

- Literatuuronderzoek -

**Gedrags- en Stemningsproblematiek
bij mensen met een verstandelijke beperking &
epilepsie**

Francesca Snoeijen-Schouwenaars
Jans van Ool

Kempenhaeghe, Heeze

November 2015

Auteurs

Francesca Snoeijen-Schouwenaars

Jans van Ool

Arts voor Verstandelijk Gehandicapten &
promovendus Kempenhaeghe
Orthopedagoog & promovendus
Kempenhaeghe

Deze literatuurstudie is onderdeel van het project '*Epilepsie en probleemgedrag*', dat wordt uitgevoerd door het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Daarnaast maakt het deel uit van het duo-promotietraject van beide auteurs.

Doel van het project van het CCE is om de expertise waarmee het CCE in consultaties te maken heeft, te expliciteren en over te dragen aan het werkveld.

Project Epilepsie en probleemgedrag

Projectteam CCE:

Drs. Truus van den Brink, projectleider
Ir Hildeke de Boer
Drs. Andrea Zwaanswijk
Drs. Miranda van den Bergh
Drs. Anita Dortmans

Projectteam Kempenhaeghe:

Drs. Francesca Snoeijen-Schouwenaars
Drs. Jans van Ool
Drs. Francis Tan
Dr. Jurgen Schelhaas
Dr. Jos Hendriksen
Prof.dr. Bert Aldenkamp

Datum

November 2015

Inhoud

1. Inleiding	4
2. Methode.....	6
3. Prevalentie psychiatrische problematiek	7
4. De rol van epilepsie op stemming en gedrag bij mensen met VB.....	8
4.1.Volwassenen en ouderen	8
4.2.Kinderen en jongeren	9
4.3.Samenvatting	9
5. Factoren van invloed op stemmings-/gedragsproblemen	10
5.1.Epilepsiefactoren.....	10
5.2.Medicatie.....	10
5.3.Slaap.....	11
5.4.Overige factoren.....	12
5.5. Samenvatting	12
6. Instrumentaria stemming en gedrag.....	14
6.1. Gedragsproblemen.....	14
6.2.Psychiatrische problematiek	14
7. Conclusie en aandachtspunten voor de praktijk.....	16
8. Referenties	18

1. Inleiding

De onderlinge relaties tussen epilepsie en gedrags-/stemmingsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt in de dagelijkse praktijk vaak vermoed, maar is daarnaast vaak moeilijk te duiden.

Het CCE hanteert als uitgangspunt dat problemen in het gedrag ontstaan als gevolg van een negatieve interactie tussen een persoon en zijn/haar omgeving. Factoren die dit afwijkend gedrag veroorzaken en in stand houden kunnen dus liggen in de persoon, in de omgeving en in hun interactie. Van epilepsie wordt verwacht dat dit meespeelt op het 'persoonlijke' vlak, maar wellicht ook wel in het gedrag van de omgeving.

Ongeveer 25% van de mensen met epilepsie heeft een verstandelijke beperking. Omgekeerd heeft gemiddeld 20 tot 30% van de mensen met een verstandelijke beperking epilepsie. Bij mensen met een lichte beperking (IQ 50 - 70) komt epilepsie relatief het minst voor (5 - 7%) en bij mensen met een zeer ernstige beperking (IQ < 20) is de prevalentie van epilepsie het hoogst (>60%) [1].

De etiologieën en ontstaansmechanismen van de combinatie van epilepsie en een verstandelijke beperking zijn talrijk. Een aantal vroegkinderlijke epilepsiesyndromen zijn geassocieerd met het ontstaan van een ontwikkelingsachterstand (zoals het Lennox-Gastaut syndroom, Dravet syndroom en syndroom van West). Ook zijn er cerebrale aandoeningen, zowel verworven als aangeboren, die epilepsie en een ontwikkelingsachterstand kunnen veroorzaken (zoals een hersenvliesontsteking, hersenbloeding of infarct). Daarnaast zijn er syndromen die gepaard gaan met zowel een verstandelijke beperking als met epilepsie en met een specifiek gedragsfenotype. Voorbeelden hiervan zijn het Rett-syndroom en het Fragiele X-syndroom [1].

Uit een eerder systematisch review over somatische aandoeningen en probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat gedragsproblemen gezien worden bij mensen met frequente en ernstige insulden, met gegeneraliseerde epileptiforme activiteit op het EEG en met bijkomende aandoeningen (bijvoorbeeld een visuele beperking of spasticiteit)[2].

Doel en focus van de studie

Deze literatuurstudie wordt uitgevoerd in opdracht van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Het is onderdeel van het project 'Epilepsie en gedrags-/stemmingsproblemen'. Het doel van deze literatuurstudie is een overzicht te geven van de beschikbare wetenschappelijke literatuur op het gebied van epilepsie, stemmings- en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. De uitkomsten van deze literatuurstudie zullen samen met de uitkomsten van het consultatie-onderzoek (dossier-onderzoek door het CCE) worden gebruikt als basis voor een expertmeeting. Tijdens deze meeting zullen geselecteerde experts op basis van hun expertise en de uitkomsten van deze onderzoeken hypothesen formuleren voor wetenschappelijk onderzoek en tips voor de praktijk.

In deze studie wordt vanuit de literatuur antwoord gegeven op de vraag welke rol de epilepsie, of de directe en indirecte gevolgen van epilepsie, spelen in het ontstaan of de instandhouding van gedrags- en/of stemmingsproblemen.

