



PNES – hva nå?

– Hvordan utrede, behandle og leve med PNES



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 riktig diagnose. 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. PNES utredes i nevrologien men behandles i psykisk helsevern. Diagnosen kan ha flere navn, men finnes under paraplybetegnelsen dissosiative lidelser i Helsedirektoratets ICD 10.

FinnKode - Direktoratet for e-helse medisinske kodeverk - ICD-10, NCMP, NCSP, ICPC-2, BUP, ICF-CY (ehelse.no)

Fordi PNES utredes i nevrologien og kan ligne på epileptiske anfall, og fordi flere med epilepsi også har PNES som tilleggsdiagnose, er Epilepsiforbundet også et forbund for deg med PNES.

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

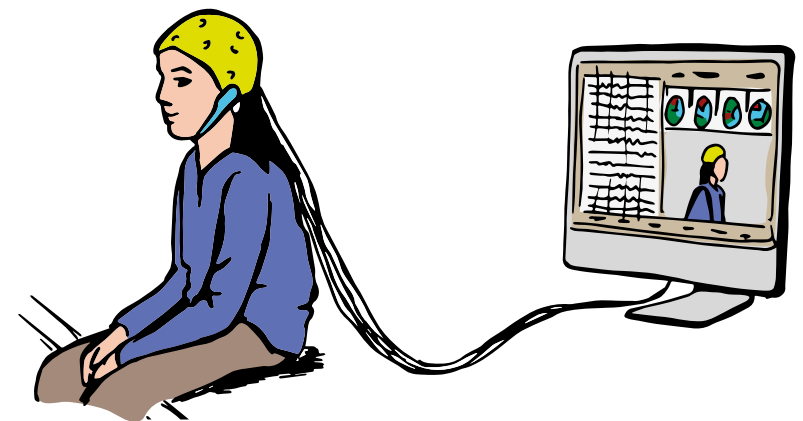
Du når oss ved å sende en mail til **PNES@epilepsi.no**

HVA ER PNES?

PNES står for Psychogenic Non-Epileptic Seizures (psykogene ikke-epileptiske anfall). Det er en betegnelse for anfall som kan ligne noe på epileptiske anfall, men som ikke skyldes epileptiform aktivitet i hjernen. PNES er anfallsvis episoder der man mister kontroll over kroppen sin. Mange blir «borte» eller mister bevisstheten og får kramper eller andre ukontrollerte bevegelser. Slike anfall oppstår når hjernen ikke klarer å håndtere belastende tanker, følelser eller opplevelser på annet vis. PNES kan utvikle seg som følge av stress eller ulike (tidligere) belastninger. Det kan være vanskelig å forstå hvorfor man har utviklet PNES og hva som trigger anfall.

PNES er en diagnose som stilles klinisk, det vil si at den stilles på bakgrunn av symptomer som er observert, sammenholdt med utredningsfunn. Siden anfallene kan ligne på epileptiske anfall, er det viktig at det gjøres en grundig utredning for å utelukke epilepsi eller andre tilstander eller sykdommer som også kan gi anfall.

I diagnosesystemet ICD 10 er slike anfall å finne under konversjonstilstander og kalles for «dissosiative anfall». Det finnes mange andre betegnelser som «stress-anfall», eller «funksjonelle anfall».



NÅR SKAL MAN MISTENKE PNES?

Siden det kan være vanskelig å vite med sikkerhet om anfallene er PNES eller skyldes epilepsi eller andre årsaker, er det viktig å raskt starte en anfallsutredning. I Prioriteringsveilederen for nevrologi heter det at anfallsutredning skal skje innen fire uker.

For pårørende, venner og til og med helsepersonell kan PNES se ut som epileptiske anfall. Som ved epileptiske anfall kan man ved PNES falle, skade seg og for eksempel miste kontroll over blærefunksjonen. Spesialister innenfor anfallsutredning og -behandling (nevrologer, barneleger, epileptologer, nevrofysiologer) vil ofte kunne skille PNES fra epileptiske anfall etter en grundig utredning.

Dersom anfallsbeskrivelse, observasjoner og utredningsfunn ikke helt passer med epilepsi, og særlig dersom anfallene varer lenge (over 5-10 min) og fører til hyppige sykehusinnleggelse, kan det støtte under mistanken om at anfallene kan være PNES.

HVILKE UNDERSØKELSER SKAL MAN TA?

Ved mistanke om PNES skal du gjennom samme utredningen som ved epilepsi. Det vil si at nevrologen eller barnelegen innhenter sykehistorien og lytter til beskrivelse av hva pasienten og eventuelt pårørende opplever og har observert. Denne samtalen er viktig for at legen skal kunne danne seg et riktig bilde av situasjonen. Videre skal legen også foreta undersøkelser av kroppen og nevrologiske funksjoner, ta blodprøver, EEG og cerebral MR-undersøkelse.

Dersom det etter den første utredningen er tvil om diagnosen, anbefales det at man gjør en langtids-video-EEG.

I tilfeller der det er vanskelig å stille en sikker diagnose, kan legen vurdere en henvisning til Spesialsykehus for epilepsi (SSE).

Ved mistanke om PNES, er det viktig å kartlegge mulige «stressorer» (eller livsbelastninger) som kan ha bidratt til utvikling av anfallene. Det kan være nyttig at en psykolog foretar en kartlegging av den psykiske helsen.

FORTELLER EEG OM MAN HAR PNES ELLER EPILEPSI?

