

Q



Psykogene, ikke-epileptiske anfall

- PNES: Like alvorlig som andre anfall



norsk epilepsiforbund

FORORD:

Psykogene, ikke-epileptiske anfall, kan ligne på alle typer epileptiske anfall fra fjernheter til store krampeanfall, men anfallene skyldes ikke epileptisk aktivitet i hjernen. Man tror at anfallene oppstår som en reaksjon på emosjonelle, psykososiale og/eller biologiske belastninger.

Tilstanden har hatt mange navn oppgjennom tildene, det har vært vanskelig å finne et navn som er dekkende og samtidig ikke stigmatiserende. Innen faglitteraturen er det mest vanlig å kalle tilstanden Psykogene, ikke-epileptiske anfall, forkortet til PNES, som står for Psychogenic, Non-Epileptic Seizures. Noen synes at ordet psykogen gir feilaktige assosiasjoner til alvorlig psykisk sykdom. Mange velger derfor heller å kalle anfallene «stress anfall», eller rett og sett bare «hendelser». Stress er da forstått som et vidt begrep, hvor mange ulike forhold kan spille inn. I Norge har man også kalt denne type anfall for funksjonelle anfall.

HVOR VANLIG ER PNES?

Det er ingen pålitelig informasjon om forekomsten av PNES i befolkningen, men den anslås å være i størrelsesorden 2-33 pr. 100 000. Ca. 20-25 % av pasienter som er innlagt ved epilepsisentra har PNES, tilstanden sees hyppigst blant unge kvinner. Det er ikke uvanlig med en kombinasjon av både epileptiske anfall og PNES.

HVA SKYLDES PNES?

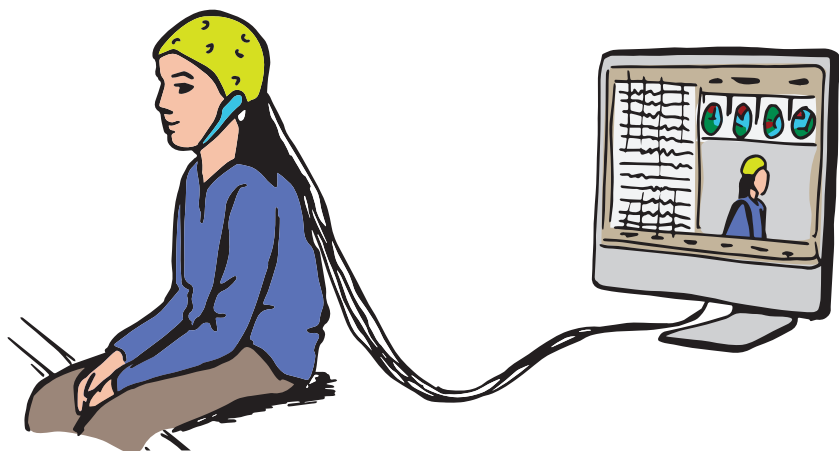
Det er mangelfull kunnskap om årsaksforholdene ved PNES. Det er sjelden en enkel årsaksforklaring. Personer som får «PNES diagnosen» representerer en svært heterogen gruppe. Dette gjenspeiler seg i årsakssammenhengene.

Felles for anfallene er at man ikke kan finne en biomedisinsk årsak. Både medisinske tilstander (inkludert epilepsi), psykiske vansker og sosiale livsbelastninger kan spille inn. Fysiske eller seksuelle overgrep kan også være med i årsaksbildet.

En måte å forstå hvorfor anfallene oppstår, er at totalbelastningen er blitt for stor. Som en reaksjon på denne overbelastningen oppstår det et midlertidig kontrolltap i form av et anfall.

For noen kan anfallene være forårsaket av følelsesmessige problemer som går over, når problemet blir erkjent og akseptert. For andre kan anfallene være et symptom på en mer kompleks og sammensatt psykisk lidelse. Anfallene kan også utvikle seg som følge av en kronisk vanskelig livssituasjon, f.eks langvarige uheldige samspillsrelasjoner. Dette er bare noen eksempler på forhold som kan bidra til at en person utvikler psykogene, ikke-epileptiske anfall. Det er heller ikke alltid man finner frem til hvorfor en person har utviklet anfallene.

Man tror at årsakssammenhengene er noe annerledes hos barn og ungdom, enn hos voksne. Forhold i omgivelsene som familieproblemer, skolefaglige utfordringer, sosialt press, mobbing og sosial ekskludering er hyppig assosiert med denne type anfall hos barn. Noen har høye krav til seg selv og tar mye ansvar. Man ser at barn og unge med PNES kan ha et høyt spenningsnivå med angst og tendenser til depresjon. Barn og unge med PNES kan også ha kjent på utmattelse eller andre psykosomatiske plager før anfallsdebut.