2. Methode

Voor deze literatuurstudie zijn Engelstalige wetenschappelijke studies opgenomen die zijn gepubliceerd tussen januari 1995 en januari 2015. Met behulp van de zoeksystemen Medline/PubMed, PsychInfo en ERIC zijn door middel van een combinatie van zoektermen studies gezocht over gedrags- en stemmingsproblemen ("neuropsychiatrische co-morbiditeit") bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) en epilepsie. Studies zijn alleen meegenomen als ze aan de volgende criteria voldeden:

- *Type studies:* Empirische en observationele studies.
- *Studiepopulatie:* Mensen met zowel epilepsie als een VB moeten deel uit maken van de studiepopulatie. Iedere vorm van epilepsie en alle aanvalstypen zijn meegenomen. Wat betreft de VB is het voldoende als een studie ten minste één van de volgende kenmerken rapporteert: de beschrijving van het niveau van de VB (met dezelfde terminologie zoals gebruikt in ICD-10 of DSM-5), IQ-scores onder de 70 of duidelijke beperkingen in adaptief functioneren. Alle niveaus van de VB zijn meegenomen.
- *Stemmings-/Gedragsproblemen:* Om te voorkomen dat belangrijke gedragingen uitgesloten worden in de search hebben we gekozen voor de brede zoekterm "neuropsychiatrische co-morbiditeit". Hieronder wordt verstaan:
Alle co-morbiditeiten die betrekking hebben op gedragsproblemen, psychiatrische kenmerken of psychiatrische stoornissen. De zoektermen zijn gebaseerd op de meest voorkomende stoornissen binnen ICD-10 en DSM-IV/-5. Deze moeten specifiek gerapporteerd zijn voor mensen met zowel epilepsie als een VB.

Na de screening van titels en samenvattingen, bleven er ongeveer 150 relevante artikelen over. Hiervan bleken ruim 110 studies niet aan alle inclusiecriteria te voldoen, nadat het hele artikel bestudeerd was. In een volgende stap is de kwaliteit van de studie en het risico op bias beoordeeld aan de hand van de SIGN-50 checklists [3]. Als gevolg hiervan kreeg iedere studie ofwel een goede beoordeling (++), een voldoende beoordeling (+) of een onvoldoende beoordeling (-). Studies zonder statistische analyses kregen geen beoordeling. Enkel 15 studies kregen een voldoende of goede beoordeling; deze studies worden met name onder de aandacht gebracht in dit literatuuronderzoek.

Deze artikelen zijn te rubriceren in twee onderwerpen: (1) studies die relaties tussen het hebben van epilepsie, een verstandelijke beperking en stemming-/gedragsproblemen beschrijven en (2) studies die de relatie van verschillende epilepsiefactoren bij het ontstaan en in stand houden van stemmings-/gedragsproblemen behandelen.

3. Prevalentie psychiatrische problematiek

Zover bekend, is er nog geen uitgebreid prevalentieonderzoek gedaan naar psychiatrische stoornissen bij mensen met zowel epilepsie als een VB. Epidemiologische onderzoeken in dit gebied beperkten zich veelal tot mensen met alleen een VB of epilepsie. Om toch een globaal beeld te kunnen schetsen van de omvang en aard van psychiatrische problematiek bij mensen met zowel epilepsie als een VB, zullen we hier studies waarin psychiatrische problematiek bij deze populatie onderzocht is samenvatten. Een vereiste hierbij was dat psychiatrische stoornissen werden vastgesteld op basis van criteria van internationaal gebruikte classificatiesystemen zoals DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) of ICD (International Classification of Diseases and Related Health Problems).

In totaal hebben zeven studies het percentage patiënten met epilepsie, een VB en een psychiatrische stoornis beschreven. Bij kinderen en adolescenten varieerde het aantal patiënten met minimaal één bijkomende psychiatrische stoornis van 34% tot 57% [4-6] en bij volwassenen en ouderen van 13% tot 66% [7-11]. Steffenburg et al. [6] geven aan dat autisme de meest voorkomende stoornis is bij kinderen en adolescenten met epilepsie en een VB, de overige studies geven geen nadere specificaties. Stoornissen die relatief vaak voorkomen bij volwassenen en ouderen met epilepsie en een VB zijn stemmingsstoornissen, psychotische stoornissen en angststoornissen [8-11].

Echter, deze percentages moet men heel voorzichtig interpreteren. Zo bestaan de studies uit betrekkelijk kleine steekproeven, variërend van 30 tot 150 proefpersonen, en verschillen de steekproeven in verdeling van niveau van VB. Er zijn verschillende methoden gebruikt om psychiatrische stoornissen vast te stellen, waaronder instrumenten met beperkte betrouwbaarheid en validiteit of gebaseerd op verouderde classificatiesystemen. Ten slotte zijn in sommige studies enkel een aantal specifieke stoornissen meegenomen, wat tot een onderschatting kan hebben geleid. Desalniettemin zijn de aantallen dusdanig hoog met een gemiddeld percentage van 30% (gecorrigeerd naar steekproefgrootte), wat aangeeft dat dit zeer relevante problematiek betreft waar rekening mee gehouden dient te worden en die specifieke zorg behoeft.

4. De rol van epilepsie op stemming en gedrag bij mensen met VB

De meeste artikelen uit de literatuursearch onderzochten de relatie tussen het hebben van epilepsie en neuropsychiatrische comorbiditeit bij mensen met een VB. Hiervan hebben 9 studies een voldoende of goede beoordeling gekregen. We zullen de resultaten apart beschrijven voor kinderen en adolescenten, en voor volwassenen en ouderen. De rol van epilepsie-gerelateerde factoren zijn onderzocht in een tiental studies, waarvan er vier een voldoende beoordeling hebben gekregen. Ook hier is van belang dat de studiepopulaties vaak heterogeen waren wat betreft de mate van VB, type epilepsie en etiologie. Daarnaast ontbraken soms beschrijvingen van verschillende kenmerken van de steekproeven.

