

Rigshospitalet Glostrup
Epilepsiklinikken

REGION

HAR DU HØRT OM PNES?

... En fysisk reaktion på en psykisk belastning

DA JEG TOG FAT PÅ MINE PSYKISKE UD- FORDRINGER, BLEV ANFALDENE FÆRRE



Maja Hansen, 26 år, frisør med egen salon, har haft anfald i tre år – og enkelte gange som teenager.

"Er jeg nu god nok? Pæn nok? Dygtig nok? Hvad tænker andre om mig?"

Sådan har Maja Hansens tanker myldret i en ustoppelig strøm i årevis. Samtidig har hun haft uforklarlige og næsten daglige anfald af spasmer i kroppen. Hun er blevet undersøgt for sklerose, dystoni og epilepsi. Hun er blevet skannet, testet, medicineret, indlagt og udskrevet igen og igen. Alt sammen uden effekt.

Først da hun fik diagnosen PNES, og neuropsykologen på Epilepsiklinikken prikkede hul på bylden af tanker, gik det op for Maja Hansen, at spasmer og tankemylder hang sammen. I takt med at hun satte ord på sin frygt for ikke at være god nok, blev anfaldene kortere og færre.

"Det var en kæmpe lettelse at få diagnosen PNES som et bevis på, at der er en årsag til mine anfald, og at jeg ikke har en dødelig sygdom. Det er svært at acceptere, at min egen psyke fremkalder anfaldene, men fantastisk at opleve, at jeg ved at tale om det får det bedre."

KOLOFON

TEKST: Anne Mette Futtrup
FOTO: Heidi Maxmilling og Dorthe Møller Schmidt
DESIGN OG PRODUKTION: RegionH Design

REDAKTION: Noemi Becser Andersen, overlæge,
dr. med. neurolog, og Karin Nørgaard, neuropsykolog,
Epilepsiklinikken Rigshospitalet Glostrup.

SPONSOR: Eisai AB.

VELKOMMEN!

PNES-teamet vil med denne pjece byde dig velkommen til Epilepsiklinikken. Vi arbejder hver dag med at udrede og behandle PNES.

På de følgende sider vil vi introducere dig til PNES, som er en anerkendt lidelse, der kan behandles. Vi vil fortælle, hvordan vi diagnosticerer lidelsen, og give eksempler på, hvad årsagen til den kan være. Du kan også i pjecen møde nogle af de patienter, der er blevet behandlet her på afdelingen.

Du og dine pårørende er meget velkomne til at henvende jer til PNES-teamet med yderligere spørgsmål.

Kirsten Jakobsen,
55 år, førtidspensionist, har
haft PNES-anfald i to år.

JEG OVERHØRTE MIN KROPS SIGNALER

Kirsten Jakobsen havde travlt. 12-14 timers arbejde i egen forretning hver dag, stort hus og have, som blev holdt perfekt, rigt socialliv med masser af arrangementer og gæster til middag. Hun levede med egne ord i overhalingsbanen lige indtil den dag, da hun som 52-årig faldt om med et 16 timer langt anfald, som fik Kirstens mand til at frygte en hjerneblødning eller en blodprop.

”Det viste sig, at jeg havde udviklet stress og en voldsom depression, men jeg havde overhørt alle advarsler i min kamp for at være perfekt. Anfaldene var min krops måde at sige fra på. Nu er jeg i fuld gang med at lære mig selv og min krop at kende, så jeg aldrig mere kører mig selv helt derud.”



PNES ER UFORSKYLDTE ANFALD – IKKE SYGDOM I HJERNEN

PNES kan være vanskelig at håndtere og forstå. Det er ikke en fysisk sygdom, selvom den viser sig som fysiske anfald. Det er heller ikke en psykisk sygdom, selvom det er psyken, der fremkalder anfald. PNES er fysiske reaktioner på psykiske belastninger.

