

Funktionella (Dissociativa) anfall



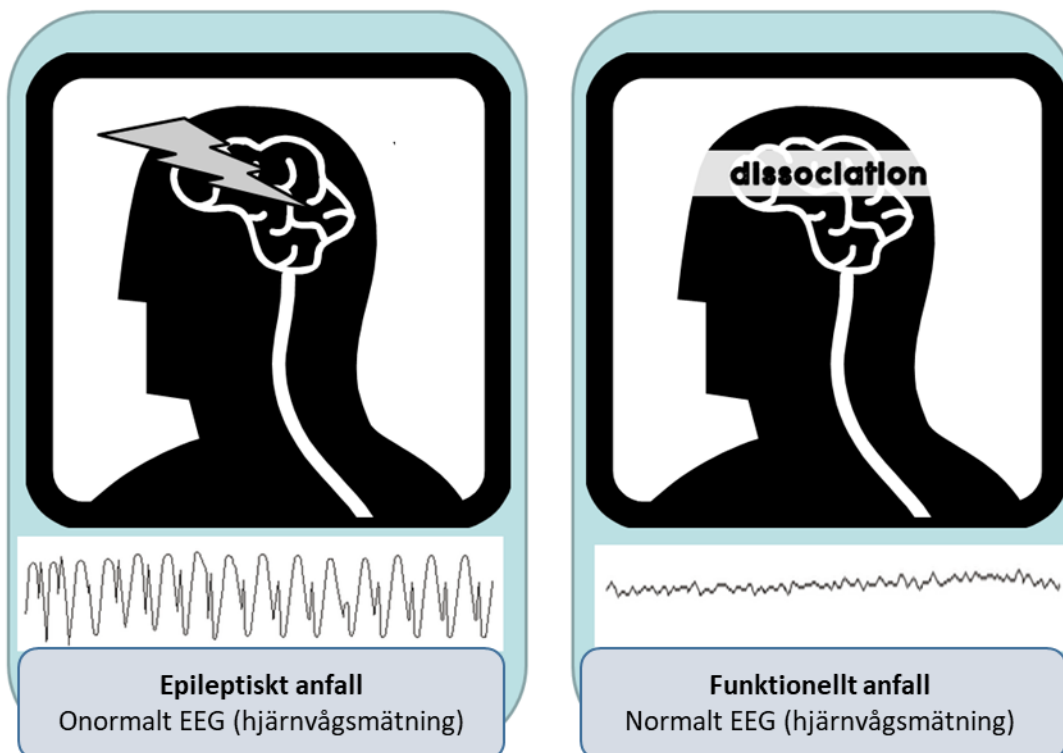
Det här informationsbladet är skrivet för personer med Funktionella (dissociativa) anfall. Det kan också vara till hjälp för familjemedlemmar, vänner och sjukvårdspersonal. Det är gjort för att ge information om vad funktionella anfall är, vad som orsakar dem, hur de diagnostiseras och hur de kan behandlas.

Vad är Funktionella (Dissociativa) anfall?

Det finns många olika namn för funktionella anfall. Andra namn du kan höra är icke-epileptiska anfall eller attacker, non-epileptic attack disorder (NEAD), psykogena anfall, pseudoanfall eller pseudoepileptiska anfall. Vissa av de här benämningarna får det att låta som att anfallen är "påhittade" eller "inbillade", vilket de verkligen inte är.

Anfall är ett ord som beskriver en plötslig, tillfällig förlust av kontroll över nervsystemets funktioner. Du kan höra andra ord användas, som "attacker" eller "blackouter".

Medan epileptiska anfall orsakas av en plötslig, onormal elektrisk urladdning i hjärnan, uppstår *funktionella anfall* genom en mekanism i hjärnan som kallas *dissociation*.