4.1. Volwassenen en ouderen

In een kwalitatief goede studie, hebben Turky, Felce, Jones en Kerr [10] psychiatrische problematiek onderzocht bij 45 volwassenen met epilepsie en een VB en een controle groep van 45 volwassenen met alleen een VB. De onderzoeksgroepen waren gelijk in de mate van verstandelijke beperking (licht tot zeer ernstig) en in praktisch-functionele vaardigheden. De proefpersonen werden tweemaal gescreend op psychiatrische stoornissen, met een jaar tussen de meetmomenten. Na vergelijking van de groepen op de twee momenten bleek uit de psychiatrische screening bij epilepsiepatiënten vaker een depressie en een ongespecificeerde stoornis met organische oorzaak voor te komen dan bij de controle groep, terwijl gecorrigeerd werd voor leeftijd, geslacht en type woonsituatie. Bij de overige onderzochte stoornissen, te weten angststoornis, manische stemming, obsessief-compulsieve stoornis en psychose, werden geen verschillen gevonden. Deze bevinding wordt ondersteund door een studie van Fitzgerald, Matson en Barker [12], die symptomen van psychopathologie onderzochten bij volwassenen en ouderen (20-88 jaar) met een ernstige tot zeer ernstige VB. Van de 321 proefpersonen, waren er 115 bekend met epileptische aanvallen. Ongeacht hun geslacht of mate van VB bleken zij meer negatieve stemmingssymptomen te hebben dan de proefpersonen zonder epileptische aanvallen. Daarnaast blijkt uit onderzoek van McGrother et al. [13] bij 2393 volwassenen met een matige tot zeer ernstige VB, waarvan er 622 epilepsie hadden, dat het hebben van epilepsie een risicofactor was voor stemmingswisselingen en gebrek aan empathie. Tevens bleek epilepsie een risicofactor voor taal-/spraakproblemen, autistische kenmerken, minder coöperatief zijn, aandacht zoeken en het storen van anderen gedurende de nacht. Twee studies van onvoldoende kwaliteit concludeerden ook dat het hebben van epilepsie gerelateerd was aan meer gedragsproblemen [14, 15]

Echter, andere onderzoeken kwamen juist tot tegenovergestelde conclusies. In de kwalitatief voldoende studie van Cooper et al. [16] bij 1023 volwassenen en ouderen met een licht tot zeer ernstige VB werden risicofactoren voor psychoses onderzocht. Ongeacht de leeftijd en het niveau van functioneren bleek dat epilepsie juist een beschermende factor is voor het krijgen van een psychose. Uit kwalitatief onvoldoende studies bleek ook dat epilepsie geassocieerd was met minder gedragsproblemen, psychiatrische symptomen en stoornissen en betere sociale vaardigheden [8, 17-20].

Ten slotte waren er studies die vaststelden dat er geen verband is tussen epilepsie en neuropsychiatrische problematiek. Drie studies van voldoende kwaliteit concludeerden dat het hebben van epilepsie niet gerelateerd was aan gedragsproblemen, sociale vaardigheden en fysieke agressie gericht op anderen [21-23]. Kwalitatief onvoldoende studies vonden geen verband tussen epilepsie en zelfverwondend gedrag, gedragsproblemen en psychiatrische symptomen en stoornissen [20, 24-27].

4.2. Kinderen en jongeren

Er is enkel één studie van voldoende kwaliteit uitgevoerd bij kinderen en adolescenten. Lewis et al. [28] onderzochten gedrags- en emotionele problemen bij kinderen tot jongvolwassenen (8-22 jaar) met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Hiervoor werden proefpersonen met en zonder epilepsie met elkaar vergeleken, waarbij gecontroleerd werd voor de mate van VB. Epilepsie bleek niet gerelateerd te zijn aan gedrags- en emotionele problemen.

In overige studies van onvoldoende kwaliteit werden tegenstrijdige resultaten gevonden. Zo werd geconcludeerd dat het hebben van epilepsie gerelateerd is aan ADHD en organisch-mentale syndromen NAO (DSM-III) en aan meer hyperactiviteit, egocentrisch gedrag en autistisch gedrag [29-31]. Daar tegenover staat dat andere studies juist geen relaties vonden tussen epilepsie en gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen [4, 32, 33].

4.3. Samenvatting

De gevonden artikelen met betrekking tot de rol van epilepsie op gedrags- en stemmingsproblemen bij mensen met een VB zijn niet eenduidig in hun conclusies. Op volwassen leeftijd wijzen de kwalitatief betere onderzoeken in de richting van een verhoogd risico op stemmingsklachten (met name depressieve klachten). Wat betreft overige neuropsychiatrische problematiek, laten studies juist geen duidelijke relaties zien. Dit betekent dat enkel het hebben van epilepsie geen risicofactor is voor neuropsychiatrische co-morbiditeit anders dan stemmingsklachten bij volwassenen met een VB. De onderzoeken uitgevoerd bij kinderen geven ook tegenstrijdige resultaten en zijn grotendeels niet van hoge kwaliteit. De best uitgevoerde studie toonde geen relatie tussen het hebben van epilepsie en gedrags- en emotionele problemen bij kinderen. Problemen zoals ADHD en autistisch gedrag worden wel genoemd in studies van mindere kwaliteit, maar konden vaak niet gereproduceerd of bevestigd worden in andere studies.

5. Factoren van invloed op stemmings-/gedragsproblemen

We hebben in deze literatuurstudie de focus gelegd op de factoren die specifiek van invloed kunnen zijn op het ontstaan en de instandhouding van gedrags- en stemmingsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking en epilepsie. Aangezien studies naar etiologie en medicatie-effecten een erg breed terrein beslaan, beperken we ons hierin tot medicatie-effecten in het algemeen.

