

PNEA: wat is dat eigenlijk?

Door Hilde Cnudde

PNEA is de afkorting voor “Psychogene niet-epileptische aanvallen”, of in het Engels “Psychogenic non-epileptic seizures” afgekort naar PNES.

Een vaak gebruikte definitie bij klinici voor deze aandoening is: “PNEA zijn paroxysmale (= zeer plots en aanvalsgewijze optredend) veranderingen in gedrag, beweging en gewaarwording, die klinisch lijken op epilepsie maar niet gepaard gaan met de epileptiforme hersenactiviteit op de EEG-afname”¹.

Mensen met PNEA hebben dus aanvallen met gelijkaardige kenmerken als epilepsieaanvallen, maar op het EEG zijn de typische kenmerken van een epilepsieaanval niet aanwezig. De oorzaak van de PNEA is dus niet epileptisch van aard, maar heeft eerder te maken met een onevenwichtige balans in de hersengebieden die onze psychische toestand bepalen.

Het voorkomen van PNEA in de algemene populatie is lager in vergelijking met epileptische aanvallen. Men schat dat er ongeveer 1,4 personen per 100.000 deze aandoening heeft. Gezien PNEA vaak verkeerd gediagnosticeerd wordt, zou er wel een onderschatting kunnen zijn van deze patiëntengroep.

Oorzaak

PNEA wordt beschouwd als een uiting van psychologische stress, spanning of conflict bijvoorbeeld tgv. een onverwerkte trauma of emotioneel probleem. De psychogene niet-epileptische aanvallen zijn een vorm van verdedigingsmechanisme tegen

dit psychologisch conflict. Het conflict veroorzaakt spanning en stress in het lichaam van de persoon, waardoor deze een aanval krijgt die een ontlading geeft van deze spanning.

Er zijn verschillende verklaringsmodellen voor PNEA, maar in onderstaand overzicht (tabel 1) wordt een verduidelijking gegeven³.

Een trauma, zoals fysiek, psychologisch of seksueel misbruik tijdens de kindertijd, is één van de belangrijkste voorbeschikkende of oorzakelijke factoren van PNEA. De persoon met PNEA heeft moeilijkheden om met dit trauma en de onverwerkte emotionele geladenheid om te gaan. Daarnaast hebben veel mensen met PNEA ook een minder goede familiale band, waardoor ze vaak conflictueuze verhoudingen hebben met dichte familieleden. Comorbiditeit (het voorkomen van PNEA met een andere psychische aandoening) komt veel voor met de volgende stoornissen: angststoornissen, depressie, borderline en posttraumatisch stresssyndroom.

Een uitlokkende factor is een gebeurtenis die niet de oorzaak is van de PNEA, maar die drempelverlagend werkt voor het krijgen van de aanvallen. Het zijn voornamelijk emotioneel zwaar beladen gebeurtenissen zoals: een sterfgeval, een geboorte, een ontslag, relatieproblemen, Terugkerende PNEA kunnen ook uitgelokt worden door minder heftige uitlokkingsfactoren zoals bv. lichtflitsen of lawaai.

Onderhoudende factoren zijn omstandigheden die de PNEA in stand houden. De belangrijkste reden

Voorbeschikkende factoren	Uitlokkende factoren	Onderhoudende factoren
Genetische aanleg Fysiek of seksueel misbruik of een andere traumatische gebeurtenis Familiale dysfunctie Psychiatrische aandoening Een anatomische afwijking in de hersenen	Een stresserende gebeurtenis zoals: een sterfgeval, ontslag, chirurgie, verkeersongeluk, relatieproblemen, een bevalling, ... Discussies en dilemma's Lichtflitsen	Geen correcte diagnose en behandeling Falende copingsmechanismen (coping = met een bepaalde situatie kunnen omgaan, iets aankunnen) Angst en depressie Isolatie en ontkenning Geen of weinig ziekte-inzicht

tabel 1

is de late diagnose en dus ook de latere start van de behandeling van PNEA. Daarnaast heeft de persoon weinig of geen goede copingstrategieën aangeleerd om met de stress die hij/zij aanvaart om te gaan. De persoon is niet in staat om op een goede manier de emotionele spanningen die hij/zij voelt betreffende het trauma, familiale conflicten, angst- en depressiegevoelens te kanaliseren. Hierdoor belandt de persoon in een vicieuze cirkel en wordt de PNEA gebruikt als een blijvende kanalisator van een onverwerkt trauma of teveel emotionele interne spanningen.

