

# What's in a name: PNEA (Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen)

Wie geconfronteerd wordt met psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA), krijgt nog te vaak te maken met vooroordelen, stigma, en hierdoor ook met een lange zoektocht naar de geschikte behandeling. PNEA worden vaak ook PEA (pseudo-epileptische aanvallen) of PNES (Psychogenic Non-Epileptic Seizures) genoemd.

## GEEN EPILEPSIE?

PNEA lijken op epileptische aanvallen zonder dat er sprake is van epileptiforme activiteit in het brein. In plaats daarvan wordt aangenomen dat de oorzaak van de aanvallen psychogeen is. Deze 'pseudo-aanvallen' zijn ook een uiting van een functioneel neurologisch probleem en worden geassocieerd met een verhoogde verbinding tussen hersengebieden die de emotionele processen en gebieden met een motorische functie regelen.

Net zoals bij epilepsie, hebben deze psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA of PNES) een grote impact op onderwijs, werk en onafhankelijkheid.

Maar, in tegenstelling tot epilepsie, bestaan er geen testen of geschikte beeldvorming om PNEA vast te stellen. Bovendien zijn de enige evidence-based behandelingen van psychologische aard, zoals cognitieve gedragstherapie. Dit zorgt ervoor dat mensen met PNEA vaak een stigma ervaren van 'niets medisch aan de hand' maar een psychische aandoening. Die erkenning is nochtans cruciaal in het behandelingsproces.

## STIGMA

De naam 'Pseudo-aanvallen' draagt helaas bij tot dit stigma: hoewel de term pseudo-aanval voor een neuroloog betekent dat het gaat om aanvallen die niet te zien zijn op een EEG-beeld, is het algemene idee van pseudo-aanvallen voor veel mensen nog moeilijk te plaatsen: de associatie met 'pseudo' is 'vals', 'niet echt', 'ingebeeld' of zelfs: 'de patiënt is er zelf verantwoordelijk voor'.

Dit stigma leeft helaas niet alleen bij de patiënten zelf, maar ook bij familie en vrienden, de buitenwereld, en zelfs bij gezondheidswerkers en artsen. Dit stigma wegnemen speelt een cruciale rol in het verbeteren van de zorg en toegang tot geschikte behandeling.

PNEA weegt ook zwaar op relaties. Vaak vertellen patiënten dat hun omgeving in het begin erg begrijpend is: "oh neen, jij hebt aanvallen?!" Maar na verloop van tijd komt onvermijdelijk: "OK, kun je er nu niet gewoon mee ophouden?".

Bovendien lijden mensen met PNEA ook onder het algemene taboe rond geestelijke gezondheid. Net zoals mensen met depressies, angsten, of zelfs verslavingsproblemen horen zij ook nog al te vaak deze 'adviezen': "maak je gewoon sterk en stop ermee." Dit versterkt het stigma en de bemoeilijkt de zoektocht naar hulp.

## NAAMSVERANDERING ALS DEEL VAN DE OPLOSSING?

### Duidelijkheid rond naam zorgt voor een minder beladen diagnose

Het systematisch spreken over (Psychogene) Niet-Epileptische Aanvallen en niet over 'pseudo-epileptische aanvallen of hysterische aanvallen' is al een grote stap vooruit volgens een onderzoek van de afdeling van de Amerikaanse Epilepsie Liga, gespecialiseerd in PNEA, de Functional Neurological Disorders Society (FNDS), en leden van de Internationale Liga tegen Epilepsie (ILAE).

Bij een bevraging van FND Hope, gaven 65% van de patiënten aan dat het label dat ze kregen voor hun aandoening een negatieve impact had. Ze kregen minder snel toegang tot gepaste hulp omdat ze door het stigma niet steeds au sérieux genomen werden. Wanneer de medische wereld het al niet eens wordt over een eenduidige naam voor de diagnose, brengt dit de diagnose zelf in diskrediet.

Een eenduidige niet-beladen naam voor de aandoening zorgt voor minder stigma bij zowel patiënten als bij artsen: een erkenning waar de patiënt recht op heeft. Op zijn beurt zorgt dit voor het sneller stellen van de juiste diagnose én het geven van informatie die ook aanvaard wordt door de patiënt én zijn om-



geving. Snel vaststellen dat het om PNEA gaat én voldoende correcte informatie geven aan patiënten, kan soms al de last en het aantal aanvallen reduceren. Patiënten vinden dan ook sneller de weg naar een geschikte behandeling zonder omwegen. En dan worden mensen met PNEA pas écht geholpen.

### **Stigma bij de patiënt zelf Is er anno 2021 nog zoveel stigma?**

Ja, vaak wordt de nadruk gelegd op het psychologische aspect wat voor veel patiënten overkomt als 'het zit allemaal in mijn hoofd en dus zijn mijn aanvallen niet echt'. Maar hoe kan het dan dat je wel degelijk aanvallen hebt die je niet bewust kunt tegenhouden?! Ook deze aanvallen moet je ondergaan en je hebt er geen controle over. Hoe kan het dan dat ze niet echt zijn? Daarom voelen sommige patiënten, maar ook hun familie, een grote weerstand tegen deze diagnose: "deze neuroloog zit totaal verkeerd". Het is moeilijk te begrijpen wat deze aanvallen precies zijn en wat de oorzaak is, wanneer zo weinig correcte info gegeven wordt. Om dan zomaar doorverwezen te worden naar de psychiater, zien velen als een

belediging. Maar, eenmaal bij de psychiater horen mensen ook vaak dat ze terug naar de neuroloog moeten om uit te klaren wat de neurologische oorzaak is van hun aanvallen.

Maar veel patiënten maken zelfs nooit een afspraak bij een psychiater, maar dringen aan bij neurologen voor een medicamenteuze behandeling.