5.1. Epilepsiefactoren

Er zijn verschillende studies gedaan naar kenmerken van epileptische aanvallen in relatie tot neuropsychiatrische co-morbiditeit bij mensen met een VB. In drie kwalitatief voldoende studies wordt een verband aangetoond tussen de aanvalsoort, het aantal aanvalstypen en de ernst van aanvallen en psychiatrische- en gedragsproblematiek [34-36]. Steffenburg et al. [36] onderzochten relaties tussen epilepsiefactoren en autisme bij 90 kinderen van 8-16 jaar met epilepsie en een VB. Kinderen met autisme bleken later epilepsie te hebben gekregen en vaker meer dan twee typen aanvallen te hebben dan kinderen zonder autisme. Opmerkelijk is dat de kinderen met autisme hierin niet afweken van kinderen met een psychiatrische stoornis anders dan autisme. Andrews et al. [34] onderzochten gedragsproblemen bij volwassenen en ouderen met epilepsie en een VB en vonden dat patiënten met gegeneraliseerde aanvallen meer hyperactiviteit en “noncompliance” (ongehoorzaamheid) lieten zien. Espie et al. [35] lieten zien dat de ernst van epileptische aanvallen een risicofactor is voor psychiatrische problematiek. Uit deze studies blijkt dat de ernst van aanvallen, zoals gegeneraliseerde aanvallen, aanvallen die beschreven worden als ‘ernstig’ of het hebben van meerdere aanvalstypes, samenhangt met neuropsychiatrische problematiek. Enkele studies van onvoldoende kwaliteit zijn consistent met deze bevindingen. Zo bleek het hebben van tonisch-clonische en absence aanvallen gerelateerd te zijn aan (pre-ictale) gedragsproblemen [9, 37]. Overige studies van onvoldoende kwaliteit vonden dat patiënten met partiële aanvallen meer ongepaste taal vertoonden [14].

Resultaten van studies betreffende de relatie tussen epileptische activiteit en neuropsychiatrische problematiek zijn echter inconsistent. In kwalitatief voldoende studies blijkt enerzijds dat meer aanvallen in de afgelopen maand een risicofactor is voor psychiatrische problematiek [35], terwijl uit een andere studie wordt aangetoond dat er geen relatie is tussen de epileptische activiteit en emotionele- en gedragsproblemen, na correctie voor cognitief functioneren [28]. Ook de kwalitatief onvoldoende studies geven geen opheldering. Zo wordt gevonden dat een hogere aanvalsfrequentie gerelateerd is aan ongepaste taal [14], maar dat epileptische activiteit niet gerelateerd is aan gedrags- en psychiatrische problematiek [9] of aan zelfverwondend gedrag [24]. Een enkele studie vindt zelfs dat meer epileptische activiteit in de afgelopen drie maanden samenhangt met minder psychopathologie [38].

5.2. Medicatie

Verscheidene studies hebben gekeken naar medicatiegebruik in relatie tot gedragsproblemen bij mensen met zowel epilepsie als een VB, waarvan drie kwalitatief voldoende studies. Alle studies hebben betrekking op medicatiegebruik in het algemeen en niet op specifieke types of combinaties

van medicatie. Daarnaast hebben de meeste studies effecten van anti-epileptica onderzocht, maar een enkele studie ook het gebruik van psychofarmaca. Espie et al. [35] onderzochten de relatie tussen bijwerkingen van anti-epilepticagebruik en gedragsproblemen bij volwassenen middels een vragenlijst. Het bleek dat de bijwerkingen, hoewel niet verder gespecificeerd, positief gerelateerd waren aan gedragsproblemen. Andrews et al. [34] heeft gebruik van psychofarmaca en anti-epileptica onderzocht bij volwassenen en concludeerden dat volwassenen die psychofarmaca gebruikten meer hyperactiviteit en ongehoorzaamheid lieten zien dan niet-gebruikers. Gebruik van anti-epileptica was niet gerelateerd aan gedrag. Ook Lewis et al. [28] vonden geen relatie tussen gebruikers van anti-epileptica en niet-gebruikers wat betreft gedrags- en emotionele problemen, ongeacht leeftijd en cognitief functioneren. De kwalitatief onvoldoende studies vonden geen verband tussen gedrag- of psychiatrische problematiek en aantal anti-epileptica [monotherapie versus polytherapie; 9, 24].

5.3. Slaap

In de literatuursearch kwamen slecht 3 artikelen over de factor slaap naar boven, waarbij het in 2 artikelen over zeer specifieke kinder-epilepsiesyndromen ging.

Didden et al.[39] onderzochten in 2002 slaap- en gedragsproblemen bij 298 thuiswonende kinderen en adolescenten, 1 – 19 jaar, met een lichte tot zeer ernstige VB. Kinderen en adolescenten met epilepsie bleken meer last te hebben van een ernstige slaapstoornis, wat gedefinieerd was als minimaal drie keer per week ernstige problemen op gebied van inslapen, vroeg wakker worden en/of 's nachts wakker worden. Het hebben van een ernstige slaapstoornis was tevens gerelateerd aan prikkelbaarheid, ongeacht de leeftijd of niveau van de VB.

Taner en collega's [40] bestudeerden groepen kinderen met twee verschillende epilepsie syndromen die vaak geactiveerd worden door slaap, te weten Benigne Rolandische epilepsie (n=42) en CSWS ("epilepsy with continuous spike-and-waves during slow-wave sleep", n=30). Deze 2 groepen kinderen werden vergeleken met kinderen met absence epilepsie (n=23) en zonder epilepsie (n=40), op het niveau van IQ en psychopathologie. Allereerst lieten de resultaten zien dat er in alle drie de groepen met epilepsie er sprake was van meer psychiatrische diagnoses en een lager IQ ten opzichte van de kinderen zonder epilepsie. De kinderen uit de CSWS groep hadden daarnaast een significant hoger aantal psychiatrische problemen en een significant lager IQ dan de kinderen uit de absence-groep. Helaas waren variabelen zoals aanvalsfrequentie, en daarmee indirect dus ook de slaapkwaliteit, niet meegenomen in de analyse.

