



## BBC 83: ANFALL ER SÅ MANGT, OG HVA KAN VI SI OM PNES?

«Anfall» er et vanlig ord både i dagligtalen og i faglige sammenhenger, særlig i psykologi, psykiatri og nevrologi. Vi har ordet anfall fra tysk. Det betyr å falle, og epilepsi har blitt kalt fallesyke. På engelsk brukes «seizure» mye. Å «seize» er jo å ta, for eksempel noen i nakken, slik at seizure må bety å bli tatt av noe. Det er mange slags anfall, og både i dagligtalen og i fagspråk er nok anfall en fellesbetegnelse for bråe og sterke atferdsendringer der personen i det minste tilsynelatende mister kontroll og ikke «er seg selv». En psykiater som jeg jobbet med, brukte «anfall» om et bredt spekter av tilstander. Da jeg var liten, sa vi at vi hadde «anfall» hvis vi fikk ekstremt lyst på noe. Vi mente vel at det var vanskelig å avvise noen som var sterkt rammet av noe.

I de psykiatriske diagnosene går ordet anfall igjen. Panikkanfall inngår i både agorafobi og panikk lidelse. Særlig det siste lyder logisk, siden panikk er sterk angst. Dermed snakker vi også om angstanfall. Ved dissosiative lidelser kan *anfall* gå ut på å miste kontroll over armer og bein. Ved bulimi kan personen få *anfall* med overspising. Ikke-organisk hypersomni går ut på plutselige *søvnanfall*. Også diagnosen mareritt innebærer *anfall*. (Det kan nok de som har hatt det, skrive under på.) I autisme og atferdsforstyrrelser (F91) kan raserianfall inngå. Intermitterende eksplosiv lidelse går blant annet ut på plutselig, sterkt raseri. Også det er vel *anfall*. Selv om begrepet anfall ikke forekommer i diagnosekriteriene, er det nærliggende å tenke på anfall også for andre diagnoser. Både tics og tvangshandlinger kan ha anfallspreget. I klassisk psykiatri snakket man om «hysteriske» *anfall*. Til og med sterke maniske faser kan beskrives som anfall. I tillegg kommer rene nevrologiske diagnoser som særlig omfatter epilepsi. Når vi ser på hele anfallsfloraen, er nok epilepsi den mest klassiske og reneste formen for anfall. Men det betyr ikke at det alltid er lett å vite hva som er epilepsi og ikke.



Det er vel liten tvil om at fotballfans kan bli så «engasjerte» at det nærmer seg anfall...

Det har lenge vært klart at epileptiske anfall ikke alltid kommer helt av seg selv, uavhengig av hva personen gjør. Det var atferdsanalytikere tidlig ute med å forstå. Allerede på 1970-tallet kom det atferdsanalytiske studier som viste at anfall kunne være slutten på en kjede av atferd som mer eller mindre pålitelig endte med anfall. Klarte man å bryte kjeden, ble det ofte ikke noe anfall. En avbrytelsesmetode var «startle and shake», der Nathan E. Azrin hadde en finger med i spillet, som han ofte hadde på den tiden. Metoden minner om det vi gjør for å holde oss selv og andre våkne – også innsovning er jo enden på relativt karakteristiske atferdskjeder. Etter hvert har det selvfølgelig blir mer avansert.

JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

1975, 8, 1-12

NUMBER 1 (SPRING 1975)

*MODIFICATION OF SEIZURE DISORDERS:  
THE INTERRUPTION OF BEHAVIORAL CHAINS<sup>1</sup>*

STEVEN ZLUTNICK, WILLIAM J. MAYVILLE, AND SCOTT MOFFAT

UNIVERSITY OF UTAH COLLEGE OF MEDICINE, RURAL CLINICS-RENO,  
NEVADA, AND GARFIELD SCHOOL, SALT LAKE CITY, UTAH

This study investigated the effects of interruption and differential reinforcement on seizures in children. Seizures were conceptualized as the terminal link in a behavioral chain, resulting in a strategy aimed at identifying and modifying behaviors that reliably preceded the seizure climax. Seizure frequency was reduced in four of five subjects, whereas the frequency of pre-seizure behavior was reduced in only three subjects. Parents and school personnel were successfully used as change agents.

DESCRIPTORS: chaining, seizures, epilepsy, children, DRO, interruption of seizure chains, parent(s) as therapist

Jada, atferdsanalyse var tidlig ute med å forstå faktorer som påvirker epilepsi, og behandling.

