Werken met PNEA/FNS binnen Kempenhaeghe

Willeke Joosten en Ilse Henderikx-Kneepkens

"Neem PNEA serieus, het is geen aanstellerij."

Binnen Kempenhaeghe werken professionals intensief met cliënten met Psychogene Niet Epileptische Aanvallen (PNEA). In dit interview delen Ilse Henderikx-Kneepkens (regiebegeleider op de Emmastraat en lid van VIM-commissie) en Willeke Joosten (maatschappelijk werker, werkzaam in o.a. PNEA-teams kind en volwassenen van cure) hun ervaringen en inzichten over het werken met deze doelgroep. Ze vormen samen met Leanne Gijssen het PNEA Expert team vanuit Centrum Epilepsie Woonzorg Kempenhaeghe.

Leven met PNEA: Impact en benadering

PNEA heeft een grote impact op het dagelijks leven van cliënten. "Angst en schaamte spelen hierbij vaak een grote rol," benadrukt Willeke Joosten. "Mensen durven niet meer naar buiten, te gaan werken of sociale activiteiten te ondernemen. Juist die bezigheden kunnen helpen om de 'emmer' leeg te maken. Ik gebruik altijd de metafoor van de emmer die volloopt met spanning en stress, totdat deze overloopt in een aanval. Door mensen te helpen hun grenzen te herkennen en hun emmer tijdig te legen, kunnen aanvallen mogelijk verminderd worden. De uitleg van deze emmer die volloopt is een essentieel onderdeel in de uitleg van PNEA."

Ilse Henderikx-Kneepkens vertelt dat ze veel cliënten ziet die vanuit hun hoofd leven en weinig verbinding met hun lichaam ervaren. "Bijvoorbeeld mensen met autisme of een beperkte lichaamsbewustwording. Deze cliënten negeren vaak signalen van vermoeidheid of overprikkeling, waardoor het lichaam uiteindelijk zelf 'de stekker eruit trekt'. Dit benadrukt het belang van lichaamsbewustzijn en het leren herkennen van signalen van spanning."

"Weet ons als expertiseteam te vinden. En durf vooral samen te puzzelen"

Willeke Joosten - expert epilepsieteam Kempenhaeghe

Comorbiditeiten en traumatische ervaringen

"PNEA komt vaak voor bij mensen met comorbiditeiten zoals autisme of een verstandelijke beperking, maar ook bij mensen met een traumatisch verleden, zoals seksueel misbruik," vertelt Willeke. "Toch is het belangrijk te erkennen dat er geen directe lijn is: niet iedereen met trauma ontwikkelt PNEA. De uitingsvorm van stress is bij ieder mens anders. De een krijgt buikpijn, de ander hoofdpijn, en weer een ander ontwikkelt PNEA." Wetenschappelijk onderzoek naar waarom iemand precies deze vorm ontwikkelt staat nog in de kinderschoenen.

Samenwerken en kennisdeling als sleutel

Ilse legt uit dat een belangrijk aandachtspunt samenwerking is tussen alle betrokkenen: "Begeleiders, familie, dagbesteding en medische professionals. Iedereen moet weten hoe een aanval eruitziet en hoe ze gezamenlijk op dezelfde manier moeten reageren. Kleine aanpassingen kunnen al grote impact hebben. Denk hierbij bijvoorbeeld aan minder drukke vervoersopties bij het schoolvervoer om overprikkeling in de ochtend te beperken." Ilse en Willeke geven aan dat kennisdeling essentieel is. "Vanuit Leerhuis Epilepsie worden scholingen aangeboden over PNEA, maar we merken ook dat kennis in de praktijk nog erg verschilt," vertelt Ilse. "Zorgprofessionals moeten PNEA serieus nemen. Het is een echte aandoening waar echt iets aan gedaan kan worden – als je weet wat er speelt."

PNEA, FNS
De verwarring van de terminologie

Er zijn veel verschillende termen in omloop: PNEA, FNS (Functionele Neurologische Stoornis). Dit kan verwarrend zijn, ook voor cliënten zelf. Ilse legt uit: "PNEA is een vorm van FNS – een aanval die lijkt op epilepsie, maar geen epileptische oorsprong heeft. FNS zien wij als de parapluterm waaronder ook andere functionele uitvalsverschijnselen vallen, zoals tijdelijke blindheid of verlamming." Hoewel PNEA een specifiekere en daardoor soms duidelijkere term is, zijn beide termen nog weinig bekend in de maatschappij. "Zeg je dat je depressief bent, dan begrijpt iedereen dat. Maar zeg je dat je PNEA hebt, dan moet je het vaak helemaal uitleggen," legt Willeke het verschil uit.

Misvattingen rondom PNEA/FNS

Mensen denken som dat PNEA schadelijk is voor de hersenen, zoals bij epilepsie kan voorkomen. Ze maken zich er dan zorgen over. Maar dat is niet nodig. PNEA is niet schadelijk voor de hersenen. Wat niet wegneemt dat soms vallen door PNEA wel kan zorgen voor verwondingen. Een andere misvatting is dat cliënten met PNEA 'theater' zouden spelen, omdat ze zich tijdens aanvallen ogenschijnlijk beschermen tegen letsel. "Wij willen benadrukken dat dit onterecht is," aldus Willeke en Ilse. "Het draagt juist bij aan het stigma en het onbegrip."

Zeven jaar tot diagnose

Gemiddeld duurt het zeven jaar voordat een cliënt de diagnose PNEA krijgt. Dit komt mede doordat hulpverleners en zelfs ambulancepersoneel soms aanvallen verkeerd interpreteren als epileptisch. Ilse deelt een voorbeeld waarin ze meereed in de ambulance om uit te leggen dat het om een psychogene aanval ging, en zo het toedienen van midazolam kon voorkomen. "Als zelfs een ambulancezorgverlener het verschil niet kent, hoe kunnen we dan verwachten dat cliënten zich begrepen voelen?"

Tot slot: Wat is nodig?

Wat adviseren Willeke en Ilse nu wat er nodig is voor zorgprofessionals om cliënten met PNEA te helpen?

- **Basisscholing voor zorgprofessionals:** structurele, proactieve kennisopbouw, niet pas handelen bij crisis.
- **Samen puzzelen:** interdisciplinair samenwerken, met aandacht voor gedragspatronen, triggers en context.
- **Betrek de familie erbij:** zij kennen de cliënt vaak het beste.
- **Terminologie afstemmen:** duidelijke communicatie over diagnoses richting cliënt en team.
- **Neem PNEA serieus:** het is geen 'aanstellerij' of simulatie en het heeft een enorme impact op iemands leven.

Foto's © Anita van den Manakker

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**

20250415_Leerhuis Epilepsie_Magazine PNEA.indd 4-5 17-06-2025 21:25