

"PNES" – hvad er nu det?

Om udredning og behandling af Funktionelle Non-Epileptiske Anfald

► AF KIRSTEN JUUL, BØRNENEUROPSYKOLOG



"PNES" er behandler-slang for Funktionelle Non-Epileptiske Anfald. Det er en forkortelse af de engelske ord Psychogenic Non-Epileptic Seizures, tidligere også kaldet Pseudo-Epilepsi.

Case 1:

Pernille på 15 år indlægges på Epilepsihospitalet til bedring af den anti-epileptiske behandling. Hun har nemlig stadig anfald, trods behandling. Forældrene er meget bekymrede.

For 1/2 år siden fik Pernille sit første anfald ved opførelsen af en korkoncert, hvor hun sank sammen, var ukontaktbar og havde voldsomme ryk i arme og ben.

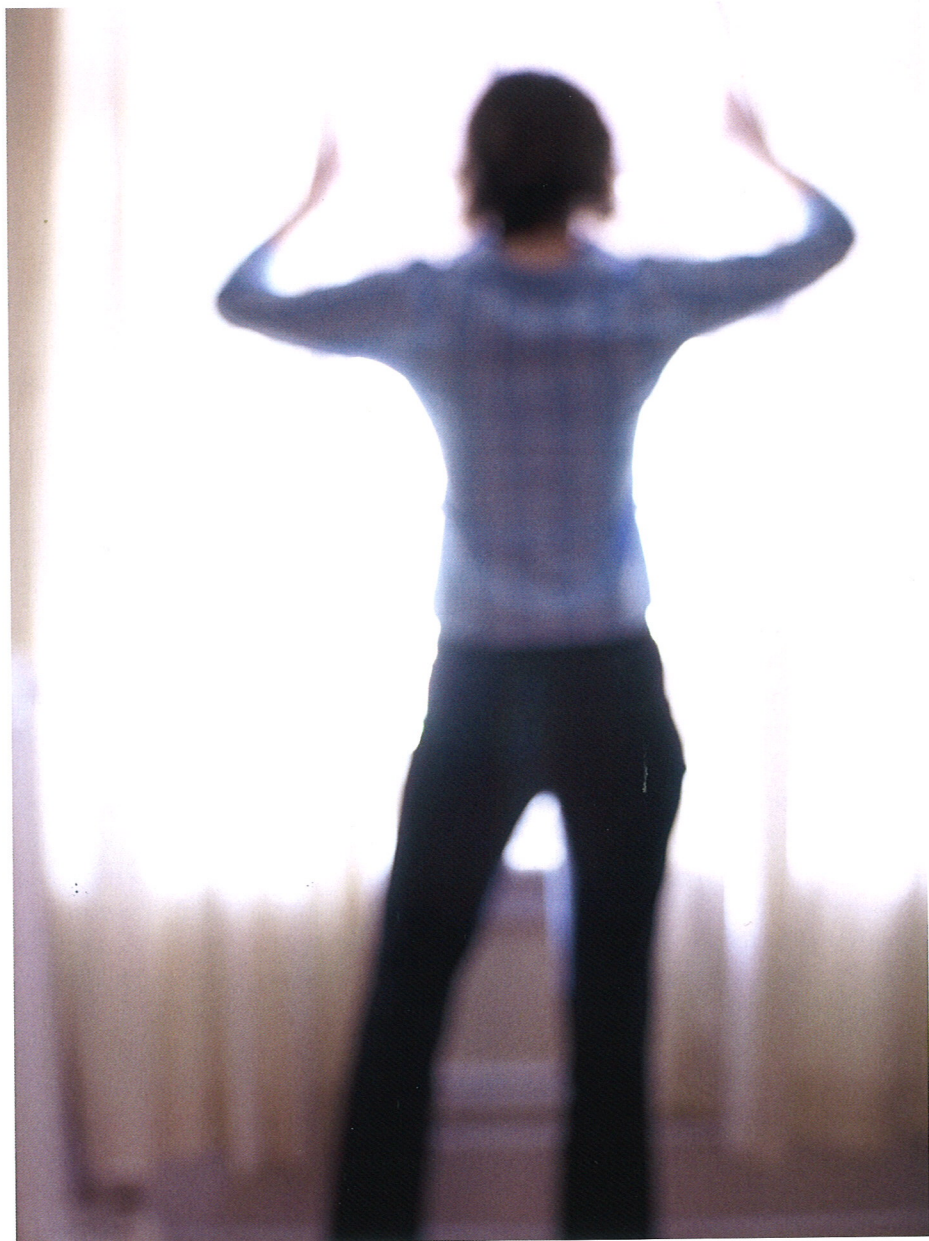
Forældrene kørte hende straks på skadestuen, hvor man dog sendte hende hjem igen. Efter 2. anfald kørte forældrene hende igen på skadestuen, og denne gang blev hun indlagt til observation. Der blev taget et EEG, som var let abnormt, og derpå blev hun sat i anti-epileptisk behandling.

