**[Titel:] ‘Kijk nooit in je eentje’**

Lead:] Patiënten met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op epileptische aanvallen. Een goede diagnostiek en behandeling daarvan is bij hen vaak ingewikkelder dan bij een gezonde populatie, stelt dr. Francesca Snoeijen, arts verstandelijk gehandicapten (AVG) in Kempenhaeghe. Een multidisciplinaire aanpak is daarom noodzakelijk.

[Tekst:]

Ongeveer één procent van de algemene bevolking heeft epilepsie, bij mensen met een verstandelijke beperking ligt dat percentage op gemiddeld 22 procent. En ook: hoe ernstiger de verstandelijke beperking van patiënten, hoe hoger hun risico op bijkomende epilepsie. Dat zijn grote verschillen, stelt Francesca Snoeijen. Hoe ze dat verklaart? ‘We denken dat dat komt doordat dit mensen zijn met een aangedaan brein, een brein dat in aanleg anders is, of dat er genetische syndromen spelen die zowel de verstandelijke beperking veroorzaken, als de gevoeligheid voor epilepsie.’

Daar blijft het niet bij, want bij mensen met een verstandelijke beperking is de epilepsie vaak ook lastiger te diagnosticeren en te behandelen. Niet alleen omdat bij hen de epilepsie zich minder eenduidig presenteert als bij een gezonde populatie. ‘Bij veel VG-patiënten zien we frequenter een bonte presentatie van allerlei soorten epileptische aanvallen door elkaar. Dat maakt zowel de diagnostiek als behandeling complex. Des te meer omdat deze patiënten slecht kunnen verwoorden wat de epilepsie of behandeling met hen doet.’

Wat het nóg verder compliceert, is dat patiënten met een verstandelijke beperking naast een verhoogd risico op epilepsie ook te maken kunnen hebben met gedrags- en stemmingsstoornissen. In haar proefschrift over neuropsychiatrische comorbiditeit, waarop ze najaar 2019 promoveerde, noemt Snoeijen dat de ‘driehoek’ epilepsie, verstandelijke beperking en gedragsproblemen. ‘Het is opvallend hoe weinig er bekend is over deze neuropsychiatrische comorbiditeit in deze doelgroep. Ondanks dat we weten dat dit grote invloed kan hebben op hun kwaliteit van leven.’

De vraag is wat bij deze patiënten het meest op de voorgrond staat: de epilepsie, de verstandelijke beperking of de gedragsproblemen? Het is belangrijk om dat te ontrafelen, anders kun je deze patiënten niet goed behandelen, stelt Snoeijen. Dat ontrafelen, zeker bij de meest complexe patiënten, kan eigenlijk alleen in een multidisciplinair expertisecentrum. ‘In Kempenhaeghe zie ik patiënten daarom op onze multidisciplinaire poli, samen met de neuroloog en een gedragsdeskundige.’

**[Tussenkop:] Team Specialisten Epilepsie (SPE)**

Die multidisciplinaire benadering is cruciaal, vervolgt ze. ‘Een neuroloog kijkt eerder naar de epilepsie, een gedragsdeskundige eerder naar de gedragsproblemen. Juist door het samenspel van expertises voorkom je dat je het ene teveel laat prevaleren boven het andere. Overigens is éen van de conclusies in mijn proefschrift dat de verstandelijke beperking uiteindelijk een grotere rol lijkt te spelen in de co-morbide klachten van de patiënt dan de epilepsie.’

Snoeijen wil professionals ervan bewust maken dat je deze problemen niet vanuit één specifiek gezichtspunt kunt benaderen. ‘Multidisciplinaire zorg is voor deze doelgroep cruciaal. Als je expertise samenbrengt, kom je tot betere behandeladviezen. De conclusie van mijn proefschrift is daarom: kijk nooit in je eentje. Zoek mensen met wie je kennis kunt delen. Dat leidt tot betere zorg voor de patiënt.’

Vandaar dat het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), het landelijk expertisecentrum voor de omgang met ernstig probleemgedrag samen met collega’s uit SEIN en Kempenhaeghe het Team Specialisten Epilepsie (SPE) heeft opgezet. ‘In het SPE zit een neuroloog, AVG en een gedragsdeskundige. We bundelen onze kennis, bespreken casuïstiek en geven advies aan professionals die zijn vastgelopen met een patiënt. Zodat zij én de patiënt weer verder kunnen.’

Snoeijen geeft ook scholing aan verzorgenden, verpleegkundigen en activiteitenbegeleiders in de wooncentra voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze doet dat mede vanuit het Leerhuis Epilepsie, eveneens een samenwerkingsproject van SEIN en Kempenhaeghe. ‘We bieden daarmee epilepsieonderwijs aan mensen op de werkvloer. Zij doen de dagelijkse patiëntenzorg, en hebben behoefte aan aanvullende scholing over de doelgroep.’

Samen met neurologen uit de expertisecentra verzorgt Snoeijen ook een module Epilepsie op de opleiding voor aios AVG aan de Erasmus Universiteit. Die academische link vindt ze belangrijk. ‘Vandaar ook mijn proefschrift. We kunnen wel zeggen dat dit een lastige doelgroep is, maar niks doen is geen optie. Daar worden onze patiënten niet beter van.’