



**SEIN**

Expertisecentrum voor epilepsie  
en slaapgeneeskunde



# Onderzoek SEIN RVE LV

---

PNEA

Dit document is geschreven voor  
vertegenwoordigers/bewoners en  
medewerkers. U kunt meer lezen  
over het PNEA onderzoek.

## Inleiding/Aanleiding

Van juli 2020 tot maart 2022 hebben 50 bewoners van SEIN LV meegedaan aan het PNEA-onderzoek.

PNEA staat voor Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen.

Deze aanvallen lijken op epileptische aanvallen, maar de oorzaak is anders. Bij PNEA zijn geen elektrische verstoringen zoals bij epilepsie. Medicijnen tegen epilepsie werken daarom niet. Er is weinig bekend over de oorzaak van PNEA bij mensen met een verstandelijke beperking, daarom is onderzoek nodig.

Let op: Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen (PNEA) zijn echte aanvallen, maar de oorzaak is anders dan bij epilepsie!

Het onderzoek is ook uitgevoerd bij Kempenhaeghe. Kempenhaeghe is, net als SEIN, een expertisecentrum voor epilepsie en slaapstoornissen. We hebben samengewerkt om deze doelgroep met PNEA, epilepsie en een verstandelijke beperking te onderzoeken.

## Doelen van het Onderzoek

Dit onderzoek is uitgevoerd omdat we meer willen weten over PNEA bij onze bewoners, die ook epilepsie en vaak een verstandelijke beperking hebben. We willen onderzoeken welke risicofactoren een rol spelen bij onze bewoners met PNEA. Hierdoor hopen we dat de zorg rondom PNEA beter aansluit. Er zijn namelijk soms vooroordelen over mensen met een verstandelijke beperking en PNEA. Een voorbeeld is dat soms wordt gezegd dat bewoners PNEA laten zien om meer 'aandacht' te krijgen. Dit kan leiden tot verkeerde omgang met PNEA.



### Dit onderzoek had twee belangrijke doelen:

- **Kenmerken van PNEA onderzoeken:** We wilden weten hoe PNEA eruitziet bij onze bewoners met epilepsie en een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld: welke bewoners hebben met name PNEA, hoe vaak komen PNEA-aanvallen voor en hoe gaat de begeleiding hiermee om?
- **Vergelijken van bewoners met en zonder PNEA:** We wilden de ernst van epilepsie, mentale klachten en gedragsproblemen vergelijken tussen bewoners met en zonder PNEA (die ook een verstandelijke beperking en epilepsie hebben). Bijvoorbeeld: hebben bewoners met PNEA meer of minder last van epilepsie, angst, somberheid en/of boosheid vergeleken met bewoners zonder PNEA?

## Feiten over PNEA bij mensen met een verstandelijke beperking

- Er is weinig onderzoek gedaan naar PNEA bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Terwijl: Mensen mét een verstandelijke beperking meer kans hebben op het ontwikkelen van PNEA dan mensen zónder verstandelijke beperking.
- Mensen met verstandelijke beperking hebben vaker een dubbele diagnose: PNEA én epilepsie
- In deze doelgroep wordt vaker een verkeerde diagnose gesteld bij aanvallen. Soms wordt de PNEA aangezien voor epilepsie en andersom. Dit komt omdat aanvallen er net iets anders uit zien, er ook gedragsproblemen zijn en/of omdat mensen met een verstandelijke beperking moeite kunnen hebben met het vertellen over hun klachten.
- Uit eerder onderzoek kwam naar voren dat mensen met PNEA en een verstandelijke beperking bijna geen mentale klachten hebben. Bij mensen zónder verstandelijke beperking zijn deze duidelijker aanwezig: zoals het meemaken van een trauma.

PNEA	Mensen mét verstandelijke beperking	Zonder verstandelijke beperking
<b>Psychologische klachten</b>	In eerder onderzoek niet tot weinig gevonden	Vaak aanwezig
<b>Traumatische levensgebeurtenissen</b>	In eerder onderzoek niet tot weinig gevonden	Duidelijke risicofactor
<b>Oorsprong PNEA</b>	Voornamelijk gezien als gedragsmatige reactie op omgeving	Gezien als samenspel tussen interne- en omgevingsfactoren

## Hoe is het onderzoek gedaan?

- Begeleiders hebben vragenlijsten ingevuld over mentale klachten en gedragsproblemen bij bewoners. Deze vragenlijsten zijn specifiek gemaakt voor het herkennen van klachten bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Bewoners hebben intelligentietesten gedaan.
- Informatie uit het elektronisch cliëntendossier (ECD) is gebruikt om gegevens te verzamelen over leeftijd, geslacht, medicijnen, diagnoses, en het soort en de hoeveelheid epilepsie en/of PNEA.