Hun har siden haft anfald mindst 1 gang om dagen – efterhånden op til 10 anfald om dagen. Anfaldene er meget forskellige: nogle gange synker hun sammen og er ikke til at komme i kontakt med, andre anfald er voldsomt motoriske. De varer som regel mellem 3 – 4 minutter, men i den seneste tid er de begyndt at vare op til 2 timer. Efter anfaldene har Pernille en stærk søvntrang og sover gerne mindst 1 time. Hun får anfald hvor som helst, alene eller sammen med andre: alene på værelset, i stuen, i Føtex og på gaden med forældrene. Familien har måttet fravælge at deltage i sammenkomster uden for hjemmet og er efterhånden ret isoleret.

Pernille beskrives som en kvik, køn og velbegavet pige, som passer sin skole, har mange veninder, dyrker konkurrencedans, korsang og amatørteater. I skolen er hun omsorgsfuld over for sine kammerater og vellidt af både børn og voksne. Hun er i det hele taget heldig med alt, hvad hun gør, og for forældrene og de 2 yngre søskende har hun nærmest stjernestatus.

Hjemme er hun hjælpsom og omsorgsfuld over for sine forældre og er sin fars øjesten. Siden anfaldsdebut har Pernille dog ikke været i skole. Forældrene har ikke turdet lade hende færdes dér, da der er trapper. Fritidsaktiviteterne har også været indstillet. Pernilles mor, som ikke er i arbejde p.g.a. en binde-vævs-lidelse, har været sammen med Pernille i hjemmet.

Under indlæggelsen ser et trænet personale anfaldene, Pernille trappes ud af medicinen, og der optages video-EEG. Diagnosen Funktionelle Non-Epileptiske Anfald stilles, og Pernille tilbydes og modtager behandling. Kort efter, at diagnosen er stillet, bliver hun anfaldsfri, og efter sammenlagt 4 uger udskrives hun uden medicin. Hun er fortsat anfaldsfri og erklæret rask.



Case 2:

44 årig kvinde indlægges på Epilepsihospitalet til forbedring af behandlingen, da hun ikke er anfaldsfri trods medicin. Hun ledsages af sin mand, da hun ankommer i kørestol, ude af stand til at gå, med støttekorset for at holde sig oprejst i kørestolen. Hun tør ikke færdes offentligt uden ledsager. I 5 år har hun haft anfald, hvor hun falder sammen, er ukontaktbar og har rystelser i arme og ben – i perioder næsten dagligt – men har også perioder uden anfald. Hun er i antiepileptisk behandling med 3 præparater.

Hun har været på førtidspension p.g.a. kroniske rygsmerter i 10 år – har oprindeligt en butiksuddannelse, men har ikke brugt denne, siden hun fødte sin nu voksne datter og udviklede en fødselsdepression. Før i tiden havde hun mange kreative interesser fx. vævning og korsang.

Nu tilbringer hun størstedelen af sin dag i sengen, som hun søger ved ubehag og optræk til anfald. Hendes mand og datter udtrykker, at de savner hendes deltagelse i hverdagen, men prøver at støtte hende bedst muligt. Datteren ser hun dog ikke meget til.

Hun blev på et tidspunkt henvist til træning på et rygcenter sammen med andre rygpatienter, men fik anfald, der skræmte de andre deltagere. Af den grund blev hun anmodet om at undlade at deltage på holdet.