Een meer recent artikel van Margari et al. [41] toonde de resultaten van een longitudinale studie bij 25 kinderen met de diagnose CSWS. CSWS syndroom is een ernstig epilepsiesyndroom dat ontstaat op kinderleeftijd, waarbij er tijdens de slaap vrijwel voortdurend epileptische activiteit aanwezig is in de hersenen. De gemiddelde follow-up duur van de kinderen was 3 jaar en 9 maanden (variërend van 1 tot 11 jaar). Na follow-up bleek dat ondanks dat de epileptische aanvallen in 79% van de gevallen niet meer aanwezig waren, de neuropsychiatrische klachten (zoals hyperactiviteit en agressiviteit) bij 52% van de kinderen gelijk waren gebleven, verslechterd waren in 24% en slechts in 24% van de kinderen verbeterd waren. De kwaliteit van de studie was matig vanwege het kleine aantal patiënten, de

heterogeniteit, maar voornamelijk ook vanwege het feit dat niet alle patiënten op dezelfde manier onderzocht zijn.

5.4. Overige factoren

Uit deze literatuurstudie bleken zeer weinig studies uitgevoerd te zijn naar overige factoren die een rol kunnen spelen in het ontstaan en/of de instandhouding van neuropsychiatrische comorbiditeit bij mensen met epilepsie en een VB. Enkel drie studies hebben gekeken naar het effect van geslacht, sensorische beperkingen en leeftijd en kwamen tot de volgende bevindingen. Andrews et al. [34] onderzochten gedragsproblemen bij 116 volwassenen (18-93 jaar) met een licht tot zeer ernstige VB en concludeerden dat vrouwen significant meer prikkelbaar, onrustig en huilerig waren dan mannen. Espie et al. [35] keken onder andere naar sensorische beperkingen in relatie tot gedragsproblemen en psychiatrische problematiek bij 186 volwassenen met een licht tot zeer ernstige VB. Uit hun resultaten bleek dat een sensorische beperking (niet verder gespecificeerd) een risicofactor was voor probleemgedrag. Dit gold echter niet voor psychiatrische problematiek. In een kwalitatief onvoldoende studie werden psychiatrische stoornissen door middel van dossierstudie onderzocht bij 143 volwassenen (20-83 jaar), het niveau variërend van zwakbegaafdheid tot ernstige VB [9]. Een psychiatrische stoornis bleek vaker voor te komen bij de groep 64 jaar en ouder dan in de groep jonger dan 64 jaar.

5.5. Samenvatting

Voor deze literatuursamenvatting hebben we verschillende bekende en vermoede factoren die van invloed kunnen zijn op gedrags- en stemmingsproblemen meegenomen. Van de epilepsiefactoren wordt voornamelijk beschreven dat de ernst van de aanvallen (met name tonisch clonisch, gegeneraliseerde aanvallen) en de hoeveelheid aanvalsoorten samenhangt met neuropsychiatrische problematiek. Deze problematiek ligt in de meeste studies op het gebied van hyperactiviteit en niet verder gespecificeerde 'gedragsproblemen'.

Op het gebied van medicatie lijkt uit de geïnccludeerde studies naar voren te komen dat gebruik van anti-epileptica niet direct een risicofactor is voor neuropsychiatrische comorbiditeit. Echter moet dit voorzichtig geïnterpreteerd worden, aangezien het aantal studies hiernaar beperkt is en de studies naar specifieke anti-epileptica (monotherapie) voor deze literatuursearch uitgesloten zijn.

Over de relatie tussen slaap in het algemeen en epilepsie bij mensen met een VB zijn nog maar zeer weinig goed opgezette studies gedaan. Er is 1 algemene studie waaruit bleek dat kinderen en adolescenten met een VB en epilepsie meer last hebben van slaapproblematiek, wat vervolgens ook gerelateerd was aan problemen met prikkelbaarheid. In de artikelen die specifieke kinderepilepsie-syndromen bespreken, komt naar voren dat het hebben van deze specifieke vorm van kinder-epilepsie een invloed heeft op het ontwikkelen van problemen op het gebied van gedrag en/of stemming. Met name gedragskenmerken als hyperactiviteit en agressiviteit worden in deze studies genoemd.

Tot slot is er ook nog maar weinig onderzoek gedaan naar andere, overige factoren. De uitgevoerde studies toonden daarbij ook nog eens sterk wisselende resultaten. Een “sensorische” beperking (niet verder gespecificeerd) zou een risicofactor kunnen zijn voor probleemgedrag, het vrouwelijk geslacht zou een mogelijke risicofactor zijn voor meer prikkelbaar en onrustig gedrag en een leeftijd van 64 jaar of ouder een risicofactor voor psychiatrische problematiek. Maar deze resultaten moeten voorzichtig geïnterpreteerd worden omdat andere studies deze resultaten niet ondersteunen.

6. Instrumentaria stemming en gedrag

Psychodiagnostiek bij mensen met een VB kan erg ingewikkeld en moeilijk uitvoerbaar zijn. Hoewel het niet het doel van deze literatuurstudie is om diep in te gaan op diagnostiek bij deze doelgroep, vinden wij dit een te belangrijk onderwerp om zomaar aan voorbij te gaan. Waar gedragsproblemen nog vrij objectief te beoordelen zijn door proxies, zoals directe familieleden of begeleiders, is diagnostiek van psychiatrische problematiek complexer te beoordelen. Mensen met een VB kunnen bijvoorbeeld niet of in beperkte mate hun klachten aangeven en het kan lastig te beoordelen zijn of de betreffende persoon zelf duidelijk lijdt onder de psychiatrische symptomen die gezien worden door de omgeving. Een ruime kennis van en voldoende werkervaring met mensen met een VB zijn daarom erg belangrijk om de diagnostiek goed uit te voeren.

