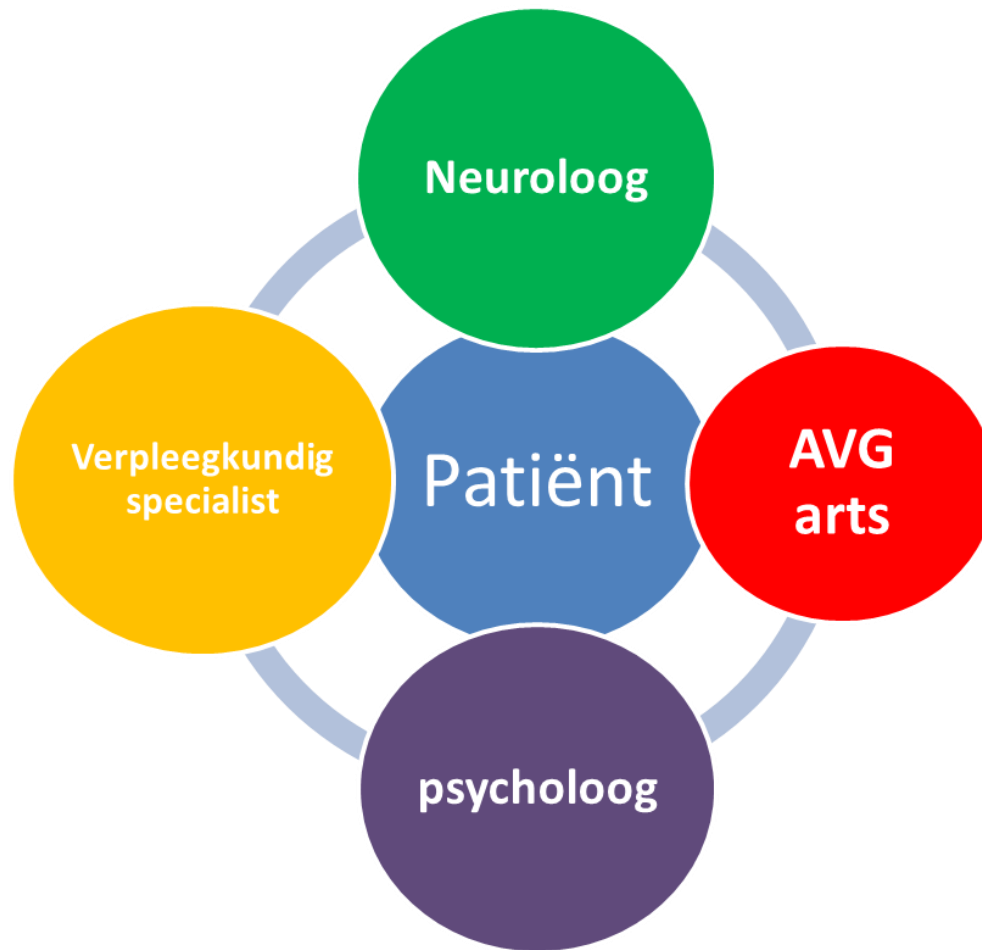
Polyfarmacie (5 of meer gebruikte medicijnen)

Komt voor bij 40% van de ouderen cliënten met VB tussen 50-64 jaar

Herkenbaar?



Hoe verder met Trees?



Wat volgt?

- Start Briviact (anti- epileptica)
- Bij positief effect afbouw Fenytoïne en Valproïnezuur.
- 24 uurs video EEG
- Nachtelijke video observatie
- Bloedonderzoek (bloedbeeld + bloedspiegels)
- DEXA scan (meten van botdichtheid)
- Oog en gehoor onderzoek

Medicatie keuze van Neuroloog

Bijwerkingen:

- Valproïnezuur: Osteoporose en botbreuken, verminderd geheugen, doofheid, reversible dementie etc.....
- Fenytoïne: Osteoporose en botbreuken, obstipatie, verwardheid, gestoorde leverfuncties etc...

Bloedonderzoek

- Fors verhoogde leverwaardes
- (contra indicatie voor het starten van medicatie tegen psoriasis)
- Bloedspiegels binnen referentiewaarde.

Osteoporose

44% van de ouderen met een VB heeft een slechte botkwaliteit.

Bij vrouwen komt botontkalking vaker voor 50% t.o.v. 30% bij de mannen.

Mensen met een matige en ernstige VB hebben 2,5 tot 3 x meer risico

Bij gebruik anti epileptica risico bijna 2x zo hoog.

Behandeling

Medicamenteus:

➤ calcium- en vitamine D-supplement

➤ Aanpassing leefstijladviezen:

Voldoende zonlicht, matig gebruik van alcohol, roken en koffie, gebruik zuivelproducten, meer beweging.

slaapproblemen

- Epilepsie gerelateerd?
- EEG liet geen epileptiforme afwijkingen zien gedurende de nacht.
- Welke factoren spelen mogelijk nog meer een rol?

Prevalentie van slaapproblemen

1. 's nachts wakker liggen (totaal >90 min.)
2. Inslaapprobleem (>1uur na het in bed stappen)
3. Korte slaapperiode (totaal <6uur)
4. Vroeg wakker worden (1>uur voor het opstaan)

72.1% tenminste 1 probleem (N217)

Slikproblemen - oorzaken

- Lichamelijke factoren (leeftijd, beroerte, dementie)
- Psychische factoren (Geneesmiddelen anti-epileptica, antipsychotica of benzodiazepines)
- Gedragmatige factoren

Hoe het verder ging met Trees?