Uit de literatuur blijkt dat dissociatie ook een rol speelt bij een subgroep van mensen met PNEA. Dissociatie betekent eigenlijk “loskoppelen”. Dissociatie overkomt de meeste mensen wel eens zoals bv. bij het naar huis rijden met de auto, en achteraf niet meer weten welke weg je genomen hebt. Maar in bepaalde situaties zal een persoon zich dissociëren van de realiteit om van een bepaalde gevaarlijke situatie of nare gebeurtenis weg te vluchten. Een dissociatieve stoornis wordt dan gekenmerkt door verlies van geheugen en een gevoel van buiten jezelf en de omgeving te staan. Tijdens de periode dat iemand dissocieert, wordt de traumatische informatie niet meer samen verwerkt met de andere informatie in de hersenen. Op deze manier kan een persoon tijdelijk ontsnappen aan emotionele en/of fysieke pijn. De informatie is niet weg, maar is apart opgeslagen in de hersenen, en kan later onder bepaalde omstandigheden terug getriggerd (uitgelokt) worden.

De Diagnose

De diagnose van PNEA is moeilijk te stellen, waardoor het regelmatig voorkomt dat iemand met PNEA

eerst de diagnose epilepsie krijgt. Uit onderzoek bleek dat de correcte diagnose gemiddeld pas 7 jaar na de eerste aanval wordt gesteld. In bepaalde gevallen komt epilepsie ook samen voor met PNEA.

Het is belangrijk om een goede differentiaaldiagnose te maken tussen PNEA en andere aandoeningen. Een differentiële diagnose wordt gesteld wanneer er twijfel is tussen twee of meerdere medische aandoeningen die hetzelfde symptoom kunnen verklaren. De diagnose kan nog niet gesteld worden en bijkomend onderzoek is nodig om bepaalde kenmerken uit te sluiten, zodat er uiteindelijk maar één mogelijkheid van diagnose overblijft.

In het geval van PNEA kan de aandoening verwisseld worden met psychiatrische aandoeningen, een syncope (= kortdurende bewusteloosheid), een neurologische aandoening, ... In de meeste gevallen zal een persoon met PNEA eerst gediagnosticeerd worden met epilepsie. Het is belangrijk om tijdig een correcte diagnose te stellen zodat de juiste behandeling kan gestart worden.

Hoe kan het verschil tussen PNEA en epilepsie vastgesteld worden?

Het onderscheid kan gemaakt worden op basis van klinische (uiterlijk waarneembare) kenmerken. Deze zijn richtinggevend maar onvoldoende om enkel op basis hiervan een juiste diagnose te stellen. Bijkomend onderzoek zoals de medische voorgeschiedenis, video-EEG registratie, neurologische en neuropsychologische testing, provocatietesten, ... zijn nodig om een correcte diagnose te stellen.

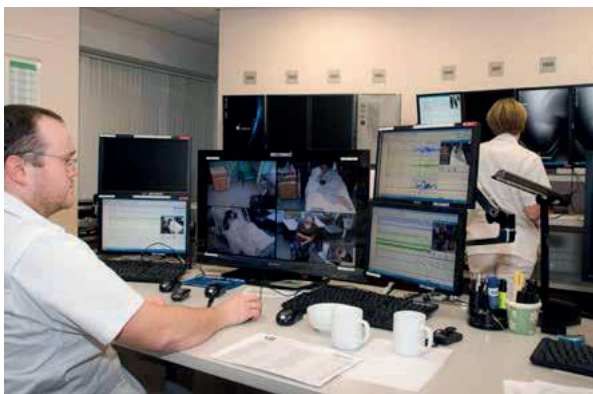
Uiterlijke kenmerken:

Uit diverse onderzoeken kan een ophijsting gemaakt worden van klinische verschillen tussen PNEA en epileptische aanvallen. (zie tabel 2)

Klinisch kenmerk	PNEA	Epilepsie
Wisselende motorische activiteit, aanvallen in aanwezigheid van een arts, snelle heroriëntatie na de aanval.	Vaak	Uitzonderlijk
Een gradueel begin van een aanval, niet-gelijktijdige bewegingen van de ledematen, hoofd bewegen van de ene naar de andere kant, gesloten ogen (met weerstand aan de opening), een lang durende aanval (langer dan 2 minuten), ontbreken van het blauw kleuren van de huid.	Vaak	Zelden
Wenen en verbale communicatie tijdens de aanval, gesloten mond tijdens de ‘tonische fase’, respons tijdens onbewustzijn.	Soms	Uitzonderlijk
Emotionele of situationele trigger, op het puntje van de tong bijten,	Soms	Zelden
Urineverlies	Soms	Vaak
Op de zijkanten van de tong bijten	Zelden	Vaak

tabel 2

Video-EEG monitoring



Video-EEG monitoring geldt als het diagnostisch instrument bij uitstek, om het onderscheid tussen PNEA en epilepsie te maken. Personen met een vermoeden van PNEA worden dan in een gespecialiseerd epilepsiecentrum opgenomen. Een nadeel van dit onderzoek is dat het een beperkte beschikbaarheid heeft, de persoon moet een aanval doen tijdens de monitoring en het heeft een dure kostprijs.