EEG er bare én undersøkelse som alltid må ses i sammenheng med helheten i utredningen. Normal EEG betyr ikke nødvendigvis at man ikke har epilepsi. Og noen personer med PNES kan ha forandringer på EEG. Dersom anfall som fanges på video-EEG vurderes som forenlig med PNES, og EEG samtidig ikke viser epileptiform aktivitet, anses PNES-diagnosen som sikker. Noen personer har både epilepsi- og PNES-anfall.

BEHANDLING OG HÅNTERING AV PNES

Personer med PNES kan bli kvitt sine anfall og leve helt normalt. Men for noen blir anfallene et langvarig problem. Det er derfor viktig med en rask avklaring for å kunne få den riktige behandlingen.

Mens utredningen og diagnoseavklaringen for PNES skjer innen nevrologien eller pediatrien, vil man som oftest bli henvist til videre behandling innen psykisk helsevern.

Til å begynne med, er det viktig med en grundig forklaring på hva PNES er og en kartlegging av faktorer som kan spille inn. Det kan være nyttig for både pasienten og pårørende å få undervisning om PNES generelt og anfallshåndtering. Ettersom det er mange ulike forhold som gjør at en person kan utvikle PNES, må behandlingen tilpasses den enkelte. Men som i alle situasjoner hvor noen blir syke, er det viktig å bevare roen, skjerme den det gjelder, og passe på at vedkommende ikke skader seg.

Hvordan hjelpe en person med PNES-anfall:

- ✓ Opptre rolig. Bekymring og engstelse kan smitte over til den som er i anfall.
- ✓ Sørg for at personen er trygg og ikke skader seg. Man kan for eksempel legge en pute under hodet og fjerne farlige gjenstander.
- ✓ Snakk rolig til personen som om vedkommende er våken. Selv om det ser ut som om personen i anfall er bevisstløs, vil den ofte høre det som blir sagt.
- ✓ Som oftest vil det *ikke* være nødvendig å ringe ambulanse.
- ✓ Dersom man er i tvil om hva slags anfall det er, eller om personen har skadet seg, skal man ringe 113.

NÅR MAN HAR PNES OG EPILEPSI

Noen kan ha både PNES og epilepsi. Dette gjelder ca. 10 prosent av de som har PNES. Når man har både PNES og epileptiske anfall, er det spesielt viktig å lære seg å skille anfallstypene fra hverandre for å kunne få riktig behandling til både PNES og epilepsi.

Hvilken oppfølging bør man få ved PNES?

Når diagnosen er avklart, vil som oftest oppfølgingen i nevrologien avsluttes. Det er viktig å ta imot tilbudet man får innen psykisk helsevern, og lage en plan for videre oppfølging i samråd med behandleren. Noen drar nytte av oppfølging fra psykisk helsehjelp i kommunen, som for eksempel samtaler med psykiatrisk sykepleier, distriktpspsykiatrisk senter (DPS) og/eller psykomotorisk fysioterapi. Mange som får anfall, trekker seg tilbake og tør ikke å gå ut alene. Dette er forståelig, men det er viktig å prøve å ikke la anfallene begrense livet i for stor grad. Det kommunale hjelpeapparatet kan være til hjelp ved behov.

Mange har nytte av behandling som innebærer følgende:

- ✓ god og grundig informasjon om PNES fra behandlende lege
- ✓ avspenningsteknikker – det kan hjelpe å redusere stress i hverdagen
- ✓ pusteteknikker – Den som har PNES-anfall puster overfladisk, holder pusten eller hyperventilerer. Å puste dypt og rolig kan hjelpe til med å forkorte anfallet.
- ✓ bedre forståelse for hva som kan trigge dine anfall – Skriv en anfallsdagbok. Noen ganger blir det da lettere å se sammenhenger og forstå sine anfall bedre. Det kan være lurt å skrive ned noen ord hver gang man har hatt et anfall. Ta gjerne med hva du holdt på med/hvordan du hadde det før anfallet.

Noen nyttige råd:

- ✓ Ikke la anfallene begrense livet i for stor grad. Prøv å leve så normalt som mulig.
- ✓ Delta gjerne på sosiale og fysiske aktiviteter.
- ✓ Unngå unødvendig medisinsk behandling.
- ✓ Mange med PNES blir ofte hentet av ambulanse eller innlagt på legevakt/sykehus. Det er viktig å prøve å unngå det. Det kan være til hjelp at de rundt, altså familie, venner og kollegaer, vet, og er trygge på, hvordan de skal håndtere 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.

Rettigheter ved sykdom

Det utløses ikke automatisk noen ekstra rettigheter utover ordinære rettigheter som pasient ved en PNES-diagnose. Det må gjøres en individuell vurdering med utgangspunkt i hva som er utfordringer og hva som trengs av tilrettelegging og støtte. Dette kan du lese mer om i Epilepsiforbundets brosjyre «Epilepsi og muligheter i hjelpeapparatet», som du finner i nettbutikken på www.epilepsi.no.

Er du innlagt ved et sykehus, kan det være lurt å be om en samtale med en sosionom om du trenger bistand fra hjelpeapparatet i hjemkommunen din.

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 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.

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/forerkortveileder/epilepsi-og-epilepsi-lignende-anfall-18-20#psykogene-eller-funksjonelle-anfall-pnes>

Ved SSE er det et tilbud om PNES-oppfølging som innebærer informasjon og opplæring om PNES.

SSE arrangerer også kurs om PNES rettet mot psykologer og andre instanser i kommunehelsetjenesten.

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/c/NorskEpilepsiforbund

 facebook.com/epilepsiforbund

 snapchat.com/add/epilepsiforbund

 instagram.com/epilepsiforbundet

Utarbeidet av: Antonia Villagrán, i samarbeid med Epilepsiforbundet

Revidert: 2022

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