6.1. Gedragsproblemen

Er zijn verschillende instrumenten voor het vaststellen van gedragsproblemen ontwikkeld voor de doelgroep mensen met een VB, allen gebaseerd op observeerbare gedragingen die gescoord worden door proxies. In Nederland zijn onder andere de Storend Gedragsschaal (SGZ) en Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP) ontwikkeld, welke voor de klinische praktijk zeker nuttig kunnen zijn. Echter zijn deze instrumenten niet internationaal gevalideerd en daardoor minder bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek.

Als we de geïnccludeerde studies in dit literatuuronderzoek nalopen op de instrumentaria, zien we dat de Aberrant Behavior Checklist (ABC; [42]) en de Developmental Behaviour Checklist (DBC; [43]) het meest gebruikt zijn om de mate van gedragsproblemen vast te stellen. Hoewel deze vragenlijsten internationaal gebruikt worden en over goede psychometrische waarden beschikken, zijn de vertalingen naar Nederlands beperkt. Zo is de ABC niet officieel vertaald en gevalideerd in het Nederlands en zijn er ook geen normen voorhanden. Ook kan men zich afvragen of de vragenlijst die dateert uit 1988 nog voldoende up-to-date is. De DBC is vertaald in de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (VOG) die enkel toepasbaar is op kinderen en jongeren van 6 tot 18 jaar met een VB, terwijl de originele DBC ook een versie kent voor volwassenen met een VB.

Wat opviel, was dat de Behavior Problem Inventory (BPI; [44]) niet voorkwam in de literatuurstudie. Deze gedragsvragenlijst lijkt minder bekend dan de ABC en DBC te zijn, terwijl de lijst toch internationaal zijn dienst heeft bewezen. Er zijn normen voorhanden die gebaseerd zijn op een steekproef onder andere bestaande uit Nederlandse proefpersonen. De BPI heeft als pluspunten dat het probleemgedrag zowel in objectieve mate (frequentie) als subjectieve mate (ernst) gescoord dient te worden en dat de beoordeling betrekking moet hebben op de afgelopen twee maanden, waardoor de uitkomsten minder gevoelig zijn voor toevallige veranderingen.

6.2. Psychiatrische problematiek

De gebruikelijke classificatiesystemen (DSM en ICD) zijn beperkt inzetbaar en de toepasbaarheid neemt af naarmate de verstandelijke beperking ernstiger wordt [45]. Desondanks adviseren Kraijer en Plas [45] wel om DSM te gebruiken, maar om daarbij gebruik te maken van aanvullende systemen waarbij minder de nadruk ligt op zelfreflectie, verbaliteit en complexe sociale relaties, zoals de DC-LD

(Diagnostic Criteria for psychiatric disorders for use with adults with Learning Disabilities/Mental Retardation) en de DM-ID (Diagnostic Manual – Intellectual Disability). Voor handvatten voor de praktijk kunnen handboeken van onder andere Kraijer en Plas [45] en Došen, Gardner, Griffiths, King en Lapointe [46] erg nuttig zijn. Verder is het doel van de diagnostiek niet onbelangrijk. Zo kan een classificatie van belang zijn voor onder andere verzekeringsmaatschappijen, subsidieverstrekkers en onderzoeksdoeleinden, terwijl voor de klinische praktijk een uitgebreidere beschrijvende diagnose veel nuttiger zal zijn.

Wat betreft psychiatrische problematiek zijn de methoden grofweg in drie categorieën in te delen: (1) diagnostiek uitgevoerd door een psychiater, (2) internationaal gebruikte instrumenten, zoals de PIMRA, DASH-II en PAS-ADD, en (3) classificatie toekennen enkel op basis van gegevens uit patiëntendossiers. Het moge duidelijk zijn dat laatstgenoemde methode het minst betrouwbaar en valide resultaten oplevert. Voor de volledigheid hebben we de meeste internationaal gebruikte instrumenten beschreven in tabel 1 (voor meer informatie, zie Kraijer & Plas [45]). Voor instrumenten specifiek gericht op stemmingsproblematiek zie het uitgebreide review van Didden et al. [47]).

Tabel 1. Internationaal gebruikte instrumenten voor vaststellen psychiatrische problematiek.

Naam	Stoornissen	Gebaseerd op	Validiteit/ Betrouwbaarheid	In NL?
PIMRA [48]	Schizofrenie, affectieve stoornis, psychoseksuele stoornis, angststoornis, aanpassingsstoornis, somatoforme stoornis, persoonlijkheidsstoornissen en inadequate aanpassing	DSM-III-R	COTAN: onvoldoende- voldoende	Ja
DASH-II [49]	Meestomvattende schalen: Anxiety, Mood disorder-depression, Mood disorder-mania, Autism/PDD, Schizophrenia	DSM-III-R	Uitkomsten variërend van onvoldoende tot goed	Nee
Mini PAS-ADD [50]	Depressie, angst en fobie, manie, obsessief-compulsieve stoornis, psychose, ongespecificeerde stoornis, PDD/autisme	DSM-IV/ICD-10	Uitkomsten variërend van onvoldoende tot voldoende	Ja

7. Conclusie en aandachtspunten voor de praktijk

In dit review hebben we een samenvatting gegeven van studies die de rol van epilepsie in het ontstaan of de instandhouding van gedrags-/en of stemmingsproblemen bij VB beschrijven. Verreweg de meeste studies zijn gedaan op het gebied van de relatie tussen het hebben van epilepsie en deze problemen, waarbij met name de tegenstrijdigheid in de resultaten opvalt. Waar de artikelen het wel over eens zijn, is dat het hebben van epilepsie in deze doelgroep samenhangt met een hoger risico op stemmingsproblematiek. Een andere risicofactor waar ook weinig tegenstrijdigheid over bestaat, is de invloed van de ernst van de aanvallen (met name tonisch clonisch, gegeneraliseerde aanvallen) en de hoeveelheid aanvalsoorten op het ontstaan van neuropsychiatrische problematiek. In tabel 2 hebben we de literatuurbevindingen in een wat meer overzichtelijke vorm weergegeven.