Det har også vært klart lenge at mye som ligner på epilepsi, ikke er det. Her har atferdsanalytiske funksjonelle analyser vært nyttige. Allerede i atferdsanalysens barndom viste atferdsanalytikere at anfallsfrekvens kunne variere med hvilke konsekvenser anfallene hadde, og at prinsipper som forsterkning og ekstinksjon gjaldt også her. Til og med straff i form av «time-out», som vel gikk ut på redusert sosial kontakt som følge av anfall, kunne redusere anfall. Selv hadde jeg en klient med Downs syndrom som åpenbart simulerte anfall som mange oppfattet som epilepsi. Det var liten tvil om at han syntes det var stas med et lite sykehusopphold, og den medisinske oppmerksomheten som det medførte. I tillegg fikk han anfallene der det var mye folk, gjerne i butikker. Vi fikk sykehuset med på å gi ham minimal oppmerksomhet på anfallene. De var også på god vei til å bli ekstingvert, men så kom det en ny sykepleier som bet på spillet, og ga en lege huden full for ikke å se at det var epilepsi! Det ga et midlertidig tilbakefall i ekstinksjonen. Vi var nok på trygg grunn da vi mente at anfallene var det man gjerne kalte «funksjonelle», som må bety at anfall har atferdsfunksjoner i form av positiv eller negativ forsterkning. Anfallene var i det hele tatt like lite troverdige som 91 Stomperuds døvhet da han ville slippe unna noe i militæret. Han glemte seg, og hørte som en ulv, da de annonserte festmiddag over høyttaleranlegget, og ble avslørt. Å gjennomskue «spill» er ikke noe som bare vi holder på med.

Et nyere tilskudd blant i anfallene er PNES (psychogenic non-epileptic seizures, altså psykogene ikke-epileptiske anfall). «Ikke-epileptisk» betyr at det er epilepsi anfallene avgrenses fra, det vil si at PNES fanger opp mye av det som kan misoppfattes som epilepsi og som har blitt kalt funksjonelle anfall. «Psykogen», altså «psykisk skapt», kan være mye, akkurat som funksjoner kan være mye. En annen betegnelse er at PNES er *emosjonelt* utløste. I PNES-litteraturen heter det at en grundig gjennomgang vil avdekke psykiske årsaker hos de aller fleste.

PNES har store atferdsmessige, eller topografiske, likheter med epilepsi, og blir ikke



lettere å skille ut hvis personen har både PNES og epilepsi, og begge typer anfall varierer. Dette er grunner til at mistanke om PNES først oppstår når tilsynelatende epilepsi ikke lar seg behandle med medikasjon og atferdsbehandling som tar utgangspunkt i epilepsi. Det taler for PNES særlig hvis personen er (1) bevisst i løpet av anfallet, det vil si reagerer på det som skjer, og husker fra anfallet, (2) personer i omgivelsene kan dempe eller forverre anfallet, (3) anfallet varer lenge, (4) gråt forekommer, (5) anfallet endrer seg mens det pågår og (6) kroppen svaier bakover. Det taler for epilepsi hvis anfallet starter plutselig, øynene utvides, det er forvirring, anfall oppstår i søvne, pusten er dyp og langsom, og huden blir blå. I tillegg til klinisk observasjon av anfallene er EEG-analyser, helst video-EEG, som utelukker epilepsi, avgjørende for å fastslå PNES.



Mennesker kan bli så rasende eller desperate at vi kaller det anfall, som når vi sier raserianfall. Usikre foreldre kan tro at barn som skaper seg for å få viljen, feiler noe, og at de må gi etter. Man hjelper jo et «sykt» menneske, og hva skjer hvis vi ikke gjør det?

PNES er ingen egen diagnose. I ICD-10, vårt offisielle diagnoseverk, kan PNES gi diagnosen F44.5 Dissosiative krampetilstander eller F45.0 Somatiseringslidelse. I DSM-5 er PNES under somatiske symptomlidelser, nærmere bestemt konversjonsforstyrrelse (også kalt funksjonell nevrologisk symptomforstyrrelse) med angrep eller anfall.

Årsaker til PNES er kompliserte, og vi kan først se på diagnoser som PNES kan opptre sammen med. DSM-5 har unngått å bruke «malingering» (simulering som kan gi konkrete fordeler, og som heller ikke er en psykiatrisk diagnose) og «factitious disorder» (ofte kalt Münchhausen, der et ønske om medlidenhet og oppmerksomhet i sykerollen er sentralt, og der personen kan påføre for eksempel egne barn lidelse i samme hensikt, såkalt Münchhausen by proxy). En grunn kan være å dempe inntrykk av at PNES kan være noe som pasienten gjør bevisst. I litteraturen er det likevel vanlig å forbinde PNES med de to nevnte og litt «mistenkeligjørende» diagnosene. Andre diagnoser som PNES ofte er forbundet med, er depresjon, posttraumatisk stresslidelse (PTSD), hypokondri og personlighetsforstyrrelser, ofte emosjonelt ustabil. I tillegg er det vanlig med personlighetstrekk som angst, hysteri, fiendtlighet og aleksitymi. Det siste er vansker med å beskrive egne tanker og følelser. Også høyt stressnivå, dårlige mestringsstrategier og lære vansker er utbredt. Mange får trygdeytelser, og mange kommer fra dysfunksjonelle familier. Alt dette kan kalles bakenforliggende, predisponerende faktorer. Mer utløsende faktorer kan være de fleste typer problemer, belastninger og traumer. Faktorer som kan svekke prognose, kan være dysfunksjonelle familieforhold, isolasjon, affektive lidelser, manglende diagnose og at sosiale