De video-EEG monitoring draagt enorm bij tot het stellen van een correcte diagnose, maar toch kan de afwezigheid van EEG-abnormaliteit nooit volledig epilepsie uitsluiten en kan de aanwezigheid van EEG-abnormaliteit niet noodzakelijk PNEA uitsluiten.

De diagnose van PNEA wordt momenteel voornamelijk gesteld op basis van het uitsluiten van epilepsie (dit is een negatieve diagnose). Dit leidt soms tot het idee dat PNEA geen echte aandoening is, omdat de diagnose gesteld wordt op basis van het criterium 'geen epilepsie'. Indien onderzoek in de toe-

komst bepaalde kenmerken zou kunnen vastleggen die een duidelijke aanwijzing geven voor PNEA, kan een positieve diagnose gesteld worden (de aanwezigheid van een bepaald kenmerk om een bepaalde diagnose vast te leggen).

Mogelijke toekomstige nieuwe methoden/technieken voor het stellen van de (differentiaal) diagnose

Hartslagvariabiliteit¹

Er wordt verondersteld dat mensen met PNEA een hoger stressniveau ervaren. Dit stressniveau heeft een impact op het lichaam met een aantal fysiologische veranderingen zoals een versnelde hart- en ademhalingsfrequentie, een hogere bloeddruk, een hoge spanning van de spieren, en een verminderde hartslagvariabiliteit (HSV).

Onderzoekers proberen meer inzicht te krijgen door te kijken naar veranderingen rond de hartslagvariabiliteit tijdens een aanval. De hartslagvariabiliteit is een aanvaarde maatstaf voor het functioneren van het autonoom zenuwstelsel. HSV is de reactie van het hart op verschillende prikkels vanuit het lichaam. Het interval (de tussentijd) tussen de hartslagen moet zoveel mogelijk variëren binnen een bepaalde grens. Algemeen kan gesteld worden, hoe groter de variatie tussen de hartslagen, hoe meer reactiemogelijkheden er zijn, en hoe beter de algemene gezondheidstoestand is.

Bij personen met PNEA werd gekeken naar de hartslagvariabiliteit. Een 5 tal minuten voor de start van de PNEA werd een belangrijke toename gezien van



Voorbeeld van hartslagvariabiliteit



het sympathisch functioneren, wat wijst op emotioneel ongemak. Na de PNEA werd er een belangrijke verandering waargenomen in het parasympatisch functioneren, wat wijst op ontspanning. Hieruit blijkt dat de PNEA een mechanisme is waardoor de spanning wordt weggenomen.

Het bleek dat deze verandering in HRV niet voorkwam bij mensen met epilepsie, en dus mogelijk specifiek is voor de groep met PNEA. Misschien zal de HRV in de toekomst ingezet kunnen worden voor het mee bepalen van de diagnose van PNEA.

MRI-onderzoek

Daarnaast toont recent MRI-onderzoek aan dat er bij mensen met PNEA een sterke verbinding zichtbaar is in de hersenen tussen emoties en het doelgericht uitvoeren van taken en beweging. Het blijkt dat de emotie bij deze groep mensen sneller leidt tot heftige motorische reacties. Ook hier is er nood aan nog meer wetenschappelijk onderzoek om dit mechanisme beter te kunnen verklaren.

De behandeling

De diagnose van PNEA is vaak moeilijk te aanvaarden voor een persoon. Velen hebben lange tijd gedacht dat ze epilepsie hadden en de diagnose van

PNEA is een hele schok. Ze zijn al jarenlang in behandeling met anti-epileptica (AE) en dan blijkt dat ze geen epilepsie hebben, dat de oorzaak van de aanvallen anders is dan die van epilepsie, en dat deze aandoening eigenlijk niet te behandelen is met de AE. Veel mensen met PNEA kampen eveneens met gevoelens van schaamte. Het feit dat de aanvallen een oorzaak hebben die in de hersengebieden voor emotiecontrole ligt, zou aanleiding kunnen geven voor buitenstaanders om mensen met PNEA te verwijten dat ze vooral aandacht willen. PNEA is absoluut geen aanstellerij, PNEA zijn effectieve aanvallen die voor veel patiënten even onvoorspelbaar en plots optreden als epileptische aanvallen.

