

Functionele aanvallen: Echt, maar geen epilepsie



Mw. dr. Anne Marthe Meppelink

Aanvallen die lijken op epilepsie, maar géén epileptische oorzaak hebben, ze komen vaker voor dan je denkt. Toch zijn ze voor veel zorgprofessionals nog onbekend terrein. Functionele aanvallen zijn een vorm van een Functionele Neurologische Stoornis (FNS). Maar wat zijn Functionele (niet-epileptische) aanvallen eigenlijk? Hoe kun je ze herkennen? En vooral: hoe kun je er goed mee omgaan in de praktijk? Neuroloog dr. Anne Marthe Meppelink (SEIN) is gespecialiseerd in FNS en pleit voor meer kennis, erkenning én rust rondom deze aanvallen. “De klachten zijn écht, ook al zijn ze niet epileptisch.”

Wat zijn Functionele aanvallen (FA) precies?

Functionele aanvallen zien er vaak uit als epileptische aanvallen, met schokken, verstijvingen of het wegvallen van contact. Maar het verschil zit in de oorzaak: bij FNS is er géén epileptische activiteit in de hersenen.

Lange tijd werden FNS vooral gediagnosticeerd door uit te sluiten wat het niet was – meestal epilepsie. Maar inmiddels is er sprake van een wetenschappelijke ‘paradigmashift’, legt Meppelink uit: “We kijken nu juist naar positieve kenmerken die wijzen op FNS. Dus wat zie je dat past bij een functionele aanval, in plaats van wat je mist bij epilepsie?”

Hoe herken je FNS?

Voor zorgprofessionals zijn er steeds meer handvatten om FNS te herkennen. Hieronder een aantal signalen die kunnen wijzen op een functionele aanval:

- **Veranderend ritme:** de bewegingen stoppen ineens of veranderen tijdens de aanval.

- **Lichaamsvolgorde:** bijvoorbeeld eerst de linkerarm, later het rechterbeen.

- **Geen typische afloop:** iemand blijft stil liggen met rustige ademhaling en normale gelaatskleur, zonder verwardheid achteraf.

- **Lange duur:** aanvallen duren vaak langer dan bij epilepsie (soms wel een uur of langer).

- **Bewustzijn tijdens aanval:** mensen krijgen soms flarden van gesprekken mee, ondanks dat ze niet kunnen reageren.

Let op: Geen enkel kenmerk is op zichzelf bewijs voor de diagnose en deze is dus niet altijd definitief te stellen. Beelden van de aanval en een EEG-onderzoek zijn cruciaal.

Functionele Neurologische Stoornissen (FNS) worden ook nog wel eens Psychogene Niet-Epileptische Aanvallen (PNEA) genoemd. SEIN kiest bewust voor deze naamsverandering.

Onderzoek: “Een derde van de patiënten heeft géén psychiatrische diagnose”

Bij FNS denken veel mensen aan psychische oorzaken. Hoewel dat vaak een rol speelt, is het beeld genuanceerder. Uit onderzoek (o.a. een grootschalige internationale studie onder ruim 300 mensen met functionele aanvallen), blijkt dat:

- **Ongeveer 1 op de 3** patiënten géén psychiatrische diagnose had.
- FNS vaak voorkomt bij mensen met **epilepsie**, een **verstandelijke beperking** of **autisme**.
- **Geen hersenschade** ontstaat bij functionele aanvallen, ook niet bij lange duur.
- De aanvallen een zware impact hebben op het dagelijks leven, vergelijkbaar met die van epilepsie.

Meppelink: “Het is belangrijk dat zorgprofessionals niet automatisch denken: ‘Goed nieuws, het is geen epilepsie.’ De oorzaak is vaak complex en verschilt per persoon. Het belangrijkste is: de klachten zijn echt, en verdienen aandacht.”

“We kijken nu juist naar positieve kenmerken die wijzen op FNS. Dus wat zie je dat past bij een functionele aanval, in plaats van wat je mist bij epilepsie?”