og finansielle gevinster uteblir. For øvrig øker forekomsten av PNES, særlig hos barn, ifølge en artikkel i Tidsskrift for den Norske legeforening nylig.

Generelt framheves dissosiasjon som en viktig årsak til PNES, men hva er det? Enkelt sagt er det «delvis eller fullstendig tap av normal integrasjon mellom erindringer om fortiden, identitetsbevissthet, umiddelbare sanseinntrykk og kontroll over kroppsbevegelser ... De antas å ha psykogen opprinnelse, siden de er nært forbundet i tid med belastende livshendelser, uløselige eller uutholdelige problemer eller forstyrrede relasjoner ... I tillegg foreligger tegn på ... følelsesmessige konflikter eller behov. Symptomene ... kommer ofte plutselig» for å hente sentrale formuleringer fra ICD-10. I det hele tatt ligner det litt på det vi før i tiden kalte å «dåne» (som faktisk er etymologisk beslektet med å dø).



Et bilde av et anfall som kanskje ikke er blant de opplagt epileptiske. Freud var pioner når det gjaldt å forstå anfall med mer psykologiske årsaker, eller det som i dag kalles PNES. Han kalte det konversjon, en betegnelse som altså lever videre i dagens diagnoseverk.

Det bør ha kommet fram at det generelle begrepet «psykogene» rommer så mye at det er vanskelig å si hva det *ikke* rommer. Vi atferdsanalytikere mener at atferd må forklares med fysiske, historiske hendelser. Atferd kan ikke «leve av luft». Også begrepet «psykogene» sikter nok til sjuende og sist til konkrete hendelser. Det bør altså ikke være noen motsetning mellom psykogene årsaker og vår leting etter årsaker, ofte kalt funksjonelle analyser. Dermed bør vi kunne analysere PNES slik vi analyserer annen atferd. Selv er jeg ikke i tvil om at PNES kan være alt fra (1) sammenbrudd hos et menneske med svake mestringsstrategier og liten sosial støtte som er utsatt for store belastninger, og som har kommet til veis ende i sine forsøk på bedre løsninger, til (2) manipulerende simulering. Personen kan være alt fra (1) godt verdimesig forankret, og proppfull av gode hensikter, til (2) langt mer ute å kjøre slik sett og ute etter sosial og annen «vinning» som er lite akseptabel. Anfallene kan være alt fra (1) temmelig utløste av belastninger til (2) temmelig bevisste. På sine hjemmesider er Norges epilepsiforbund opptatt av at PNES ikke er å simulere eller spille anfall, men at det er en kroppslig reaksjon på psykologisk stress. Men etter min mening kan vi ikke se bort fra «2-erne», jfr. at tilsynelatende epileptiske anfall kan påvirkes av forsterkningsbetingelser. Og neppe alle forsterkere er like «aktverdige».

Det kan være lettest å snakke om «1-erne», og det meste jeg har sett om behandling, handler om dem. Utgangspunktet er at pasienter med psykogene ikke-epileptiske anfall har like stort krav på å bli tatt alvorlig, og møte respekt, som pasienter med epileptiske anfall.

Anfallene kan være like funksjonsnedsettende som epileptiske anfall. Det er derfor viktig å formidle forståelsen av PNES-anfallene på en klar og empatisk måte. Mange med PNES har vanskelig for å innse at emosjonelle faktorer ligger bak anfallene, og noen kan reagere med sinne, benekting, mistro og forvirring på «diagnosen». Det er viktig å unngå konfrontasjoner med pasienten, og å formidle at pasienten ikke er «gal» eller simulerer anfall. Som for andre problemer kan en felles forståelse av problemet være heldig for den videre behandlingen. Noen slutter faktisk å ha PNES etter å ha fått en forklaring på hva det er, eller en funksjonell analyse, om du vil. Men PNES er ikke enklere enn at en stor del av pasientene fortsetter å ha anfall etter flere års forsøk på behandling. Naturlig nok er prognosen svakest for voksne personer som har etablert et tydelig mønster.