In de literatuur worden wel enkele algemene risicofactoren besproken, maar de bevindingen zijn tot op heden niet conclusief. Er is eerder een ingewikkelde interactie van factoren aanwezig dan een duidelijk aangetoonde 1-op-1 relatie. Ook de kennis over mogelijke ontstaanswijzen is zeer minimaal.

Vanwege de zeer brede omvang van het onderwerp is ervoor gekozen om specifieke literatuur over specifieke etiologie en medicatie (monotherapie) te excluseren. De algemene literatuur laat geen verband zien tussen het gebruik van anti-epileptica en neuropsychiatrische problematiek, maar mogelijk speelt juist het gebruik van psychofarmaca of een specifiek anti-epilepticum een belangrijkere rol in het ontstaan, maar dit zou eerst nader onderzocht moeten worden.

Een van de moeilijkheden van de interpretatie van de beschikbare literatuur is het feit dat er een zeer gevarieerde mix van criteria, classificatiesystemen, beschrijvingen en instrumentaria gebruikt worden. Dit maakt de toepassing in de dagelijkse praktijk vaak lastig. Er bestaat een behoefte om diagnostiek en screening van met name psychiatrische problematiek meer te standaardiseren.

Bij ontstaansfactoren of in stand houdende factoren in de omgeving maakt het CCE onderscheid in de sociale omgeving, fysieke omgeving en organisatie. Juist op deze gebieden is nog nauwelijks onderzoek uitgevoerd. Onderzoek naar bijvoorbeeld de invloed van stress/meegemaakte gebeurtenissen en omgevingsfactoren zou in de toekomst gewenst zijn.

Tabel 2. Risicofactoren voor neuropsychiatrische co-morbiditeit.

Factoren	Risicofactor?	Neuropsychiatrische comorbiditeit
Epilepsie	+	Stemmingsklachten
	+	Slaapproblemen
	±	Gedragsproblemen en overige psychiatrische problematiek
• Ernst van aanvallen ^a	+	O.a. autisme spectrum stoornissen, hyperactiviteit & ongehoorzaamheid, psychiatrische problematiek
• Epileptische activiteit	±	
• Gebruik anti-epileptica algemeen	±	
• Latere leeftijd ontstaan epilepsie	0	
• Slaap	0	Prikkelbaarheid, hyperactiviteit
• Leeftijd	0	
• Geslacht	0	
• Sensorische beperking	0	Gedragsproblemen

+ = waarschijnlijk een risicofactor; ± = onduidelijk/tegenstrijdige resultaten; 0 = onvoldoende onderzoek;

^a Onder ernst van aanvallen wordt zowel gegeneraliseerde aanvallen als meerdere aanvalstypen bij één patiënt verstaan

8. Referenties

1. Nederlandse Vereniging voor Neurologie. *NVN-Richtlijnen*. 2014; Available from: <http://epilepsie.neurologie.nl/cmssite/index.php?pageid=108>.
2. De Winter, C.F., A.A.C. Jansen, and H.M. Evenhuis, *Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review*. Journal of Intellectual Disability Research, 2011. **55**(7): p. 675-698.
3. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, *SIGN 50. A guideline developer's handbook*.2008, Edinburgh: SIGN Executive.
4. Koskentausta, T., M. Livanainen, and F. Almqvist, *Psychiatric disorders in children with intellectual disability*. Nordic Journal of Psychiatry, 2002. **56**(2): p. 126-131.
5. Reilly, C., et al., *Neurobehavioral comorbidities in children with active epilepsy: a population-based study*. Pediatrics, 2014. **133**(6): p. e1586-93.
6. Steffenburg, S., C. Gillberg, and U. Steffenburg, *Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy*. Archives of Neurology, 1996. **53**(9): p. 904-12.
7. Deb, S., *Electrophysiological correlates of psychopathology in individuals with mental retardation and epilepsy*. Journal of Intellectual Disability Research, 1995. **39** (2): p. 129-35.
8. Deb, S., *Mental disorder in adults with mental retardation and epilepsy*. Comprehensive Psychiatry, 1997. **38**(3): p. 179-84.
9. Deb, S. and J. Joyce, *Psychiatric illness and behavioural problems in adults with learning disability and epilepsy*. Behavioural Neurology, 1998. **11**(3): p. 125-129.
10. Turkey, A., et al., *A prospective case control study of psychiatric disorders in adults with epilepsy and intellectual disability*. Epilepsia, 2011. **52**(7): p. 1223-1230.
11. Matsuura, M., et al., *Intellectual disability and psychotic disorders of adult epilepsy*. Epilepsia, 2005. **46 Suppl 1**: p. 11-4.
12. Fitzgerald, M.E., J.L. Matson, and A. Barker, *Symptoms of psychopathology in adults with intellectual disability and seizures*. Research in Developmental Disabilities, 2011. **32**(6): p. 2263-6.
13. McGrother, C.W., et al., *Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications*. Seizure, 2006. **15**(6): p. 376-86.
14. Chung, M.C. and G. Cassidy, *A preliminary report on the relationship between challenging behaviour and epilepsy in learning disability*. The European Journal of Psychiatry, 2001. **15**(1): p. 23-32.
15. Deb, S., M. Thomas, and C. Bright, *Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years*. Journal of Intellectual Disability Research, 2001. **45**(Pt 6): p. 506-14.
16. Cooper, S.A., et al., *Psychosis and adults with intellectual disabilities. Prevalence, incidence, and related factors*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2007. **42**(7): p. 530-6.
17. Arshad, S., et al., *Epilepsy and intellectual disability: does epilepsy increase the likelihood of co-morbid psychopathology?* Research in Developmental Disabilities, 2011. **32**(1): p. 353-7.
18. Cowley, A., et al., *Descriptive psychopathology in people with mental retardation*. Journal of Nervous and Mental Disease, 2004. **192**(3): p. 232-237.
19. Matson, J.L., et al., *Seizure disorders in people with intellectual disability: an analysis of differences in social functioning, adaptive functioning and maladaptive behaviours*. Journal of Intellectual Disability Research, 1999. **43** (Pt 6): p. 531-9.
20. Turkistani, I.Y.A., *Epilepsy in learning disabilities: Relevance and association with mental illness and behavioural disturbances*. Journal of Learning Disabilities, 2004. **8**(1): p. 89-99.
21. Matthews, T., et al., *A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behaviour disturbance and carer stress*. Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(Pt 2): p. 163-73.
22. Smith, K.R.M. and J.L. Matson, *Social skills: differences among adults with intellectual disabilities, co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(6): p. 1366-72.
23. Tyrer, F., et al., *Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: Prevalence and associated factors*. Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(4): p. 295-304.
24. Buono, S., et al., *Self-injury in people with intellectual disability and epilepsy: a matched controlled study*. Seizure, 2012. **21**(3): p. 160-4.