Dr. Anne Marthe Meppelink, neuroloog SEIN

Praktisch omgaan met FNS in de zorg

Voor begeleiders, verzorgenden en verpleegkundigen in de langdurige zorg, ggz of gehandicaptenzorg is het essentieel om goed voorbereid te zijn op FNS. Vanuit de epilepsiecentra SEIN en Kempenhaeghe zijn er een aantal adviezen:

1. Blijf rustig

In tegenstelling tot epilepsie is er bij FNS geen risico op hersenschade, ook niet bij een langdurige aanval. Je hoeft dus niet direct in te grijpen. Paniek verergert vaak de situatie. “Zorg voor rust in de omgeving. Een aanval kan langer duren als mensen om de patiënt heen in paniek raken.”

2. Zorg voor veiligheid

Laat iemand niet alleen, maar grijp alleen in als er gevaar dreigt (bijvoorbeeld valgevaar). Meppelink: “Zeg rustig: ‘Je bent veilig, we zijn bij je.’ Dat helpt vaak meer dan fysiek contact, alhoewel het voor sommige mensen juist wel fijn kan zijn om een hand op de schouder te leggen. Dit is per persoon verschillend.”

3. Laat de aanval gebeuren

Niet trekken, schudden of ‘wakker proberen te maken’. Dit kan juist stress of onbegrip veroorzaken.

4. Maak video-opnamen bij twijfel

Videobeelden kunnen enorm helpen bij het stellen van de juiste diagnose. Zeker als er nog geen zekerheid is over epilepsie of FNS.

5. Ga serieus om met de ervaring

Vermijd uitspraken als “Stel je niet aan” of “Je hebt niks”. FNS is misschien niet epileptisch, maar de beleving is heftig en heeft impact.



Erkenning en kennis in de zorgpraktijk: nog een lange weg te gaan

Dr. Meppelink ziet in de praktijk nog veel misverstanden over FNS – ook bij medisch personeel zoals ambulancepersoneel. “Ik hoor regelmatig schrijnende verhalen van patiënten die niet serieus werden genomen. Ze kregen te horen: ‘Dit is geen epilepsie, dus stel je niet aan.’ Terwijl die mensen midden in een echte (functionele) aanval zaten.”

Volgens Meppelink is er veel winst te behalen in scholing: “Niet alles wat schokt of trilt is epilepsie. FNS kan er heftig uitzien – soms zelfs met incontinentie – en dan is het belangrijk dat zorgverleners weten wat ze wél en juist níet moeten doen.”

“Als zorgprofessionals erkennen dat deze klachten écht zijn, zonder te oordelen, dan maken we al een wereld van verschil.”

Dr. Anne Marthe Meppelink, neuroloog SEIN

Wat kun jij doen als zorgprofessional?

- **Verdiep je in FNS** via folders, e-learning of een kennissessie.
- **Neem aanvallen serieus**, ook als ze niet epileptisch zijn.
- **Werk samen** met neurologen, behandelaren en psychologen.
- **Vraag binnen je team** hoe jullie omgaan met aanvallen zonder epilepsie.
- **Gebruik beschikbare materialen**, neem contact op met de werkgroep FNS van de Nederlandse vereniging voor Neurologie (NVN).

Tot slot: meer begrip = betere zorg

De medische wereld kijkt inmiddels anders naar FNS dan vroeger. Waar het ooit werd gezien als een psychische ‘conversiestoornis’, is er nu meer oog voor het complexe samenspel van hersenen, gedrag en stress. Dat vraagt ook om een andere manier van denken én handelen in de dagelijkse zorgpraktijk.

“We moeten het stigma rond functionele aanvallen doorbreken”, zegt Meppelink. “Als zorgprofessionals erkennen dat deze klachten écht zijn, zonder te oordelen, dan maken we al een wereld van verschil.”

Meer informatie

Vraag via Leerhuis Epilepsie meer informatie aan over de scholing PNEA (FNS). Je kunt je organisatie altijd vragen om een kennissessie of intervisie over FNS.



LEERHUIS EPILEPSIE
Initiatief van Kempenhaeghe en SEIN

BASISSCHOLING

• Basisscholing Epilepsie

Tijdens de klassikale basisscholing gaan onze praktijkervaren trainers dieper in op de informatie die medewerkers via de e-learning hebben gekregen. Afhankelijk van de kennis die is bijgebleven wordt informatie herhaald en vindt verdieping plaats. Vooral het agogische aspect van de zorg voor mensen met epilepsie komt uitgebreid aan bod.