Hun medbringer ved indlæggelsen medicin til behandling af mange forskellige lidelser: sovepiller, angstdæmpende piller, opkvikkende medicin, insulin, vanddrivende midler, smertestillende midler, hjertemedicin, antidepressionsmedicin, appetitdæmpende medicin pga. overvægt og 3 slags epilepsimedicin. Hendes netto udgifter til medicin er skyhøje.

Da hun udskrives efter 1 måned, er hun anfaldsfri, har forladt kørestolen og går med rollator, er trappet ud af næsten al medicin og har en plan for den videre udtrapning, er begyndt at kunne færdes med tog på egen hånd, er begyndt at væve igen og, ikke mindst, er begyndt at kunne mærke glæde og tro på egne kræfter.

Definition: anfald, som antages at være epileptiske, men som ikke er forårsaget af unormal EEG-aktivitet eller anden fysisk sygdom. Der er tale om pludselige, kropslige fænomener, som udløses af diffuse psykiske faktorer. Ved funktionelle anfald er der ikke tale om bevidst undgåelsesadfærd. Lidelsen træffes især på neurologiske afdelinger og børneafdelinger, da egen læge ofte vil mistænke en neurologisk lidelse.

Hvad er funktionelle non-epileptiske anfald?

Diagnose: Diagnosen stilles ved udelukkelse af neurologiske og kardiologiske (hjerter-) sygdomme, anfaldsobserveration af trænet personale, vurdering af sygehistorie og video-EEG.

Symptomer: anfaldene kan bestå i krampelignende ryk i arme og ben, stivnen i kroppen, kropsvridninger, kast med hovedet fra side til side, fjernhedsepisoder og ukontaktbarhed, der kan ligne bevidstløshed. Anfaldene kan vare fra et par minutter til mange timer. Anfaldene kan ligne epilepsianfald ganske meget. Men der er forskelle, der kan ses af et trænet personale. Oftest er øjnene lukkede. Vejtrækningen påvirkes ikke på samme måde som ved epilepsi. Rytmen i ryk er anderledes end ved epileptiske anfald. Personen kan reagere med viljestyrede handlinger fx. skubbe en hånd væk, gøre modstand eller følge omgivelserne med øjnene. Pupillerne reagerer på lys. Of-test vil personen tage fra i forbindelse med fald, men det sker dog, at personen slår sig og kommer til skade i faldet fx. brækker et håndled eller får en bule i panden. Personen vil ofte være påfaldende ubekymret over sine anfald og de begrænsninger, de medfører, og mangle indsigt i, hvordan anfaldene påvirker omgivelserne. Og det til trods for, at omgivelserne i reglen bliver meget forskrækkede og alarmerer ambulance og skadestue. Mange personer med funktionelle anfald er blevet behandlet med Stesolid på skadestuerne i håb om at bryde et langvarigt anfald. Og efterfølgende er de sat i behandling med antiepileptisk medicin.

Symptomerne kan være en alvorlig hæmsko for personens udfoldelsesmuligheder. Som i de nævnte cases betyder funktionelle anfald oftest, at personen trækker sig tilbage til et skærmende og isoleret miljø, opgiver sine interesser, skolegang, arbejdsliv, fritidsinteresser og sågar familieliv. Selv når personen tilsyneladende er ubekymret over selve anfaldene, vil han eller hun oftest fremtræde plaget og vise tegn på dårlig livskvalitet. Ubehandlet PNES er altså en besværlig lidelse for personen selv og dennes familie, og en omkostningstung omsorgsopgave for såvel familien som samfundet.

Årsager: mange forskellige faktorer spiller ind ved udviklingen af funktionelle anfald. Tilfældigt sammenfald af sociale, kulturelle, psykiske og kropslige fænomener kan føre til udviklingen af funktionelle anfald. Det giver derfor ingen mening at søge efter en direkte årsagssammenhæng.

Hos børn er der oftest tale om belastningsfaktorer i miljøet, som stresser barnet, i kombination med en utilstrækkelig evne til at mestre pres. Der kan være tale om en - måske medfødt - måske tillært tilbøjelighed til at tolke kropssignaler forvrænget eller overdrevent, - måske er der en forhøjet parathed til at lade sig forskrække af kropssignaler. Der kan være tale om oversete indlæringsproblemer og forkert skoleplacering, om højt konfliktniveau i familien, om overdreven sygdomsangst i familien, om traumatiserende begivenheder eller forhold, der for netop dette barn er belastende.