Hurrungane, med Store Skagastølstind og det hele, sett fra Valdres i måneskinn. Det er et syn som gir meg en diffus form for anfall.

Vi atferdsanalytikere får gjerne pasienter med relativt alvorlige forstyrrelser og tilsvarende lite ressurser, og som trenger en form for miljøbasert behandling, det vil si at tjenesteytere er aktive i behandlingen. Derfor har jeg vært mest borti PNES i retning av «type 2». Et godt eksempel rinner meg i hu. Jeg kan ikke komme på noen faktorer som PNES kan ha sammenheng med, som vedkommende ikke var hjemsoekt av eller hadde påført seg. Å være *pasient* var selve livet. Den delen av livet som ikke gikk ut på undersøkelse, behandling (i den grad det var mulig), møter og andre former for kontakt med de fleste instanser som finnes, virket svært vanskelig. Ved minste antydning til å spørre vedkommende om sin situasjon, ble vedkommende fjern, stille og irritert. En pårørende fortalte at det var den reaksjonen som hadde blitt definert som PNES. Vedkommende hadde blitt veldig glad i PNES-begrepet. Jeg tror det var fordi de ga vedkommende en «lisens» til å melde seg ut av ubehagelige situasjoner, som veldig mange situasjoner hadde lett for å bli. På meg virket det som helt bevisst handling, og som en lært unnslippelse. Det så rett og slett ut som en «umoden» væremåte som kan inngå i en personlighetsforstyrrelse, særlig emosjonelt ustabil, også fordi vedkommende i tillegg viste aggressive reaksjoner før og etter anfallene, og svinget mye i stemning. I tillegg var nok «vanlig» somatisering, som kan være nokså beslektet med emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse, en faktor. Jeg så i det hele tatt ingen grunn til å



kalle det anfall.

Vi kan selvfølgelig lure på om det var riktig å kalle anfallene PNES. Vedkommende hadde vært hos spesialister, og jeg har ingen grunn til å tvile på at vurderingen var riktig. I så fall er det nok et eksempel på at PNES er et vidt begrep der temmelig enkle og konkrete læringsfaktorer kan spille en viktig rolle.



Utsikt mot Odalen og Storsjøen fra Veslehaugen mellom Årkjølen og Kjølstua i mars i fjor. Jeg får vel ikke direkte anfall av å ferdes der, men det er ingen tvil om at jeg får en «endret bevissthetstilstand». Prøv selv. Bildet er tatt for akkurat et år siden.

PNES ble i sin tid «skilt ut» fra epilepsi. Kanskje også PNES-begrepet må deles opp, og kanskje i mer genuine anfall som personen «ikke kan for», og mer bevisste anfall som faktisk har innslag av simulering? Det første kan kanskje hete Genuine psychogenic non-epileptic seizures, GPNES. «Genuine» betyr noe i retning naturlig og ikke tilegnet, altså det vi på norsk gjerne kaller «ekte». Det andre kan kanskje hete Faked psychogenic non-epileptic seizures, FPNES. Noen «anfall» er kanskje så psykogene, eller funksjonelle, at de knapt kan kalles anfall. Hvis «alt» er anfall, hadde vel også han med Downs syndrom som jeg nevnte foran, anfall? Et morsomt poeng når det gjelder ordet «fake», er for øvrig at det er beslektet med «factitious», som jeg var inne på i forbindelse med «factitious disorder». Factitious disorder kunne derfor ha hett «faked disorder», men det lyder kanskje litt brutalt. Men nå må jeg vel gi meg før jeg får både pasientforeninger og fagmiljøer på nakken ...

Ellers har lokallaget arrangert det grundige annonserte seminaret om utfordrende atferd. Det skjedde på Skogtun på Skarnes 10. mars. Jeg er «inhabil», men synes at det var svært så vellykket. Jeg tror at deltakerne fant innholdet interessant. Det var også *mange* deltakere, over 70. Det klager vi ikke på, særlig ikke når det var vårt andre heldagsseminar denne «sesongen», og det var enda flere på det første seminaret. Jeg mener at det bør bli rutine å ha ett dagsseminar om høsten og ett om vinteren. Fortsetter det å komme så mange deltakere, får vi sette ned prisen enda mer, for ikke å renne over av penger. Det er jo ikke meningen. For øvrig har vi nå hatt noen seminarer på Skogtun. Det har fungert veldig godt. Lokalet er passe stort, ligger temmelig sentralt, og har rimelig leie. Det blir også billigere løsninger når det gjelder mat og drikke. Så kanskje Skogtun blir vår nye faste arena? Det neste på tapetet blir å planlegge sommerfesten, som i år også vil være et 15-årsjubileum, og selvfølgelig å begynne å tenke på neste dagsseminar.

Ha en fin senvinter.

16. mars 2017

Børge Holden