Funktionella (Dissociativa) anfall



Vad som händer under ett funktionellt anfall varierar mycket mellan olika personer. Vissa förlorar medvetandet under anfallet; andra förblir vid medvetande men kan vara oförmögna att reagera normalt på saker runt omkring dem. Vissa faller till marken och deras armar och ben skakar, vilket är anledningen till att anfällen kan vara så lika epileptiska anfall. Andra med funktionella anfall bara stirrar eller ligger stilla. Andningen kan påverkas och de kan förlora kontrollen över blåsan, bita sig i tungan eller skada sig. Anfällen kan pågå ett tag vara ganska skrämmande att bevittna.

Det är inte konstigt att personer med funktionella anfall kan få diagnosen epilepsi; anfällen ser ofta ut precis som ett epileptiskt anfall.

*Funktionella anfall kan orsaka
skakningar eller ryckiga rörelser
som ser väldigt mycket ut som ett
epileptiskt anfall....*

*..... eller kan leda till att
personen bara plötsligt faller till
marken och inte kan röra sig
eller svara på tilltal*

Vad är dissociation?

Dissociation är en medicinsk term som beskriver en känsla av att vara avstängd eller frånkopplad från din omgivning eller från din egen kropp. Dissociation kan vara ganska mild, t.ex. när någon dagdrömmar eller är lite "frånvarande", eller så kan det vara mer påtagligt som att kunna höra men inte reagera på människor runt omkring dig. Det är ett tillstånd av förändrad medvetenhet, som vissa beskriver som "transliknande" eller att "vara borta". Andra beskriver mindre allvarliga uttryck av dissociation som att "tappa tråden", "på en egen plats", "Där men ändå inte där". I ett dissociativt tillstånd beskrivs förlust av kontroll som att kunna höra men inte kunna prata. Dissociation kan vara en märklig känsla som är svår att beskriva men det är faktiskt vanligt. Det har inget att göra med att "vara på väg att bli galen".

Dissociation är en "avstängningsprocess" i hjärnan som träder in omedvetet, utan att du tänker på det eller ens är medveten om det. Det händer oss alla, t.ex. när du koncentrerar dig på att få något gjort och inte hör att någon pratar med dig. Om inte vår hjärna kunde göra detta skulle vi inte få någonting gjort, eftersom vi skulle bli konstant bombarderade av alltför mycket andra syn- ljud- och känselintryck.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Dissociation beskriver en märklig, transliknande känsla där du kan känna dig "avstängd" eller "där men ändå inte där". Om den blir väldigt stark kan du ha en lätt utomkroppslig upplevelse.

Dissociation är vanligt hos människor som är väldigt trötta. Det kan också skydda oss, så om vi utsätts för något väldigt skrämmande eller upprörande så stänger hjärnan av så att vi kan uppleva det på ett lugnare sätt. T.ex. berättar många som är med om bilolyckor att de kände sig avstängda från det som hände.

Mild dissociation kan vara normalt och ibland till och med användbart (till exempel när det hjälper dig att klara av en obehaglig situation - som att ligga i tandläkarstolen). Men vid funktionella anfall sker avstängningen hela tiden på ett sätt som blir ett problem och kan bli väldigt handikappande. Under ett funktionellt anfall stänger hjärnan av och personen tappar kontrollen över kroppen.

Hur diagnostiseras funktionella anfall?

En specialist kan ofta ställa en diagnos på ditt problem när du beskriver dina anfall. Det är också till stor hjälp för läkaren att höra en beskrivning från någon som sett dina anfall. Detta hjälper experter att ställa en korrekt diagnos i minst 8 av 10 fall.

Specialister kan ställa diagnos på anfallen ännu mer tillförlitligt (i 9 av 10 fall) om de får se en video av dem (som en mobilvideo). De kan också ofta bli ganska säkra på diagnosen om de har sett och undersökt dig under ett av dina anfall.

Ibland, om läkarna är osäkra, kan de använda ett EEG (Elektroencefalogram) för att titta på den elektriska aktiviteten i hjärnan. Det visar onormala mönster av elektrisk aktivitet under epileptiska anfall, men de mönstren ses inte vid funktionella anfall. EEG är mest användbart när det kombineras med en videoinspelning av ett av dina anfall.