Hos voksne vil der være tale om de samme faktorer, som imidlertid har stået på i mange år, og som har hæmmet udviklingen af personens evne til at håndtere pres og krav og måske forstyrret selve personlighedsudviklingen.

Endelig er der de såkaldte atroge faktorer, dvs. sundhedsvæsenets medvirken til udvikling af funktionelle anfald. Det sker, at en læge giver efter for meget bekymrede forældres eller patienters ønske om en grundig undersøgelse, selv om lægen er ret sikker på, at der blot er tale om en harmløs, forklarlig besvimelse, og det sker, at en patient således sendes igennem et hav af undersøgelser: blodprøver, lumbalpunktur (rygmarvsprøve), MR-scanning, talrige EEG'er, EKG'er, røntgen osv. Det kræver ikke megen fantasi at forestille sig forældres angst og bekymring for, om deres barn lider af en alvorlig sygdom, måske en hjernevulst, mens de går og venter på undersøgelserne, som jo kan strække sig over lang tid. Selve henvisningen er en bekræftelse på, at også lægen er bekymret, og dette gør om muligt forældrene eller patienten endnu mere angst – og vred, når der ikke findes en forklaring på symptomerne. Og hvilken læge vil ikke gerne imødekomme og betrygge omsorgsfulde forældre. Så barnet henvises videre og videre.. Eller den besværlige voksne patient henvises videre... Og jo mere personen undersøges, desto mere aktiveres personens angstberedskab, og desto værre bliver symptomerne.

Heldigvis ser det ud til, at lægerne på de neurologiske afdelinger og børneafdelingerne er blevet mere opmærksomme på de funktionelle anfald, så det sker oftere nu end for 10 år siden, at mistanken om funktionelle anfald rejses lokalt, og personen visiteres direkte til behandling på Epilepsihospitalet.

På den anden side, er forældre og patienter blevet storforbrugere af internettet, og de møder ofte op hos lægen med overbevisende symptombeskrivelser, som de har læst be-

skrevet på nettet. Det gør det ikke lettere i første omgang at identificere den funktionelle lidelse. Ikke mindst, fordi patienten rent faktisk har det svært og har brug for behandling.

Forekomst: Funktionelle anfald forekommer hos både børn og voksne, hos mænd og kvinder, hos normalt begavede, særligt godt begavede og dårligt begavede. De forekommer hos børn helt ned til 5 års alderen, men som regel er børnene over 12 år. De kan forekomme hos personer med og uden epilepsi. Flere piger og kvinder udvikler funktionelle anfald end mænd.

Det er uvist, hvor udbredt lidelsen er, men vi ved, at på epilepsicentre som fx. Epilepsihospitalet i Dianalund har ca. 10 – 20 % af de henviste patienter funktionelle anfald.

Prognose: For børns vedkommende er prognosen god, især hvis forældrene accepterer diagnosen. I sjældne tilfælde er de funktionelle anfald dog indledning til en mere kompliceret psykiatrisk lidelse, som skal behandles først, før der kan opnås anfaldsfrihed. Også meget retarderede kan være vanskelige at behandle til anfaldsfrihed. Her er det afgørende, hvordan familie og pædagogisk personale håndterer anfaldene, og behandlingen består da først og fremmest i miljøterapi og rådgivning af omgivelserne.

For voksnes vedkommende, og især de unges, kan det være noget vanskeligere at nå til anfaldsfrihed, men ikke umuligt. Andre voksne bliver anfaldsfri efter kort tids behandling. Alene en bedret anfaldskontrol kan opleves som en bedret livskvalitet. Ikke alle voksne patienter med funktionelle anfald vil kunne opnå at udvikle en fuld arbejdsevne. Nogle patienter vil have gavn af et meget fleksibelt arbejdsmarked, hvor de med små skridt kan genvinde en fuld eller delvis arbejdsevne. Desværre er arbejdsmarkedets reglerne ikke altid gearret til det, og patienten forbliver på førtidspension, trods ønske om at komme i arbejde.

Hvordan behandles funktionelle non-epileptiske anfald?

Funktionelle anfald kan behandles. Patienten vil have brug for behandling, og det kan ikke forventes, at patienten på egen hånd kan kurere lidelsen.

