Aandacht voor PNEA: "Hoe eerder de juiste uitleg, hoe beter de zorg."

Raisy Timmerman

Betere zorg en meer kennis rondom PNEA.

Klinisch psycholoog Raisy Timmerman werkt al ruim drie jaar bij Kempenhaeghe, waar ze actief is binnen de PNEA-teams (psychogene niet-epileptische aanvallen), zowel voor kinderen als volwassenen. Daarvoor werkte ze 16 jaar in de GGZ, vooral met jeugdigen en hun ouders. In dit interview vertelt Raisy over haar werk, het belang van vroegtijdige herkenning van PNEA en hoe zorgprofessionals daarin het verschil kunnen maken.

De eerste vragen van patiënten

"Patiënten komen vaak met twee soorten vragen binnen," vertelt Raisy. "Of ze weten nog niet wat er precies met ze aan de hand is en vragen zich af of hun klachten lichamelijk zijn. Of ze weten al dat ze PNEA hebben maar begrijpen nog niet wat dat betekent en hoe ze verder moeten." In die gevallen is het volgens haar de taak van het team om samen met de patiënt en diens omgeving te verkennen wat er speelt en wat de beste vervolgstappen zijn. "Soms is één gesprek al verhelderend, soms is aanvullend neuropsychologisch onderzoek nodig of extra gesprekken. Het draait erom maatwerk te leveren: wat heeft deze persoon nodig om grip te krijgen op zijn of haar klachten?"

De verwarring met FNS en epilepsie

PNEA valt onder de bredere noemer van functioneel neurologische stoornissen (FNS), legt Raisy uit. "FNS is de parapluterm voor verschillende functionele klachten. PNEA is daarvan een specifieke uitingsvorm." Toch is die indeling in de praktijk niet altijd helder, ook niet voor zorgprofessionals. "We merken dat er in de praktijk veel onduidelijkheid is: is dit nu epilepsie of PNEA? Dat onderscheid is complex en vaak zelfs voor specialisten lastig. Wat we vooral van professionals vragen, is dat ze goed observeren en beschrijven wat ze zien, zonder direct te willen labelen."

De impact van PNEA

Dat aandacht voor PNEA belangrijk is, staat voor Raisy buiten kijf. "De klachten zijn medisch niet gevaarlijk, maar de impact op het dagelijks leven is groot. Kinderen durven niet meer naar school, ouders durven hun kind niet alleen thuis te laten, volwassenen raken arbeidsongeschikt of stoppen met sporten. Daarbij komt dat veel patiënten bij spoedzorg of de ambulance belanden omdat de aanvallen heftig en beangstigend kunnen zijn, voor zowel de patiënt als de omgeving." Daarom is goede uitleg essentieel, vindt ze. "Hoe eerder mensen snappen wat er aan de hand is en dat het niet lichamelijk gevaarlijk is, hoe minder onnodige zorg er nodig is. Dat is fijn voor de patiënt én voor de zorg."

> **"Wat we vooral van professionals vragen, is dat ze goed observeren en beschrijven wat ze zien, zonder direct te willen labelen."**
> Raisy Timmerman, klinisch psycholoog Kempenhaeghe

Behandeling op maat

Is PNEA goed te behandelen? "Dat is wisselend," zegt Raisy eerlijk. "Er zijn behandelingen speciaal voor PNEA, maar vaak gaat het om de onderliggende problematiek: trauma, angststoornissen of depressie bijvoorbeeld. Die vragen om hun eigen, bewezen behandelmethoden." Cruciaal is volgens haar dat patiënten eerst echt zeker weten en accepteren dat ze PNEA hebben. "Zolang iemand blijft zoeken naar een lichamelijke oorzaak, is behandeling minder effectief. Duidelijkheid en acceptatie zijn dus de start van goede zorg." Binnen Kempenhaeghe verwijst men patiënten nu vooral door voor behandeling, maar er zijn plannen om het eigen behandelaanbod uit te breiden. "We merken dat mensen soms tussen wal en schip vallen of lang moeten wachten. Daar willen we graag iets aan doen."

Het PNEA-team

Het PNEA-team van Kempenhaeghe is multidisciplinair. "Bij de kinderpoli zien de neuroloog en ik de patiënt samen, daarna gaat het gezin door naar de schooldeskundige. Voor volwassenen werken we met een neuroloog, een maatschappelijk werker en mijzelf. Na de intake volgt altijd een multidisciplinair overleg om te bepalen wat verder nodig is." Volgens Raisy is het voordeel van deze werkwijze dat iedereen naar dezelfde puzzel kijkt, ieder vanuit zijn eigen expertise.

Bewustwording bij andere zorgprofessionals

Toch blijkt dat buiten gespecialiseerde centra als Kempenhaeghe de kennis over PNEA nog te beperkt is. "Soms krijgen we mensen weer terugverwezen omdat een behandelaar denkt: 'Het zal toch epilepsie zijn?'. Dan merk je dat de uitleg over PNEA in het bredere veld echt beter kan." Ze pleit dan ook voor meer scholing. "Niet om collega's te leren het verschil tussen epilepsie en PNEA te maken – dat is vaak te ingewikkeld – maar om ze te leren goed te observeren, beschrijven en alert te zijn op de mogelijkheid van PNEA."

Vroeger gaf Raisy zelf regelmatig scholing binnen de basiscursus epilepsie, tegenwoordig werkt Kempenhaeghe aan een interne e-learning. Externe scholing voor bijvoorbeeld scholen of andere instellingen vindt nog weinig gestructureerd plaats, al ziet Raisy daar zeker mogelijkheden. "Hoe meer mensen snappen wat PNEA is, hoe beter de zorg."

Complex samenspel van factoren

Tot slot vertelt Raisy dat PNEA vaak samen voorkomt met andere problematiek. "Angst- en stemmingsstoornissen, trauma, leerproblemen: je ziet ze vaker bij mensen met PNEA dan in de algemene populatie." Ook bij mensen met een verstandelijke beperking of gedragsstoornissen komen functionele klachten regelmatig voor, maar de exacte oorzakelijke verbanden zijn lastig vast te stellen. "We weten dat de kans groter is, maar waarom precies, dat vraagt nog veel onderzoek."

Tot slot: praktische tips voor zorgprofessionals wanneer de diagnose PNEA bevestigd is:

Wat zouden zorgprofessionals moeten weten als ze iemand met bevestigd PNEA tegenkomen?

- **Blijf kalm tijdens een aanval:** De klachten zijn niet medisch gevaarlijk. Geen ambulance bellen tenzij er echt iets anders speelt. Rustig blijven en de patiënt zelf uit de aanval laten komen helpt vaak het beste.
- **Wees nieuwsgierig, niet sturend:** Vraag jezelf niet af 'Is dit PNEA of epilepsie?', maar beschrijf wat je ziet en leg je observaties vast.
- **Raadpleeg experts:** Bij twijfel: klop aan bij teams zoals dat van Kempenhaeghe. Wij denken graag mee.

Blik op de toekomst

Kempenhaeghe blijft zich inzetten voor betere zorg en meer kennis rondom PNEA. Raisy besluit: "Hoe eerder patiënten en hun omgeving begrijpen wat er speelt, hoe sneller herstel en vertrouwen in het lichaam weer mogelijk zijn. Dat is winst voor iedereen: de patiënt, het systeem eromheen en de zorg."

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

LEERHUIS **EPILEPSIE**