Bildundersökningar, som MRT- eller CT-undersökningar, är INTE till någon hjälp för att diagnostisera funktionella anfall.

Så sitter funktionella anfall “bara i huvudet”?

Nej, definitivt inte - funktionella anfall är verkliga, inte inbillade och inte påhittade. Under ett funktionellt anfall tappar personen kontrollen över sin kropp. Behandling syftar till att hjälpa till att få kontroll över den mekanism som orsakar anfällen.

De flesta har inte hört talas om funktionella anfall. Du kanske är orolig över att vänner, familj eller sjukvårdspersonal tror att du "hittar på dina anfall" eller "är på väg att bli galen". Att dela med dig av den här informationen kan hjälpa dem att förstå att du inte inbillar dig dina problem; du har ett vanligt problem som inte har något att göra med att "bli galen".



Funktionella (Dissociativa) anfall



Hur vanligt är det med funktionella anfall?

Funktionella anfall är inte så ovanliga, även om de flesta inte har hört talas om dem. Omkring 1 av 8 som remitteras till kliniker som är specialiserade på epilepsi visar sig ha funktionella anfall. I befolkningen har runt 2-3/10 000 personer funktionella anfall. Det betyder att det i en medelstor stad med ca 150 000 invånare (som Örebro, Helsingborg eller Umeå) kommer det att vara ungefär 30-45 personer som har dem.

Av alla som kommer in till sjukhus med anfall som inte går över snabbt visar sig nästan hälften ha funktionella anfall.

Vad orsakar funktionella anfall?

Funktionella anfall orsakas av den plötsliga, ofta slumpmässiga upplevelsen av dissociation. Detta har många olika orsaker hos olika personer. Att försöka förklara varför de inträffar är lite som att förklara varför någon får en panikattack. Funktionella anfall är inte samma sak som panikattacker, men de har liknande drag.

Vissa med funktionella anfall beskriver attacker som tydligt utlöses av stress. Att få ett anfall efter ett upprörande bråk eller när du är på en stökig, stressig plats är några exempel.



"Det är vanligt att anfall verkar komma "som en blix från klar himmel" när man är avslappnad och inte känner sig stressad"

Det är vanligare att man får anfall som verkar komma "som en blix från klar himmel" när man är avslappnad och inte känner sig stressad. Det beror troligen på att det är lättare att dissociera eller hamna i ett "transliknande" tillstånd när man är avslappnad eller inte fokuserar på något speciellt.

Forskning ger oss vissa ledtrådar om vad det är som verkar hända. Studier har visat att i "varningsfasen" av funktionella anfall så känner personen av kroppsliga symtom som

Funktionella (Dissociativa) anfall



tyder på att deras kroppar är i ett alarmtillstånd. Symtomen kan vara ökad puls, snabb och yttlig andning, svettningar och muntorrhet. Sådana här symtom kommer ofta tillsammans med starka känslor som ilska eller panik, men man märker ofta inte av sådana känslor under anfallen. Faktiskt så brukar personer som är medvetna under anfallen beskriva att de känner sig fränkopplade, "där men ändå inte där" eller att de känner sig avdomnade. Hos vissa verkar det vara så att hjärnan "stänger av" (dissocierar) för att det tar bort de hemska känslor de får som en del av sitt anfall.

Vissa kan faktiskt vara medvetna om den här uppbyggnaden av symtom innan ett anfall. Ibland kan familjemedlemmar berätta när ett anfall är på gång även om personen själv inte kan minnas dem.

I över 50% av anfallen kan det helt saknas varningssignaler, särskilt om anfallen har funnits ett tag.