Epilepsihospitalet i Dianalund har et særligt tilrettelagt behandlingstilbud til funktionelle non-epileptiske anfald. Det følgende er en kort skitsering af tilbudet på Epilepsihospitalet, hvor patienten behandles under indlæggelse og senere ambulant opfølgning.

Behandlingen er tværfaglig og retter sig mod flere fronter:

- Aktuelle belastningsfaktorer i patientens liv identificeres og søges lettet, hvis det er muligt. Det kan dreje sig om helt praktiske forhold fx. skoleplacering, hvis der er tale om et barn. Eller fysioterapi af svære muskelspæninger. Eller kontakt til kommunens sagsbehandler.
- Information og undervisning i lidelsen. Patienten og de pårørende har megen brug for at tale forløbet igennem og forstå, hvad det er for en lidelse, og for at lære

sig at kunne forklare den for omgivelserne derhjemme

- Kognitiv terapi (i nogle tilfælde). Sammen med psykologen arbejder patienten med at identificere sine hidtidige tanker om sig selv og måder at håndtere svære situationer på. Og så arbejdes der med at ændre patientens grundantagelser om sig selv og verden (fx. hvis jeg gør sådan..., så er jeg ingenting værd, og så vil jeg blive forladt) til nye antagelser, der giver handlekraft og bedre evne til at håndtere hverdagens knubs og krav. Der arbejdes med at flytte fokus fra ►►

kropssignaler og de følelser og negative tanker, disse automatisk udløser. Der anvises forskellige selvhjælpemuligheder: vejtrækningsøvelser, afslapningsøvelser, selvdiregerende afledning m.m.

- Miljøterapi. Patienten erfarer under indlæggelsen, at plejepersonalet håndterer deres anfald anderledes end epilepsipatienternes. De giver ikke anledning til tryk på alarmknappen, hurtige skridt på gangen, tililende personale, som holder om patienten, osv. Tværtimod overlades den funktionelle patient – efter udtrykkelig forklaring – til sig selv og gives fred og ro til at komme til hæfterne ved egen kraft. Alene erfaringen, at dette er muligt, giver patienten tryghed og tro på egne kræfter.
- Ergoterapi eller fysioterapi (i nogle tilfælde)

Vigtige elementer i den terapeutiske proces

- almengørelse, af dramatisering og legitimering af anfald
- anerkendelse af patientens behov for behandling
- anerkendelse af patientens for at blive hørt og taget alvorligt
- involvering af hjemligt netværk/pårørende
- samtaler med læge og med psykolog
- ambulans kontakt i længere tid

Alfa og omega for en vellykket behandling er, ifølge erfaringen, at patienten føler sig hørt og respekteret og taget alvorligt – præcis som hvis der var tale om epilepsi.

Det er også vigtigt, at både læge og psykolog giver sig tid til at gennemgå undersøgelsesresultaterne og forklare, hvordan diagnosen er stillet,

og hvorfor det ikke er nødvendigt med flere undersøgelser. Forud for indlæggelsen er patienten og de pårørende i højeste mentale alarmberedskab efter i månedsvis at have frygtet at fejle en alvorlig hjernesygdom. Det tager nogen tid at få vendt fokus og turde tro på lægens glade budskab, nemlig at det ikke er epilepsi, at der ikke skal behandles med medicin, at der ikke vil være hindringer for at få kørekort, at der ikke er særlige forsikringsproblemer osv.

På Epilepsihospitalet er der aktuelt et forskningsprojekt om behandlingseffekten, på henholdsvis børneområdet. Resultaterne forventes indsamlet og offentliggjort i løbet af de næste 2 år. Et tilsvarende forskningsprojekt er undervejs på voksenområdet.

Her er fire generationer, der aldrig bliver trætte af at udfordre sig selv.
Stærke knogler sparer man op til hver dag - hele livet.
Har du og din familie nok på kalkkontoen?

UniKalk® styrker knoglerne

UniKalk® forhandles på apoteket, i Matas og hos førende helsekostbutikker.

UniKalk® styrker knoglerne

Calciumtilskud
Eti: 900 mg calcium

Pharma-Vinci A/S
Care for health since 1941 www.unikalk.dk

Sponsoreret