Anfaldene er forskellige fra person til person. Nogle får sjældne kortvarige absencer, andre får dagligt timelange rystelser i hele kroppen. PNES forårsager i udgangspunktet ikke skader i hjerne og krop. Alligevel føler de fleste sig hæmmede af lidelsen. Det er svært at passe et job eller et studie med daglige anfald. Alene frygten for at få anfald kan stå i vejen for et udadvendt og aktivt liv. Nogle oplever desuden fordømmelse fra omgivelserne, der tror, at patienten bevidst fremkalder anfald for at få opmærksomhed. Sådan er det ikke. PNES kan ikke styres med viljens kraft. Du kan ikke gøre for det, når du får et anfald.

PNES er en forkortelse for det engelske *Psychogenic Non-Epileptic Seizures*. På dansk hedder det også PNES, selvom den danske oversættelse er: *psykogene ikke-epileptiske anfald*. Nogle bruger også betegnelsen: *funktionelle anfald*.

SÅDAN STILLER VI DIAGNOSEN

Mennesker, der henvises til os, har i gennemsnit haft ikke-diagnosticeret PNES i syv år. Det lange forløb skyldes, at PNES er svært at skelne fra andre sygdomme. For eksempel kan PNES-anfald ligne epilepsi.

For at stille diagnosen vil vi derfor først og fremmest udelukke epilepsi. Det sker ved, at du gennemgår en såkaldt video-EEG-undersøgelse, der både registrerer din hjerneaktivitet og videofilmer dine anfald. Hos en patient med epilepsi følges krampeanfald i kroppen og særlig epilepsiaktivitet i hjernen som regel ad. En PNES-patient får anfald uden forandret hjerneaktivitet.

PNES KAN RAMME ALLE

Alle kan få PNES – men oftest rammer det kvinder mellem 20 og 40 år. Man ved ikke, hvor mange der har diagnosen. Her på Epilepsiklinikken får cirka 40 patienter om året diagnosen.

Der er ingen facitliste, når man leder efter årsager til PNES. Typisk vil flere forhold spille ind. De fleste med PNES har oplevet psykisk belastning, som ikke er bearbejdet og overvundet. Det kan være en pludselig opstået traumatisk oplevelse: et dødsfald i nær familie, et overgreb eller overfald. Eller det kan være belastninger gennem måneder eller år: stress, lavt selvværd, vanskelighed ved at sige fra, problemer i familien etc.

OPHOBET STRESS UDLØSTE ANFALD

CITAT AF JAN KØRVELL

En dag faldt Jan Kørvell om i et krampeanfald på gulvet i det supermarked, han ejer sammen med sin kone. Gennem de følgende uger røg han ind og ud af hospitaler og ind og ud af voldsomme krampeanfald.

"Jeg havde aldrig prøvet noget lignede. Jeg rystede, jeg græd, jeg havde hjertebanken, jeg turde ikke gå udenfor, jeg ville ikke tale med nogen – hvad var det, der skete med mig?"

På Epilepsiklinikken satte Jan Kørvell ord på sine oplevelser og på opfordring også på uforløste konflikter i sit arbejdsliv. Konflikter, som gennem mange måneder havde gnavet i ham i døgndrift og givet ham stress.

"Da jeg kom her på afdelingen, satte de mig omgående i behandling med antidepressiv, beroligende medicin og samtaler. Det hjalp mig meget, at jeg ikke først skulle trække et nummer og på venteliste. Vi gik bare i gang. Jeg fik redskaber at arbejde med derhjemme og intensive samtaler her. Allerede efter få måneder var jeg så småt tilbage på arbejdet. Hospitalet er et værksted for mennesker, og jeg er blevet repareret."

Jan Kørvell, 53 år, indehaver af supermarked, har haft anfald gennem nogle måneder.



BEHANDLING GIVER FÆRRE ANFALD OG BEDRE LIVSKVALITET


Næsten alle patienter med PNES får det bedre efter behandling. Op mod 70 % oplever færre anfald. Nogle bliver helt fri for anfald, andre får redskaber til at håndtere eventuelle anfald og ikke lade sig hæmme af dem. Alene lettelsen over at få den rette diagnose og dermed sikkerhed for ikke at have en dødelig sygdom øger ofte livskvaliteten betragteligt.