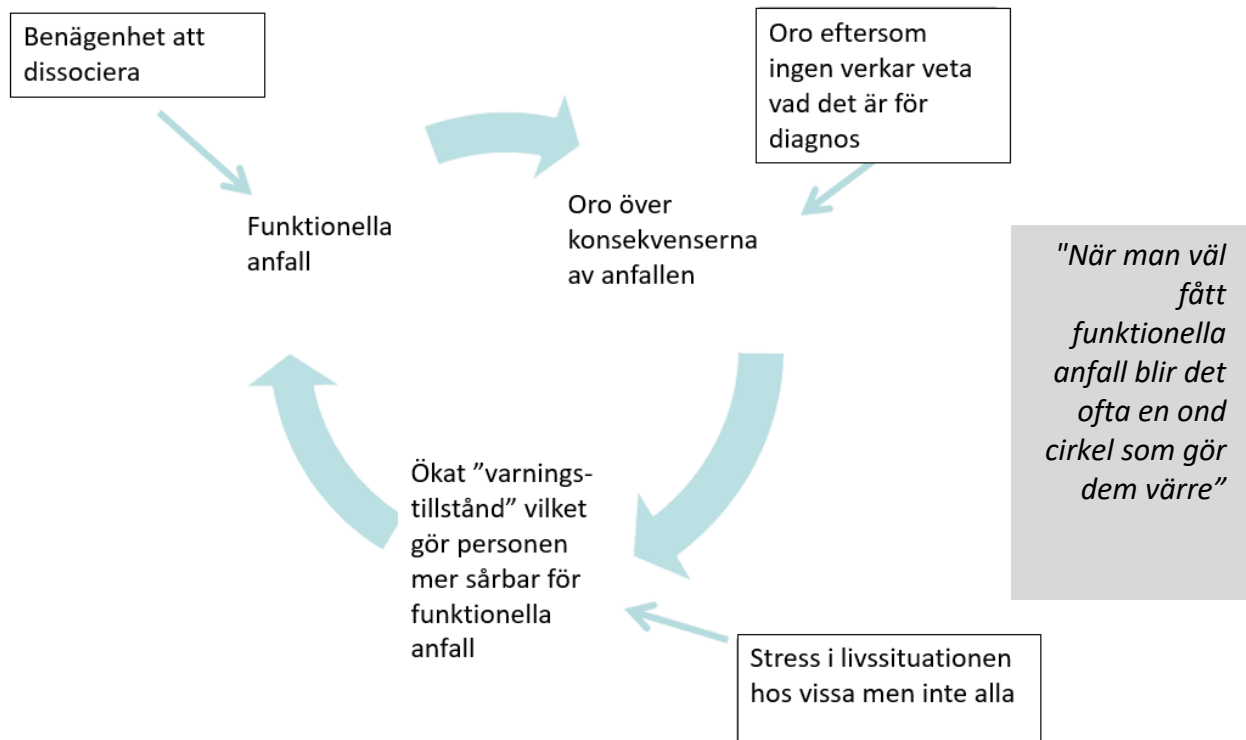
Vad kan göra att anfallen blir värre med tiden?

Det kanske inte alltid är möjligt att komma fram till varför någon har fått funktionella anfall, men när väl anfallen har börjat så är det många saker som kan göra dem värre. För de flesta människor kan enbart oron över anfallen faktiskt göra dem mycket värre. En slags "ond cirkel" bildas, där oro över anfallen göra att de kommer oftare, vilket leder till mer oro och fler anfall.

Det här är exempel på saker som brukar kunna oroa personer med anfall (och som i sin tur kan göra dem värre):

- rädsla för att bli skadad under ett anfall
- rädsla för att det blir pinsamt att få ett anfall bland folk
- rädsla för att tappa kontrollen
- att få olika besked från olika läkare
- att känna att ingen läkare vet vad som är fel
- att känna att du har en allvarlig bakomliggande sjukdom som man inte har hittat
- att ta mediciner som inte hjälper
- att ha obehagliga biverkningar av mediciner
- rädsla för att inte bli trodd.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Det är vanligt att människor blir mer och mer begränsade av anfallen över tid. I början är det många som inte kan arbeta eller minskar aktiviteter utanför hemmet. Man slutar träffa vänner, undviker att gå i affärer eller slutar att åka kollektivt av rädsla för att få ett anfall. För vissa blir anfallen till slut så handikappande att de inte vågar lämna hemmet alls. Vi vet att ju mer begränsat livet blir, desto mer påverkade blir personen och familjen som drabbats.