25. Cooper, S.A., et al., *Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors*. Br J Psychiatry, 2007. **190**: p. 27-35.
26. Smith, K.R.M. and J.L. Matson, *Behavior problems: differences among intellectually disabled adults with co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(5): p. 1062-9.
27. Smith, K.R.M. and J.L. Matson, *Psychopathology: differences among adults with intellectually disabled, comorbid autism spectrum disorders and epilepsy*. Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(3): p. 743-9.
28. Lewis, J.N., et al., *Epilepsy and associated psychopathology in young people with intellectual disability*. Journal of Paediatrics and Child Health, 2000. **36**(2): p. 172-5.
29. Johnson, C.R., J.A. Lowengrub, and M.J. Lubetsky, *Psychiatric and behavior disorders in children with mental retardation and seizure disorder*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 1995. **7**(3): p. 243-252.
30. Jones, S. and C.A. Cull, *An investigation of behaviour disturbance and adaptive behaviour of children with severe intellectual disabilities and epilepsy: A comparative study*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 1998. **11**(3): p. 247-254.
31. Molteno, G., et al., *Behavioural and emotional problems in children with intellectual disability attending special schools in Cape Town, South Africa*. Journal of Intellectual Disability Research, 2001. **45**(Pt 6): p. 515-20.
32. Chadwick, O., Y. Kusel, and M. Cuddy, *Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(10): p. 864-876.
33. Chadwick, O., et al., *Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2000. **44**(2): p. 108-123.
34. Andrews, T.M., A.D. Everitt, and J.W.A.S. Sander, *A descriptive survey of long-term residents with epilepsy and intellectual disability at the Chalfont Centre: is there a relationship between maladaptive behaviour and magnetic resonance imaging findings?* Journal of Intellectual Disability Research, 1999. **43**: p. 475-83.
35. Espie, C.A., et al., *Psychopathology in people with epilepsy and intellectual disability; an investigation of potential explanatory variables*. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 2003. **74**(11): p. 1485-92.
36. Steffenburg, S., U. Steffenburg, and C. Gillberg, *Autism spectrum disorders in children with active epilepsy and learning disability: Comorbidity, pre- and perinatal background, and seizure characteristics*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2003. **45**(11): p. 724-730.
37. Roberts, C., P.J. Yoder, and C.H. Kennedy, *Descriptive analysis of epileptic seizures and problem behavior in adults with developmental disabilities*. American Journal on Mental Retardation, 2005. **110**(5): p. 405-412.
38. Ring, H., et al., *Interactions between seizure frequency, psychopathology, and severity of intellectual disability in a population with epilepsy and a learning disability*. Epilepsy & Behavior, 2007. **11**(1): p. 92-97.
39. Didden, R., et al., *Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 2002. **46**(7): p. 537-547.
40. Taner, Y., et al., *Psychiatric evaluation of children with CSWS (continuous spikes and waves during slow sleep) and BRE (benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes/rolandic epilepsy) compared to children with absence epilepsy and healthy controls*. Turk J Pediatr, 2007. **49**(4): p. 397-403.
41. Margari, L., et al., *Neuropsychiatric impairment in children with continuous spikes and waves during slow sleep: a long-term follow-up study*. Epilepsy Behav, 2012. **25**(4): p. 558-62.
42. Aman, M.G. and N.N. Singh, *Aberrant Behavior checklist*. Manual 1986, New York: Slosson Educational Publications, Inc.
43. Einfeld, S.L. and B.J. Tonge, *Manual for the Developmental Behaviour checklist, Primary Carer Version (DBC-P)*. 1994, Sydney/Melbourne: University of New South Wales & Monash University.
44. Dumont, E., et al., *Psychometric properties of a Dutch version of the behavior problems inventory-01 (BPI-01)*. Res Dev Disabil, 2014. **35**(3): p. 603-10.
45. Kraijer, D. and J. Plas, *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. 2014, Amsterdam: Pearson.
46. Došen, A., et al., *Richtlijnen en principes voor de praktijk: Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. 2008, Utrecht: Vilans/LKNG.

47. Didden, R. and B. Maas, *Stemmingsstoornissen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking*. 2009, Centrum voor Consultatie en Expertise.
48. Matson, J.L., A. van Minnen, and C.A.L. Hoogduin, *De Nederlandse versie van de Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA)*. 1994, Illinois: International Diagnostic Systems Inc.
49. Matson, J.L., et al., *A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly mentally retarded persons. Development of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH) scale*. *British Journal of Psychiatry*, 1991. **159**: p. 404-409.
50. Moss, S., *Het Mini PAS-ADD interview. Nederlandse vertaling door Ad van Gennep*. 2009, Leuven: Conota.