DIAGNOSTISERING

Det kan være vanskelig å diagnostisere PNES. I tillegg til epilepsi kan psykogene, ikke-epileptiske anfall ligne på flere andre sykdomstilstander som for eksempel besvimelser, hjertesykdom, nattskrek, panikkanfall, angst eller tics.

På tross av mye forskning på diagnostisering av PNES, finnes det i dag ikke diagnostikk som hundre prosent sikkert kan skille epileptiske og psykogene, ikke-epileptiske anfall fra hverandre. Ved utredning av anfallslidelser er det viktig med en totalvurdering hvor sykehistorien, anfallsutforming og psykiatrisk intervju er viktige elementer.

På bakgrunn av en grundig utredning vil man som oftest kunne stille diagnosen. Video-EEG av anfallene uten at man ser epileptisk aktivitet i hjernen, bekrefter diagnosen.

Det hender likevel at noen må leve med en usikker diagnose, fordi det kan være vanskelig å få fanget anfallene på video-EEG. En slik uavklart situasjon kan være krevende og frustrerende både for pasienten og legen.

BEHANDLING

Riktig diagnose er en forutsetning for riktig behandling. PNES diagnostiseres oftest av nevrolog, og pasienten henvises videre til behandling i psykisk helsevern. Det er derfor viktig med nært samarbeid mellom nevrologien og psykiatrien.

Fordi årsakene til PNES er mangfoldige, er det heller ikke en bestemt behandlingsform som er riktig for alle. Dersom man vet hva anfallene skyldes, må behandlingen rettes mot årsaken(e). Dersom man ikke vet det, må terapeuten og pasienten sammen forsøke å finne ut om det er forhold i livet som kan forklare anfallene. Noen har nytte av kognitiv terapi, mens andre har best nytte av en mer psykodynamisk tilnærming og/eller familierapi. De fleste har imidlertid nytte av undervisning om virkningsmekanisme ved PNES, og opplæring i hvordan ulike typer stress virker på kroppen. Mange har også nytte av å lære om adekvate mestringsstrategier.

Formidlingen av diagnosen bør gjøres på en empatisk og ikke-konfronterende måte. Helsepersonell bør sette av god tid til formidlingen, slik at pasient, pårørende og helsepersonell kommer frem til en felles forståelse allerede tidlig i forløpet.

HVORDAN ER PROGNOSEN?

Kunnskapen om langtidsprognosen ved PNES er foreløpig begrenset. Det man vet er at prognosen er avhengig av bakenforliggende årsaker. De fleste studier av voksne konkluderer med at vel en tredjedel blir anfallsfrie, mens to tredjedeler fortsatt har noe anfall tre til fire år etter diagnosen er satt. Prognosen er betydelig bedre hos barn, hvor ca. 80 prosent oppnår anfallsfrihet. Jo tidligere man kommer gang i med behandling, jo større er sjansen for å bli kvitt anfallene.

BADING OG SVØMMING

I utgangspunktet bør man tilrådes til ikke å bade alene. Men det bør gjøres individuelle avveieringer i samråd med lege fordi PNES anfall er ulike i sin utforming.

Noen synes det er en lettelse å få høre at anfallene er psykogene. Når det ikke er noe organisk som utøser anfallene, er det lettere å tenke seg at man selv kan påvirke sykdomsforløpet. Spesielt hvis man får hjelp hos psykolog eller andre innen psykisk helsevern. Man slipper angsten for leve med en vanskelig regulerbar epilepsi og man slipper bivirkninger av antiepileptika. Det kan også være en lettelse å høre at det er ubevisste prosesser involvert i PNES, slik at anfallene ikke er noe man selv iscenesetter.

Andre opplever PNES som en vanskelig diagnose og ville heller foretrukket at anfallene var epileptiske. En grunn til dette er at «PNES diagnosen» kan være vanskelig å forstå og dermed også en vanskelig diagnose å forklare til andre. Det kan ta tid før man ser sammenhenger mellom «levd liv» og «kroppslige symptomer».

Dersom man har vært feildiagnostisert med epilepsi først, må man gjennom en prosess hvor man går fra en nevrologisk diagnose, til en mer psykologisk og diffus forklaringsmodell på anfallene. Dette kan være krevende og identitetstruende prosesser.