Med tiden kan det som startar anfallen ändras. Till slut blir anfallen en slags "reflex" eller "vana" - de verkar inträffa automatiskt i situationer som inte har något att göra med orsaken till att de kom till från början. Precis som med andra reflexer eller vanor kan de vara svåra att förändra utan hjälp - men att förstå hur anfallen uppstår och vad som förvärrar dem kan vara tillräckligt för att ditt tillfrisknande ska kunna påbörjas.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Hur är det med andra symtom?

Många människor har en sårbarhet för att utveckla andra symtom som är verkliga men som inte kan synas på röntgen eller blodprover. Omkring 8 av 10 patienter kommer också att ha andra hälsoproblem som irritable bowel syndrome (IBS), huvudvärk, smärta, trötthet eller svaghet i någon kroppsdel. Du kan läsa mer om detta på www.neurosymbols.org.

Att ha haft ångest och depression tidigare är också vanligare bland patienter med funktionella anfall, men det stämmer inte för alla.

Vilka behandlingar finns för funktionella anfall?

Att förstå och acceptera diagnosen vet vi hjälper många att återhämta sig från tillståndet. Att kunna avsluta onödig och potentiellt skadlig medicinering mot epilepsi kan också hjälpa.

En neurolog är bra lämpad för att ställa diagnos och ge den första informationen om tillståndet. Men en neurolog kanske inte är den bästa personen för att hjälpa dig att lära dig mer om dina anfall och hur du kan börja bli av med dem. Den här processen kan ta tid och man kan behöva ta hänsyn till andra saker i ditt liv.

Av det skälet remitteras de flesta med funktionella anfall till en psykiater eller psykolog för fortsatt behandling.

Många som remitteras till en psykiater undrar om det betyder att läkaren tror att de "hittar på det" eller "har blivit galen" trots allt! Så är det inte. Här är några anledningar till varför en psykiater kan hjälpa vid funktionella anfall:

- Psykiatriker som arbetar tillsammans med neurologer har erfarenhet av att bedöma och behandla funktionella anfall och har framgångsrikt hjälpt många andra patienter att bli av med sina anfall.
- En psykiater kan sätta av mer tid med dig för att förklara och hjälpa dig att förstå diagnosen.
- Psykologiska faktorer är ofta viktiga för att förstå funktionella anfall - en psykiater kan mer i detalj bedöma de här sidorna av saken.
- Psykiatriker kan hjälpa till att ta reda på saker som gör anfallen värre - till exempel oro över att lämna hemmet i fall man skulle få ett anfall.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Inte sällan kan varken psykiatern eller patienten hitta några relevanta psykologiska faktorer, men psykiatern kan fortfarande hjälpa genom att man får prata om själva anfällen och hitta tekniker att använda när de kommer.

Det finns sjukvårdspersonal som bedömer att "pratbehandlingar" som KBT kan hjälpa, men vi behöver forska på detta för att se om de behandlingarna verkligen hjälper.

Hur ska jag göra med mina epilepsimediciner?

Vissa med funktionella anfall (omkring 10-15%) har också epilepsi, och om du är en av dem kanske du behöver fortsätta äta de här medicinerna. Din läkare kommer att berätta om detta gäller för dig. Men de flesta som har funktionella anfall har aldrig haft epilepsi och behöver inte ta mediciner mot epilepsi. Om du slutar med epilepsimedicinen kommer du att märka att din kondition förbättras och att du känner dig piggare. Men du behöver trappa ut medicinen, eftersom att sluta tvärt kan ge dig utsättningssymtom. Vi förstår att det kan kännas som en orolig tid när man slutar med medicinen om du har tänkt att medicinen har hjälpt dig. Din läkare kommer att ge dig råd om detta och hur du gradvis kan sluta med medicinen.