- Uitslag bloedspiegels (verhoogde Valproïnezuur) ammoniak in orde, leverwaardes fors verhoogd.
- Briviact had een positief effect op haar aanvallen.
- Hierdoor minder valpartijen, schokjes verdwenen.
- Fenytoïne en Valproïnezuur werden afgebouwd.
- Dementie schaal werd ingevuld + MRI
- Meer alert, oude Trees kwam weer terug.
- Slikproblemen minder

Klachten vooraf

- Aanvalsgewijze klachten (met schokken)
- Valpartijen met beenbreuken tot gevolg
- Hierdoor rolstoel gebonden
- Cognitieve achteruitgang
- Slaapproblemen
- Suf of niet aanspreekbaar zijn.
- Krachtverlies in haar handen.
- Moeite met het doorslikken van voedsel of medicatie.
- Slaapt overdag gedurende de nacht vaak wakker en gaat dan luidruchtig zingen.

- Psoriasis werd behandeld met nieuwe medicatie.
- Nachten met meer slaap, psoriasis vermoedelijk de oorzaak.
- Minder dwangmatig zingen
- Overdag minder moe.
- Eten ging hierdoor beter

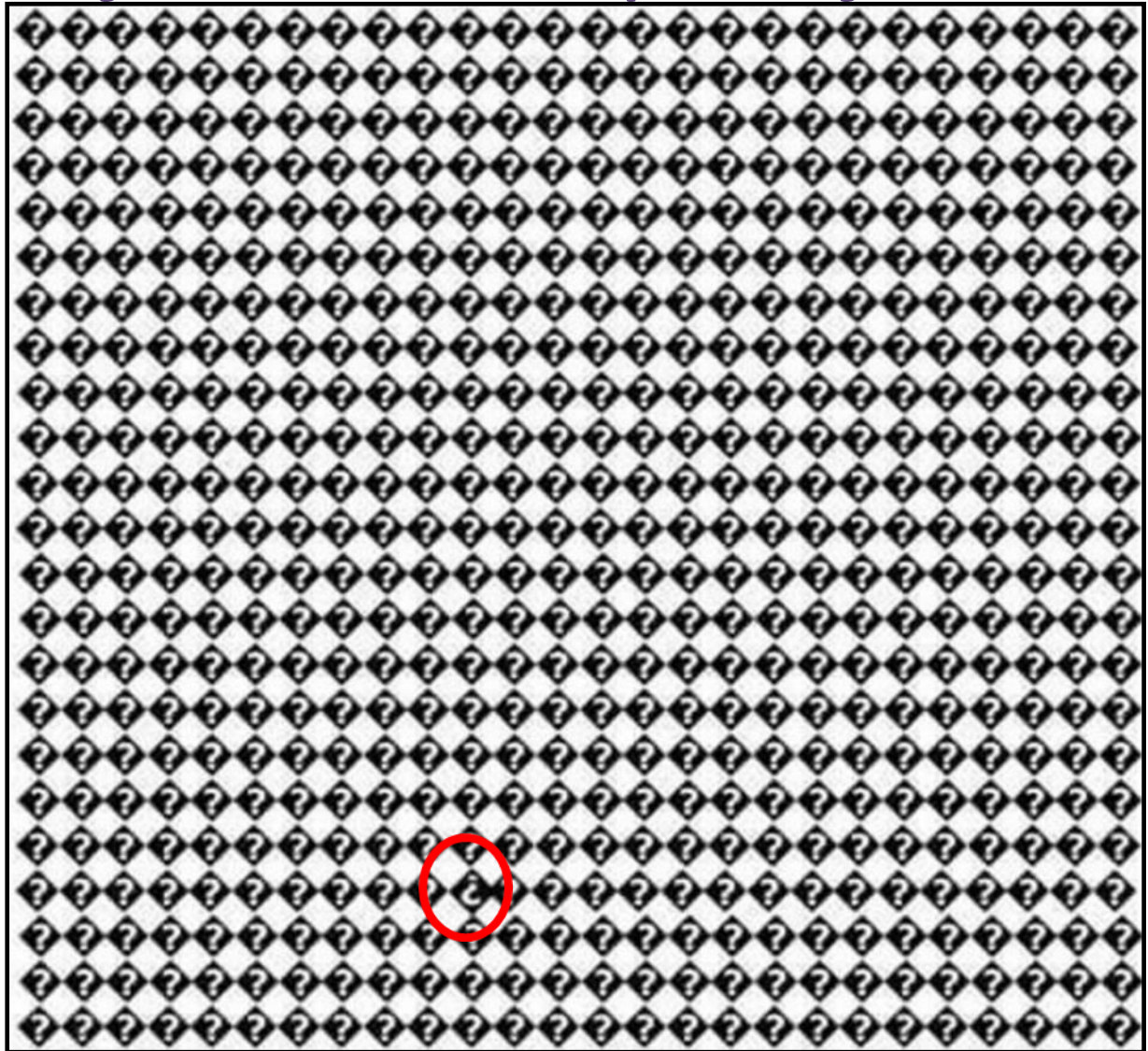


- Zoektocht is het epilepsie gerelateerd?
- Geheel in kaart brengen
- Dingen uitsluiten om vervolgens verder te kunnen
- Ziekte beelden beïnvloeden elkaar



V
R
A
G
E
N
?

Blijft een zoekplaatje!





**Chronische aandoeningen
en multimorbiditeit**

Superspecialisatie