Alle mennesker erfarer fra tid til annen at kroppen sier i fra, noen får hodepine, andre får vondt i magen og noen utvikler psykogene anfall, alt etter som hva med er disponert for. Psykogene, ikke-epileptiske anfall kan være skremmende, fordi den kroppslige reaksjonen er så kraftig og fordi tilstanden er ganske ukjent.

Samspeilet mellom kropp og sjel er komplisert, og det er mye man ikke har nok kunnskaper om i dag. Den som har fått «PNES diagnosen» befinner seg midt i dette kompliserte landskapet. Mange beskriver at de føler seg alene og uten støtte. Det er ikke uvanlig at personer med PNES møtes med mistro og stigmatisering både i helsevesenet og ellers i samfunnet. Noen opplever dette så vanskelig at de trekker seg tilbake sosialt. Enkelte pasienter forteller at de er blitt møtt med utsagn som: «Det er ingen ting, det er bare psykisk». Slike utsagn vitner om manglende kunnskap. PNES skal tas like alvorlig som andre anfall. Det er stort behov for økt kunnskap om PNES både blant helsepersonell og allmennbefolkningen. Det viser seg at de som har en god sykdomsforståelse, og som føler seg trodd på at anfallene ikke er simulert, har lettere for å håndtere reaksjonene fra omgivelsene og å delta sosialt.

Norsk Epilepsiforbund er en interesseorganisasjon for mennesker med epilepsi, deres pårørende og andre interesserte. Norsk Epilepsiforbund jobber primært innen epilepsi, men det gjøres også arbeid for å ivareta mennesker med PNES. Norsk Epilepsiforbund har avholdt flere kurs for mennesker med PNES, samt kjørt en kampanje for å øke kunnskapen om PNES, både innad i organisasjonen og utad.

KAN DET VÆRE PNES NÅR MAN SLÅR SEG UNDER ANFALL?

Det er ikke uvanlig at man skader seg under psykogene, ikke-epileptiske anfall. En måte å forstå dette på, er at ulike psykologiske mekanismer kan påvirke bevisstheten slik at man mister kontrollen over kroppens reaksjonsmønster.

KAN MAN SELV KONTROLLERE ANFALLENE NÅR DET ER PNES?

Mange er redd de skal bli tatt for å "spille" anfall når det blir kjent at anfallene ikke skyldes epilepsi. Anfallene er ikke spill eller simulering, men oppstår gjennom ubevisste prosesser. Selv om anfallene er utenfor personens kontroll kan mange etter hvert finne frem til teknikker som reduserer eller stopper anfallene. For noen kan det for eksempel hjelpe å lære seg spesielle pusteteknikker man bruker i det anfallet kommer.

SKAL PSYKOGENE, IKKE-EPILEPTISKE ANFALL STOPPES MED ANFALLSKUPERENDE MEDISINER?

Det skal ikke gis Vival, Stesolid, Buccolam eller andre anfallsdempende medisiner for å stoppe PNES. Disse medisinene stopper sjelden anfallene, selv om de kan ha en beroligende effekt. Mange som har vært feildiagnostisert med epilepsi har feilaktig fått mye slike anfallsdempende medisiner. Dette kan påvirke åndedrettet og føre til at man trenger behandling på sykehus. På sikt kan det skape avhengighet og gi bivirkninger. Antiepileptika trappes gradvis ned av lege når det er slått fast at anfallene ikke er epileptiske.

KAN MAN KJØRE BIL NÅR MAN HAR PNES?

Du kan ikke kjøre bil, dersom du har psykogene ikke-epileptiske anfall som påvirker kjøreevnen. Du må ha vært anfallsfri i 3 måneder før det kan vurderes om du kan få førerkort. Vurderingen skal gjøres av en spesialist. Risikoen for at du skal få et nytt anfall må vurderes som lav og man må være sikker på at alle anfallene er PNES og ikke epilepsi. (Se ellers Helsedirektoratets regelverk fra 1. oktober 2016. Epilepsi og epilepsilignende anfall (§§ 18-20 helsekrav til førerkort)).



HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)
Torsdag (17-21)

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt EpiFon1 for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Du finner mer informasjon om epilepsi på våre nettsider

www.epilepsi.no

Hold deg oppdatert på siste nytt via:  [youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund](https://www.youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund)

 [facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)

 twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Hilde Nordahl Karterud, Avdeling for kompleks epilepsi (SSE).
Nevroklinikken, Oslo Universitetssykehus.

Revidert: 2018

Avsender: Norsk Epilepsiforbund, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-35-6