"Personer med funktionella anfall kan vara oroliga över att skada sig vid ett anfall eller att det kan bli pinsamt om man får ett anfall bland folk."

Funktionella (Dissociativa) anfall



Finns det något annat jag kan göra åt anfallen?

Om du får varningssymtom kan du kanske försöka att använda några enkla distraktionstekniker, som att prata med någon eller hålla på med din telefon, för att se om det kan göra att varningssymtomen innan blackouten varar längre.

Om du fortsätter att öva på detta kan det bli så att du inte får något anfall alls. Att kunna få varningen att vara längre hjälper ofta patienten att känna sig lika säker på diagnosen som läkaren, eftersom det är väldigt svårt att göra detta med ett epileptiskt anfall. Detta är något som en psykiater eller psykolog kan prata mer med dig om.

Att prata om funktionella anfall

De flesta (inklusive vissa läkare och sjuksköterskor) har inte hört talas om funktionella anfall, och det kan vara svårt att förklara vad det är. Att ha förstått diagnosen på ett bra sätt kan göra det lättare att förklara för andra.

Här är några saker du kan säga:

“Jag har funktionella anfall. Det är attacker som jag inte kan kontrollera. De är som epilepsianfall men de orsakas inte av samma saker som orsakar epilepsi.”

“Jag har attacker som liknar panikattacker, förutom att jag kan svimma av när jag får dem.”

Uppmuntra din närmaste familj och dina vänner att läsa igenom den här informationen också, så att de har kunskap om dina anfall och kan stötta dig.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Vad ska folk göra när jag får ett funktionellt anfall?

Att se någon som får ett funktionellt anfall kan vara ganska skrämmande. Det underlättar om folk vet att anfallen inte är livshotande och att du inte behöver akut medicinsk hjälp. Behandlingar som ges för epilepsianfall i akuta lägen kan faktiskt förvärra funktionella anfall och vara farliga.

Du måste inte ha någon hos dig hela tiden om du får ett anfall. Personer kan slå i saker och få blåmärken men det finns inga kända fall där någon kommit till allvarlig skada. Det är till exempel inte möjligt att sluta andas under ett anfall.

Det är viktigt att berätta för personer som troligen kommer att vara i närheten vad de ska göra om du får ett anfall.

Alla som är i närheten ska försöka att:

- göra enkla saker för att du inte ska skada dig (t.ex. titta efter riskabla saker i den omedelbara närheten)
- göra enkla saker för att skydda dig från pinsamheter om anfallen kommer på offentliga platser (t.ex. om du får en varningssignal och det finns tillräckligt med tid, flytta dig till en lugnare mer avskild plats; stanna hos dig; rätta till dina kläder om det behövs).

Det bästa är om de inte pratar med dig under ett anfall. Detta är för att om de känner sig skrämnda av händelsen så kan du uppfatta det och detta kan göra anfallet värre. Även om du inte minns anfallet är det troligt att en viss del av din hjärna kan registrera vad som händer runt omkring. Folk ska inte försöka hålla i dig under ett anfall, då detta kan göra det värre.

Kan jag köra bil om jag har Funktionella anfall?

I Sverige är Transportstyrelsen ansvarig för regler kring medicinska tillstånd och bilkörning. Reglerna uppdateras då och då. I skrivande stund (2021) finns föreskrifter kring olika neurologiska sjukdomar som kan gälla dig om du har funktionella anfall.

Det kan handla om att du behöver inkomma med läkarintyg för att t.ex. få körkortstillstånd. Vi föreslår att du tittar på Transportstyrelsens hemsida

<https://www.transportstyrelsen.se/sv/vagtrafik/Korkort/har-korkort/korkort-med-villkor/> och tar upp detta med din läkare.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Försäkringsfrågor

Funktionella anfall är en riktig sjukdom som kan innebära att du har rätt till ersättning från din privata sjukförsäkring, beroende på villkoren i din försäkring.