PNEA vraagt een ander soort van behandeling. Het probleem is dat veel mensen met PNEA de onderliggende stoornis in emotiecontrole mechanismen niet voelen, kennen of herkennen. Hierdoor kunnen zij vaak moeilijk de diagnose aanvaarden. Sommige mensen hebben wel al langer het gevoel dat er iets niet klopte en zij kunnen de nieuwe diagnose wel sneller een plaats geven.

De behandeling van PNEA begint met een duidelijke communicatie over de diagnose en de therapiemogelijkheden. Het is heel belangrijk om mee te delen aan de persoon wat PNEA is (een positieve diagnose) en een duidelijke motivatie te geven waarom de persoon geen epilepsie heeft (een negatieve diag-

nose). De ontstaansmechanismen van PNEA moeten uitgelegd worden aan de patiënt. De persoon moet ook weten dat hij/zij niet beschuldigd wordt van het opzettelijk nabootsen van een aanval. De arts legt best uit aan de patiënt dat de stressoren, die de oorzaak zijn van de aanval, niet altijd zichtbaar zijn voor de patiënt zelf. Het is dus nodig om een psychosociale diagnostiek op te starten. Er wordt met een multidisciplinair team nagegaan wat de exacte oorzaak is van de aanvallen.

Er is ook een positieve kant, want behandeling van PNEA is mogelijk en de aanvallen kunnen verbeteren of zelfs verdwijnen nadat de correcte therapie is ingezet. Patiënten melden vaak dat ze een eerste verbetering merken wanneer ze de diagnose aanvaarden en na het verwerven van controle over de aanvallen door middel van relaxatie- en ademhalingsoefeningen.

Nynke Bodde², psychotherapeute bij het ACE Kempenhaeghe, concludeerde eind 2013 in haar promotieonderzoek dat “patiënten met PNEA voor de opstart en de diagnose van de behandeling beter af zijn in een epilepsiecentrum. De medische expertise in het centrum is belangrijk om een duidelijke medische diagnose te stellen. Het is nodig om een persoon soms meermaals het verschil uit te leggen tussen epilepsie en PNEA. In een afgebakende periode, met een intake en uitgebreid psychologisch onderzoek, wordt de AE medicatie afgebouwd en gaan de neuroloog, klinisch psycholoog of maatschappelijk werker op zoek naar de oorzaak van de aanvallen. De ene persoon heeft soms voldoende aan assertiviteitstraining, anderen hebben langdurige intensieve klinische psychotherapeutische zorg nodig. Sommige mensen hebben geen therapie no-

dig omdat zij aanvalsvrij worden als gevolg van de inzichten uit de diagnostische fase.

Gezien de hoge comorbiditeit van PNEA met angst- en stemmingsstoornis wordt soms een farmacologische behandeling (= met medicatie) wel nuttig geacht. Momenteel is er nog geen specifieke farmacologische therapie voorhanden voor mensen met PNEA. Op dit domein dient er nog meer onderzoek te gebeuren.

Conclusie

Het is belangrijk dat mensen met PNEA tijdig gediagnosticeerd worden en dat er een goed zorgpad voor deze doelgroep wordt opgemaakt, zodat zij leren om met deze aanvallen om te gaan. Er ligt nog veel werk voor de boeg om een goede opvolging uit te bouwen voor PNEA patiënten, maar de eerste stap binnen dit proces is een goede diagnostiek en communicatie met de patiënt over PNEA.

Referenties:

1. Epilepsie, Periodiek voor professionals, 13, nr. 1, 2015, Neurofysiologische kenmerken van psychogene niet-epileptische aanvallen. Jaap Jansen, p. 13 - 14
2. Epilepsie Magazine, Kwartaalblad van het Epilepsiefonds? September 2014, PNEA: wel aanvallen, geen epilepsie, Nelly Dijkstra
3. Hanne Vanamele, 2011 – 2012, Diagnostiek van psychogene niet-epileptische aanvallen, Universiteit Gent, scriptie voorgedragen in de 2de Master in het kader van de opleiding master in de geneeskunde
4. Nynke Bodde, 'Psychogenic non-epileptic seizures: a separate disorder or part of a continuum?', 2013, Proefschrift Universiteit Maastricht



BLIJF OP DE HOOGTE

In de vorige Epikrant lanceerde de Epilepsie Liga een warme oproep om 250 likes te krijgen op de facebookpagina, en dat is gelukt!! Op de facebookpagina krijg je alle laatste nieuwtjes over epilepsie.

Wil je op de hoogte blijven, wordt dan zeker lid van de pagina of schrijf je in op de digitale nieuwsbrief via de website van de Epilepsie Liga.

www.epilepsieliga.be



Blijf op de hoogte en schrijf je in op onze nieuwsbrief!