• Basisscholing Epilepsie; open inschrijving

We vinden het belangrijk dat zorgprofessionals in de langdurig verstandelijk gehandicaptenzorg zich handelingsbekwaam voelen in de begeleiding van cliënten met epilepsie en dat ze dat ook zijn. In de basisscholing epilepsie besteden onze praktijk ervaren trainers aandacht aan vormen, oorzaken en gevolgen van epilepsie en de manier waarop je hiermee om kunt en moet gaan.

VERVOLGSCHOLING

• Vervolgscholing Epilepsie

Hebben je medewerkers de (gecombineerde) basisscholing epilepsie afgerond? Dan bieden wij graag onze nieuw ontwikkelde vervolgscholing aan. De vervolgscholing biedt herhaling én verdieping door middel van een e-learning over risicoafweging in combinatie met een klassikale scholing. Opgedane kennis over epilepsie wordt opgefrist, waarna over een aantal aan epilepsie gerelateerde onderwerpen de diepgang wordt opgezocht.

• Teamscholing Epilepsie

Teamscholing Epilepsie is een professionele vervolgstap na de Vervolgscholing Epilepsie. Professionals leren tijdens deze scholing om epileptische aanvallen

chronologisch en feitelijk te observeren en te beschrijven volgens de meest recente classificatie van aanvalstypen. Ook gaan we dieper in op hoe je deze aanvallen dan precies rapporteert volgens de richtlijnen.

• Scholing omgaan met PNEA / FNS

In de scholing ‘Omgaan met PNEA / FNS’ leren we deelnemers waaraan je PNEA / FNS (in sommige gevallen) kunt herkennen en wat er belangrijk is in de omgang met PNEA/FNS. Maar vooral ook creëren we bewustzijn dat het soms heel moeilijk is om onderscheid te maken tussen een epileptische aanval en PNEA/FNS. We proberen deelnemers vertrouwen te geven in hun handelen bij cliënten met epilepsie en/of PNEA/FNS.

• Workshop Autisme & Epilepsie

Professionals in de verstandelijke gehandicaptenzorg leren wat het betekent als je een combinatie hebt van een verstandelijke beperking, autisme en epilepsie. De deelnemers ervaren aan den lijve hoe het voelt als je overvraagd wordt en niet weet hoe je iets moet doen. Hoe het als cliënt is om opgeschrikt te worden door een epileptische aanval bij jezelf of een ander. En wat nu als je afgeleid wordt door allerlei prikkels om je heen. En dat allemaal tegelijk!

• Scholing Aanvalsobservatie en noodmedicatie bij epilepsie

Tijdens deze scholing gaan we dieper in op de aanvalsobservatie. Deelnemers leren observeren en vervolgens wordt de vertaalslag gemaakt naar ervaringen uit de eigen beroepspraktijk. Vervolgens wordt de koppeling gemaakt naar het toedienen van noodmedicatie. Ook bespreken we de risico's van noodmedicatie en de bijbehorende nazorg. We gaan hierbij uit van instellings- en persoonsgebonden protocollen en coupeerbeleid.

ONLINE LEREN

• E-learning Basis epilepsie

De e-learning basis epilepsie besteedt onder andere aandacht aan onderwerpen als vormen, oorzaken en gevolgen van epilepsie en de manier waarop je daarmee om kunt en moet gaan. De cursist krijgt toelichting, maakt opdrachten, denkt na over casussen en krijgt beeldmateriaal te zien van verschillende epileptische aanvallen. De e-learning is laagdrempelig en zeer toegankelijk van aard.

• E-learning Epilepsie, Autisme en een verstandelijke beperking

In de e-learning Epilepsie, Autisme en een verstandelijke beperking leren professionals in de verstandelijke gehandicaptenzorg wat het betekent als je een combinatie hebt van een verstandelijke beperking, autisme en epilepsie.

• E-learning Risico-afweging

In deze e-learning leer je meer over epilepsie, de daarbij voorkomende risico's en de richtlijn die jou als professional kan ondersteunen bij het maken van een gezamenlijke en weloverwogen risico-afweging.

*1: Deze scholingen maken deel uit van maatwerktrajecten voor organisaties. Hiervoor kunt u via secretariaat@leerhuisepilepsie.nl of 040 - 227 96 17 contact opnemen voor een offerte op maat.

Al onze scholingen zijn CRKBO geregistreerd.

