Het gaat om veiligheid en voorspel-baarheid

Leven met epilepsie en PNEA - het verhaal van Jouke en haar moeder Renske

In deze bijdrage uit de artikelenreeks van PNEA 2025 spreken we met moeder Renske en haar dochter Jouke (14), die leeft met moeilijk instelbare epilepsie én psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA). Een eerlijk gesprek over verwarring, overbelasting, misverstanden én het belang van veiligheid en rust.

Van epilepsie naar PNEA

Jouke kreeg haar eerste epileptische aanvallen op 6-jarige leeftijd. Eerst waren het myoclonische aanvallen, later tonisch-clonisch. “We zagen dat haar ontwikkeling altijd iets trager verliep, maar ze haalde de mijlpalen wel,” vertelt Renske. “Lopen, fietsen, praten – alles kwam, alleen later. Cognitief ontwikkelde ze zich als een kind van haar leeftijd. Sociaal-emotioneel was ze altijd al wat jonger.”

“Wat je als zorgverlener uitstraalt, doet ertoe. Als jij rustig blijft, voelt Jouke dat. Je hoeft het niet altijd perfect te weten, maar de houding maakt het verschil.” Renske, moeder Jouke.

Dat veranderde rond haar 8e, toen de aanvallen frequenter en zwaarder werden. In Kempenhaeghe werd de diagnose ‘dubbele cortex’ gesteld, wat de moeilijke instelbaarheid verklaarde. Daar kwamen later ook PNEA-aanvallen bij: aanvallen zonder epileptische activiteit in de hersenen, veroorzaakt door psychologische overbelasting.

Een verwarrende zoektocht

De zoektocht naar de juiste diagnose en zorg verliep moeizaam. Jouke bezocht diverse ziekenhuizen en volgde onder andere het ketogeen dieet. Toch bleven de aanvallen dagelijks terugkomen. “Soms wel zo heftig dat door school of de taxi de ambulance werd gebeld,” vertelt Renske. “Met spoed gingen wij dan richting school of de SEH, afhankelijk van de hoeveelheid midazolam die op dat moment was toegediend. Alleen: tegen de tijd dat we daar aankwamen, was de aanval over.”

Langzamerhand ontstond twijfel. “Een verpleegkundige vroeg me: ‘Denk jij dat het wel allemaal epilepsie is?’ En eerlijk? Ik had dat zelf ook al gedacht. Het gedrag zag er soms ‘plukkerig’ uit, ze was dan opvallend veel bezig met de omgeving,” omschrijft Renske.

De diagnose PNEA werd uiteindelijk duidelijker. Jouke's aanvallen bleken vaak getriggerd door emotionele overbelasting. Een ruzie, verdriet, spanning – als haar 'emmer vol' zat, volgde een aanval.

Leven met PNEA: tussen weten en aanvoelen

PNEA-aanvallen zijn voor buitenstaanders moeilijk te herkennen en veroorzaken vaak paniek in de omgeving. Renske vertelt: “We stonden een keer in de HEMA, Jouke kreeg haar zin niet en raakte overstuur. Toen viel ze op de grond, een aanval. Ik wist: dit is PNEA. Maar de omgeving raakte in paniek. Je probeert dan uit te leggen wat er gebeurt, maar er is veel onbekendheid.”

Voor Renske is het soms nog steeds lastig om het verschil te voelen tussen een epileptische aanval en een PNEA. “We hebben een 48-uurs EEG gedaan. Soms dacht ik dat het PNEA was, bleek het toch epilepsie. Dat is zó lastig als ouder. Maar het helpt dat Jouke niet in ademnood raakt bij een PNEA. Dat scheelt.”

“Ik wil niet dat mensen in paniek raken. Blijf rustig, dat helpt mij het meest.”
Jouke – ervaringsdeskundige

De impact op het gezin

De constante alertheid in het gezin eiste zijn tol. “We stonden altijd ‘aan’, er was geen privéleven meer. Jouke kreeg gedragsproblemen, en wij zaten tegen overbelasting aan.” Inmiddels woont Jouke op zorglocatie Vinckert van Kempenhaeghe en gaat ze daar ook naar school. “Ik woon daar niet,” corrigeert Jouke met een glimlach, ‘ik logeer daar’.”

Het verblijf op De Vinckert geeft rust. “Daar is kennis over PNEA, en er is oog voor wat ze nodig heeft,” zegt Renske. “We zien ook in rapportages dat ze meer PNEA krijgt als er veel nieuwe gezichten zijn. Bekendheid, voorspelbaarheid en veiligheid zijn zó belangrijk voor haar.”

Wat werkt wél?

Jouke geeft het zelf helder aan: “Ik wil niet dat mensen in paniek raken. Blijf rustig, dat helpt mij het meest.” En dat bevestigt ook Renske: “Wat je als zorgverlener uitstraalt, doet ertoe. Als jij rustig blijft, voelt Jouke dat. Je hoeft het niet altijd perfect te weten, maar de houding maakt het verschil.”

Jouke heeft dromen zoals ieder kind. “Ik zou graag meer vrijheid willen. Overal waar ik naartoe ga, gaan mijn ouders mee. Ik wil gewoon eens met mijn broertje of een vriendin naar de winkel. Maar gelukkig doen we ook leuke dingen. Naar pretparken bijvoorbeeld – daar ga ik overal in!”

Tips van moeder Renske voor zorgprofessionals

- **Let op je uitstraling**
  Paniek werkt aanstekelijk, rust ook.
- **Wees je bewust van triggers**
  Spanning, onbekende gezichten of onvoorspelbaarheid kunnen PNEA uitlokken.
- **Blijf in contact met ouders**
  Zij kennen het kind het beste en kunnen belangrijke signalen geven.
- **Creëer een veilige, voorspelbare omgeving**
  Dat verlaagt stress en daarmee het aantal PNEA's.
- **Investeer in kennis**
  Renske kreeg uiteindelijk informatie via een scholing bij het speciaal onderwijs, maar ze ziet nog te veel onbekendheid buiten de gespecialiseerde zorginstellingen.

Een laatste gedachte

“Is het alleen psychisch?” vraagt Renske zich af. “Ik denk dat haar lichaam zich onveilig voelt door alle epileptische aanvallen, en dat haar stresssysteem daardoor niet meer goed werkt. PNEA is geen ‘aanstellerij’. En dat vraagt om zorg die rust en veiligheid biedt.”

E secretariaat@leerhuisepilepsie.nl
W www.leerhuisepilepsie.nl

LEERHUIS **EPILEPSIE**