

Z



Ung med PNES

– Hva bør jeg vite?



Epilepsiforbundet

FORORD

Når man får en PNES-diagnose kan det oppstå mange spørsmål. Kanskje har du vært gjennom en lang utredning, og det har tatt tid å finne ut hva dette er. Kanskje har du vært forvirret fordi det finnes ulike navn på diagnosen. Kanskje har du først fått konstatert epilepsi, før diagnosen ble endret til PNES.

PNES er ikke epilepsi, men anfallene kan ligne, og man kan møte noen av de samme utfordringene. Det er også flere som har både PNES og epilepsidiagnose, og utredningen av PNES skjer i nevrologiske sykehusavdelinger. Fordi diagnosene har så mye felles, har Epilepsiforbund et lenge jobbet for personer med PNES, og vi har et eget frivilligdrevet nettverk knyttet til diagnosen.

Dette informasjonsheftet er utarbeidet sammen med fagpersoner ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Epilepsiforbundet. Du er velkommen til å kontakte oss med dine spørsmål eller selv bidra som frivillig i PNES-nettverket vårt.

Du når oss ved å sende en mail til PNES@epilepsi.no

HVA ER PNES?

PNES står for psykogene ikke-epileptiske anfall. Dette er anfall som ligner på epileptiske anfall, men anfallene skyldes ikke epileptisk aktivitet i hjernen. Noen liker best å kalle anfallene for «ikke-epileptiske anfall» eller «stressanfall». Andre kaller anfallene for «utladningsanfall» eller «funksjonelle anfall». Legen vil i noen tilfeller bruke betegnelsen «dissosiative kramper».

Fint å vite om PNES:

- ✓ PNES ligner epileptiske anfall, men anfallene skyldes ikke epilepsi
- ✓ PNES kan føre til at du mister kontrollen over kroppen en stund
- ✓ PNES-anfall er ikke noe man gjør bevisst eller med vilje
- ✓ PNES-anfall er ikke farlig og skader ikke hjernen
- ✓ PNES er vanligst hos ungdom
- ✓ Prognosen for ungdom er god

HVA SKYLDES PNES?

Årsakene til PNES er forskjellige fra person til person. Det er flere ulike forhold som kan medvirke til at en person utvikler PNES. Både fysiske, sosiale og følelsesmessige forhold kan spille inn. Vi mennesker har forskjellige måter å reagere på, og alle kan oppleve at tanker og følelser gir kroppslige reaksjoner. På samme måte som kroppen kan reagere med hodepine, smerter i musklene i nakke og rygg, magesmerter, kvalme eller utmattelse, kan den også reagere med anfall.

HVOR VANLIG ER PNES?

Vi vet ikke nøyaktig hvor mange i Norge som har PNES, men ca. en av fem som legges inn på Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) for utredning av anfall, har PNES. Både gutter og jenter kan få PNES, men det forekommer oftest hos jenter. Noen har både PNES og epilepsi.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

Dersom du får anfall uten kjent årsak, vil fastlegen/sykehuset henvise deg til EEG-undersøkelse. EEG måler den elektriske aktiviteten i hjernen, og kan utelukke om du har epilepsi. Dersom det etter den første utredningen er tvil om diagnosen, anbefales det at man gjør en langtids-video-EEG.

PNES-diagnosen stilles ut fra en totalvurdering av din helsesituasjon og på bakgrunn av punktene under:

- ✓ hvordan anfallene dine arter seg
- ✓ i hvilke situasjoner du får anfall
- ✓ undersøkelser som viser at anfallene ikke skyldes andre sykdommer
- ✓ EEG-undersøkelse som ikke viser epileptisk aktivitet i hjernen under anfall
- ✓ en kartlegging av mulige belastninger som kan ha bidratt til at du har utviklet anfallene
- ✓ opplysninger fra de som kjenner deg og har sett anfallene dine



HVORDAN BEHANDLES PNES?

Som regel utredes man for PNES ved nevrologisk avdeling på sykehus. Der får man også diagnosen, men behandlingen skjer oftest innen psykisk helsevern og lokalt i din kommune.

Noen eksempler på behandlingssteder:

- ✓ Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP)
- ✓ Psykisk helsevern for barn og unge (BUPA)
- ✓ helsesykepleier
- ✓ psykomotorisk fysioterapi

Fordi det er mange ulike forhold som gjør at en person utvikler PNES, må behandlingen tilpasses den enkelte. Dersom du har vært feildiagnostisert med epilepsi og har brukt epilepsimedisin, anbefales du å trappe ned epilepsimedisinen sammen med lege.

Mange vil ha nytte av en behandling som kan innebære:

- ✓ hjelp til å bli bevisst, og sette ord på, det som kan være vanskelig
- ✓ hjelp til å forstå hva som kan trigge eller utløse anfallene
- ✓ hjelp til å kjenne igjen kroppens signaler på stress
- ✓ lære seg puste- og avspenningstekniker
- ✓ hjelp til å takle vanskeligheter
- ✓ tilrettelegging på skole, jobb, i familien og fritiden, sånn at stresset i hverdagen blir minst mulig

Dersom man mistenker at lærevansker kan ha bidratt i utvikling av anfallene, er det viktig med utredning i Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) tilbyr et to ukers mestringsopphold for dem som har PNES. Her får du undervisning og kartlegging av et tverrfaglig team.