## Resultaten

- In totaal hebben 35 bewoners met PNEA, epilepsie en een verstandelijke beperking meegedaan.
- We hebben deze groep vergeleken met 35 bewoners zonder PNEA, maar wel met epilepsie en een verstandelijke beperking.

## Kenmerken van onze bewoners met PNEA

- Binnen SEIN heeft 8% van de bewoners met epilepsie en een verstandelijke beperking ook PNEA
- De meeste deelnemers met PNEA waren vrouw (69%) en hadden een lichte verstandelijke beperking (46%).
- De impact is groot: bij bijna 80% wordt het dagprogramma aangepast vanwege PNEA en bijna een derde raakt (licht)gewond door de PNEA
- De meeste bewoners hebben jaarlijks PNEA-aanvallen (37%), daarna maandelijks (26%) en wekelijks (20%)
- Meer dan een derde van deze bewoners had al een andere psychologische diagnose (zoals depressie of autisme)
- 40% van deze groep gebruikt medicijnen voor gedragsproblemen
- Begeleiding herkent in 85% van de gevallen waardoor de PNEA ontstaat: meestal stress, onverwachte gebeurtenissen of overschatting.
- Begeleiding gaat verschillend om met PNEA: 41% begint een gesprekje, 23% negeert de PNEA, 18% probeert de bewoner af te leiden en 18% handelt zoals bij een epileptische aanval.



## Verschillen tussen bewoners met en zonder PNEA

Bewoners met PNEA, epilepsie en een verstandelijke beperking hebben meer:

- Depressieve klachten (zoals huilerig zijn, zich terugtrekken of vaak moe zijn)
- Angstklachten (zoals gespannen zijn, veel trillen, niet tot rust komen)
- Negatieve levensgebeurtenissen meegemaakt (zoals ziekte of overlijden van een belangrijk persoon, vaak verhuizen, veel wisselingen in personeel)
- Zelfverwondend gedrag (zichzelf slaan, knijpen of bijten)

De belangrijkste risicofactor op het hebben van PNEA bij onze bewoners is de hoeveelheid negatieve levensgebeurtenissen.

## Waarom is dit belangrijk?

In dit onderzoek laten we zien dat óók bij mensen met een verstandelijke beperking psychische factoren en negatieve gebeurtenissen een grote rol spelen bij PNEA. Dit is vergelijkbaar met mensen zonder verstandelijke beperking. De klachten moeten alleen anders gemeten worden.

Een voorbeeld: bij mensen zónder verstandelijke beperking wordt gezien dat het meemaken van trauma te maken heeft met (dreigende) dood of verwonding. In ons onderzoek zien we dat meerdere 'lichtere' stressvolle gebeurtenissen, zoals vaak verhuizen of verandering van personeel, al een risicofactor is voor PNEA bij iemand met een verstandelijke beperking.

## Waar komt dat door?

“Mildere” stressvolle gebeurtenissen zijn dus al een risicofactor voor PNEA bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan komen doordat mensen met een verstandelijke beperking het vaak moeilijker vinden om met stress om te gaan. Dit komt onder andere door:

- De aanleg van de hersenen die soms net anders is
- Een kleiner sociaal netwerk: minder mensen om mee te praten
- Moeite om stress te herkennen bij zichzelf
- Moeite om over stress te praten



## Hoe nu verder?

- Door middel van een presentatie hopen we op meer bewustwording en bekendheid over PNEA bij behandelaren.
- Voor behandelaren wordt daarnaast een protocol gemaakt hoe de onderliggende factoren van PNEA beter in kaart te brengen, aangepast aan onze doelgroep. Bijvoorbeeld door middel van psychologisch onderzoek en onderzoek naar sensorische integratie.
- De behandeling wordt per bewoner hier op afgestemd. Denk aan traumabehandeling, psychomotorische therapie (PMT) of ondersteunende communicatie.
- Ook hoe begeleiders om moeten gaan met PNEA wordt per bewoner omschreven.
- Voor begeleiders blijft het belangrijk om stressvolle gebeurtenissen en eventueel gedragsverandering te herkennen. Als bewoners veel stressvolle gebeurtenissen meemaken en/of zelfbeschadigend gedrag laat zien, moet overwogen worden of er (ook) sprake is van PNEA.
- Resultaten worden verwerkt in scholingen van SEIN.  
NB: Er is al een module in KOOS om meer te leren over PNEA!

Het gepubliceerde artikel (in het Engels) is te vinden als:

Kloosterman IEM, Haenen AI, Poortvliet-Koedam ELGE, Lazeron RHC, Schelhaas HJ, van Ool JS. Psychogenic non-epileptic (functional) seizures in adults with intellectual disability and epilepsy: A matched case-control study. *Epilepsia*. 2024;00:1–8. <https://doi.org/10.1111/epi.18085>

Vragen of opmerkingen? Neem contact op met [ikloosterman@sein.nl](mailto:ikloosterman@sein.nl)