Een EEG is niet perfect: 10% van de epileptische aanvallen zijn niet zichtbaar op een EEG. Bovendien komen epilepsie én PNEA vaak ook samen voor (tussen 7 en 15% van mensen met PNEA hebben ook epilepsie). Door deze grijze zone starten neurologen soms toch een behandeling op met anti-epileptica. Helaas bieden de anti-epileptica niet het gehoopte resultaat, waardoor de patiënt soms na of tijdens een medicamenteuze behandeling wél wordt doorverwezen naar een psychiater. Maar, de patiënt stelt zich dan de vraag: "hoe kan het dat, na een lange behandeling voor epilepsie, de aanvallen plots van psychogene aard zouden zijn?!" Dit is uiteraard zeer moeilijk te begrijpen en te plaatsen. De weerstand

om naar een psychiater of psycholoog te stappen voor cognitieve gedragstherapie wordt nog versterkt.

### Stigma bij hulpverleners

Ook het stigma dat mensen herkennen bij artsen laat hen vaak boos en verweesd achter. Nog al te vaak hebben zij het gevoel niet au serieus genomen te worden. Artsen erkennen dit niet als een medisch probleem en wuiven de ernst en de impact die mensen ondervinden weg. Soms zijn reacties ronduit beledigend aangezien artsen de aanvallen vaak interpreteren als 'faken'.

Gelukkig zijn neurologen, EEG verpleegkundigen en spoedartsen steeds beter op de hoogte van de mechanismen die spelen bij PNEA. Ook daar speelt een eenduidige, niet-stigmatiserende benaming van de diagnose een grote rol. Maar ondanks de groeiende kennis over PNEA, is het belangrijk dat neurologen ook hun rol zien in de behandeling van PNEA.

Nog al te vaak worden PNEA-patiënten van de neuroloog naar de psychiater gestuurd en terug, omdat beide professionelen het gevoel hebben niet voldoende te kunnen helpen. Zo duurt het vaak lang voor de patiënt een duidelijk beeld krijgt van zijn/haar diagnose. Schaamte en stigma loeren bij zo'n traject om de hoek ...

### Body and mind

Daarom horen PNEA thuis bij zowel de neuroloog als de psychiater. Deze combinatie kan het verschil maken in de behandeling.

Het is belangrijk dat artsen goed communiceren met hun patiënten en duidelijk uitleggen wat de wisselwerking is tussen geest en lichaam: hoe fysieke symptomen veroorzaakt worden door een psychische oorzaak en hoe de behandeling kan helpen. Wanneer de arts concreet uitlegt hoe stress zich kan opstapelen tot het veroorzaken van deze aan-

vallen, dan pas beginnen patiënten de triggers te zien. Door met cognitieve gedragstherapie te leren omgaan met deze triggers, kunnen de aanvallen vaak snel dalen. Dan geven patiënten aan dat ze zelf verwonderd zijn hoeveel triggers ze wel ontdekken! Op die manier krijgen ze steeds meer controle over hun aanvallen. De vicieuze cirkel wordt doorbroken: een eerste stap richting genezing.

"Het integreren van zowel lichaam als geest is de sleutel tot succes", zegt W. Curt LaFrance, een neuroloog en psychiater aan de Brown Universiteit in de VS: "We moeten de hele patiënt behandelen. Eens we geest en lichaam samen brengen is er een dialoog die tot hulp kan leiden."

### BESLUIT

Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen of PNEA zijn échte aanvallen. Daarom noemen we ze beter geen 'pseudo-aanvallen'. Alleen, achter de oorzaak van deze aanvallen zit een ander mechanisme. En daarom is een medicamenteuze behandeling met anti-epileptica niet aangewezen, maar wél een psychologische aanpak. Maar dit maakt de aanvallen niet minder écht. Patiënten hebben recht op erkenning én de toegang tot correcte informatie en behandeling. Daarvoor moeten we samen ijveren om het stigma weg te nemen en zo mensen met PNEA verder op weg helpen.

Bron: International League against Epilepsy (ILAE) - Epigraph vol. 23 Issue 2, Spring 2021

## IN MEMORIAM

Op 24 april 2021 namen wij afscheid van **Jean-Claude Vroman** (1949-2021). Als **maatschappelijk assistent bij de Epilepsie Liga, afdeling Limburg**, zette hij zich jarenlang (1977-2010) in voor mensen met epilepsie. Hij was een betrokken, authentieke man met een sterke eigen mening, maar ook met een erg warm hart. Na zijn pensioen zorgde Jean-Claude al voor een groot gemis op het werk, helaas moeten zijn geliefden hem nu ook missen in hun leven.

We zijn in gedachten bij zijn echtgenote Christiane, zijn kinderen en alle familie en vrienden van Jean-Claude.

<https://www.inmemoriam.be/nl/2021-04-24/jean-claude-vroman/>



*Wij melden u het heengaan van*

De heer

## Jean-Claude Vroman

echtgenoot van mevrouw  
Christiane Beelen  
papa van Björn en Elke

Geboren te Hasselt op 13 januari 1949 en zachtjes ingeslapen in het WZC H. Catharina te Zonhoven op 24 april 2021.

De crematie, gevolgd door de afscheidsplichtigheid en de asverstrooiing op de begraafplaats van Genk-Centrum, zal in beperkte kring plaatsvinden.

Rouwadres: Fam. Vroman  
p/a Hoogstraat 83, 3600 Genk

**Dit bericht geldt als enige kennisgeving.**

Uitvaartzorg Lantmeeters - Geyskens  
089 36 33 16 | www.uitvaartzorg-lantmeeters-geyskens.be | Genk | Partner van DELA