HVORDAN KAN PNES-ANFALL OPPLEVES OG SE UT?

PNES-anfall kan være svært forskjellige. Samme person kan ha ulike anfall, og anfallene kan også endre seg over tid. Dette kan være alt fra kramper, til at man faller, eller at man kjenner noe inni seg man ikke kan forklare. Noen kan merke at anfallene kommer, og for andre kan de komme plutselig. Hvor lenge et anfall varer er individuelt. Noen mister bevissthet, men andre er bevisste under anfallene.

**Husk at
anfallene ikke er farlige
og går over av seg selv.**

HVORDAN FORKLARE PNES TIL ANDRE

Det er lite kunnskap om PNES, også i helsevesenet. Derfor kan det kanskje oppleves litt vanskelig å forklare denne sykdommen både for familie, venner og på skole/ jobb. Det er viktig at du finner din måte å forklare hvordan sykdommen påvirker deg, og hvordan du vil at folk rundt deg skal håndtere det om du får anfall. Bruk gjerne våre informasjonshefter til dette.

HVA SKAL DE RUNDT DEG GJØRE NÅR DU HAR ANFALL?

Fordi PNES-anfall er individuelle, er det best om du forklarer hvordan du vil ha det under anfall. De fleste synes anfallene går lettere over hvis de får være i ro. Det kan derfor være fint å få ligge på et rom hvor det er ro, og hvor en person du kjenner godt er sammen med deg. Noen liker å ha en hånd å holde i. Vær åpen og ærlig på hvordan det føles best for deg at anfallene håndteres. Det viktigste er at du blir godt ivaretatt og at de rundt passer på så du ikke blir skadet. Du trenger ikke å bli hentet i ambulanse eller lagt inn på akuttmottak når du har PNES-anfall.

Å LEVE MED PNES

De fleste med PNES-anfall kan leve normale og aktive liv. En god balanse mellom aktivitet og hvile er viktig. Mange erfarer at det hjelper med åpenhet om diagnosen, slik at de som er rundt deg forstår mer og kan hjelpe til med tilrettelegging.

Noen med PNES beskriver at de møtes med mistro både i helsevesenet og ellers i samfunnet. Dette skyldes manglende kunnskap om tilstanden. PNES er ikke noe man spiller eller iscenesetter. Det er viktig å ta diagnosen på alvor.

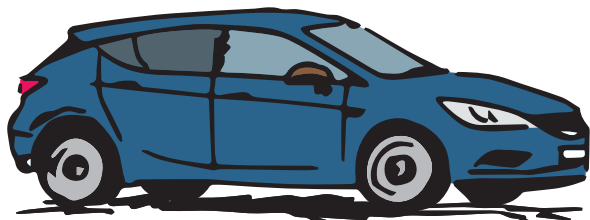
UTDANNING OG ARBEID

Skole og arbeidssted har plikt til å tilrettelegge for deg når du er syk. Snakk derfor med lærer/sosiallærer/leder, og lag en plan sammen for hvordan det best kan fungere for deg.

KAN JEG KJØRE BIL?

Du kan ikke kjøre bil dersom du har psykogene ikke-epileptiske anfall som påvirker kjøreevnen. For å få tilbake førerretten, må du ha vært anfallsfri i tre måneder, og en spesialist må vurdere at det er lav risiko for at du skal få et nytt anfall. Du kan lese mer om dette på nettsiden til Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/forekortveileder/epilepsi-og-epilepsilignende-anfall-18-20#psykogene-eller-funksjonelle-anfall-pnes>



KAN JEG BADE ALENE?

I utgangspunktet bør du ikke bade alene når du har PNES, men det bør vurderes i samråd med lege, fordi anfall er ulike.



HVA MED FREMTIDEN?

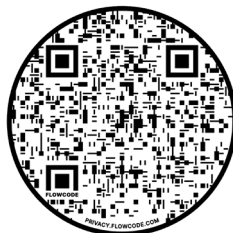
De aller fleste blir kvitt anfallene. Studier viser at opptil 80 prosent av ungdom med PNES blir anfallsfrie i løpet av noen år. Det er viktig å komme tidlig i gang med behandling, da er det større sjanse for å bli anfallsfri.



MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmaterieell som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM Å LEVE MED PNES ELLER LYST TIL Å BIDRA FRIVILLIG I PNES-NETTVERKET?

SEND MAIL TIL PNES@epilepsi.no eller kontakt Epilepsiforbundet på post@epilepsi.no

**Hold deg oppdatert
på siste nytt via:**



[youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)



facebook.com/epilepsiforbund



snapchat.com/add/epilepsiforbund



instagram.com/epilepsiforbundet

Utarbeidet av: Hilde Nordahl Karterud i samarbeid med Epilepsiforbundet og brukermedvirkere

Revidert: 2022

Avsender: Epilepsiforbundet, tlf: 22 47 66 00