Om man har trott att dina anfall berott på epilepsi och du har blivit sjukskriven för dina anfall bör detta inte automatiskt ändras bara för att diagnosen har ändrats till funktionella anfall. Det är fortfarande ett tillstånd som kan vara handikappande. Däremot är det viktigt att din läkare meddelar Försäkringskassan den nya diagnosen.

Det finns goda möjligheter att dina anfall kommer att förbättras och att du kan börja arbeta igen i framtiden. Om det blir så kan det vara en stressfaktor att gå från sjukskrivning till att arbeta igen. Många har inte arbetat på länge. Det kan vara bra att diskutera detta med din läkare och göra en plan för återgång i arbete. Sjukvården kan också hjälpa till med information till din arbetsgivare så att de vet mer om hur de bör reagera på dina anfall.

Finns det mer information någonstans?

Du kanske vill veta mer om funktionella anfall. Några användbara hemsidor är:



Non-epileptic (dissociative) attacks: A guide for patients and families
www.nonepilepticattacks.info

Den här hemsidan handlar specifikt om



Functional and Dissociative Neurological Symptoms: A patient's guide
www.neurosymbols.org

Den här hemsidan, som också är skriven av en neurolog, har information om

Tänk noggrant igenom vad du lärt dig om funktionella anfall och hur det gäller för dig. Ett första verkligen viktigt steg i behandlingen är att förstå och acceptera vad funktionella anfall är.

Funktionella (Dissociativa) anfall



Vem skrev det här informationsbladet?

Det här informationsbladet har producerats av en grupp av kliniskt verksamma och forskande läkare och psykologer som arbetar med människor med funktionella anfall.

Informationen är utformad för att alla patienter ska ha en bra nivå på information innan man går vidare med utredning och behandling. Om du vill läsa mer om de människor som skrivit kan du gå in på www.codestral.org/. Författarna är:

Dr Jon Stone, Överläkare i Neurologi, Western General Hospital, Edinburgh

Professor Markus Reuber, Professor i Klinisk neurologi, Royal Hallamshire Hospital, Sheffield

Dr John Mellers, Överläkare i Neuropsykiatri, Maudsley Hospital, London

Professor Trudie Chalder, Professor i Kognitiv Beteendeterapi, Institute of Psychiatry, King's College London

Dr Alan Carson, Överläkare i Neuropsykiatri, Western General Hospital, Edinburgh

Dr Nick Medford, Överläkare i Neuropsykiatri, Brighton and Sussex Medical School

Professor Mark Richardson, Paul Getty III Professor i Epilepsi, Institute of Psychiatry, King's College London

Professor Laura Goldstein, Professor i Klinisk Neuropsykologi, Institute of Psychiatry, King's College London

Översättning och anpassad till svenska förhållanden 2022.



Cognitive Behavioural Therapy for Dissociative (Non-Epileptic) Seizures

CODES-studien

Informationsbroschyren gjordes av det forskarteam som var inblandad i CODES-studien. Det var en multicenterstudie i Storbritannien med finansiering från National Institute for Health Research.

Studien undersökte huruvida KBT ledde till förbättring för patienterna om det lades till utöver sedvanlig behandling. Studien är nu avslutad. Du kan läsa mer, hitta länkar till forskningsartiklar och se en video som beskriver resultaten från studien på www.codestral.org

Informationsbroschyren är en uppdaterad version av det som användes för deltagare i studien. Informationen har anpassats till svenska förhållanden.

Copyright © 2014, 2020 King's College London

Faktablad hämtat från www.neurosymbols.org

Ursprungligen utgivet av CODES Trial www.codestral.org, King's college London, senast reviderat 2020

Svensk översättning Carl Sjöström, specialistläkare i Psykiatri och Rehabiliteringsmedicin och

Arbetsterapeut Sandra Hakkarainen 2022