PNES-teamet her på Epilepsiklinikken består af neurologer, neuropsykologer og psykiater. Vi tilbyder flere muligheder for behandling og flere trin i forløbet. Så snart du er diagnosticeret, vil vi tage hul på behandling.

NEUROLOGEN tager overordnet stilling til din lidelse og anviser videre forløb. Typisk vil du blive indkaldt til samtale hos neurologen før og efter diagnosticering og derefter cirka hver sjette måned til en drøftelse af, om behandlingen virker, eller om du skal henvises til andre tilbud.

PSYKIATEREN vurderer, om en psykisk lidelse, for eksempel angst eller depression, kan være medvirkende årsag til dine anfald, og om du i givet fald skal have medicin i en periode. Har du ikke har en psykisk lidelse, får du ikke flere samtaler med psykiateren.

NEUROPSYKOLOGEN behandler gennem samtale. I taler om dit liv, dine anfald og temaer, som måske kan være årsag til dine anfald. I taler om, hvordan du håndterer følelser, om du måske ignorerer, undertrykker eller fornægter dem, og om følelser måske knytter sig til dine anfald. Nogle gange kan det være en god idé at invitere en pårørende med til en samtale.



ACCEPT FORBEDRER DAGLIGDAGEN

En oplevelse kan sætte sig i kroppen som en fysisk lidelse. Den forklaring har Iben Gammelgaard hørt igen og igen, når hun har været indlagt med anfald. Men det har været svært for den unge kvinde at forstå og acceptere.

"Jeg identificerede mig ikke med psykiske problemer. Jeg fungerede jo glimrende, hvis man lige så bort fra anfaldene, og jeg syntes ikke, at jeg havde brug for psykologhjælp. I min familie var det heller ikke noget, vi talte om. Min far sagde, at den slags skal man ikke gå og udbasunere."

Alligevel valgte Iben Gammelgaard at tage håndfast ansvar for sin egen behandling.

"Gennem samtaler her på afdelingen er jeg blevet bevidst om nogle dynamikker i min familie, som min krop reagerer på. Jeg har lært at håndtere de dynamikker, og jeg har ikke haft anfald i ni måneder."



Iben Gammelgaard, 30 år smykkedesigner og billedkunstner, har haft anfald siden 16 års-alderen.

JEG BLIVER BEDRE OG BEDRE TIL AT HÅNDTERE PNES

Frygten for at få et anfald er ofte værre end selve anfaldet. Det siger Marie-Louise Ellehuus, der har haft anfald, siden hun var en lille pige, og som teenager fik diagnosen PNES:

”Jeg har det bedst med struktur, kontrol, med at komme til tiden, og halve løsninger findes ikke hos mig. Derfor undgår jeg helst det, der kan udløse et anfald.”

Marie-Louise Ellehuus fortæller med et smil, at hun helst undgår at tage bussen, fordi det stresser hende at skulle holde styr på tid, taske og rejsekort, og at hun altid går hjemmefra i meget god tid af frygt for at komme for sent. Smilet forklarer, at hun er i fuld gang med at udfordre PNES. Og det giver selvtillid.

”Neuropsykologen her på afdelingen udfordrer mig til for eksempel at tage bussen, at vente med at gå hjemmefra til sidste øjeblik, at slække på forventningerne etc. Det hjælper mig til at være mere afslappet – og dermed får jeg færre anfald.”

Marie-Louise Ellehuus, 21 år,
daglig leder i skobutik, har haft
anfald, siden hun var tre år.

HVEM ER VI?

PNES-behandlingsteamet
Epilepsiklinikken
Rigshospitalet Glostrup
Nordre Ringvej 57
2600 Glostrup

www.glostruphospital.dk
Tlf: 38 63 30 52, hverdage 8-15