

TIL DEG SOM HAR FÅTT DIAGNOSEN FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE

HVA ER EN FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE?

- Funksjonell nevrologisk lidelse (FNL) er en tilstand der hjernen har problemer med å tolke signaler fra kroppen på riktig måte, og symptomer dannes basert på denne feiltolkningen.
- Symptomene er reelle, det vil si ikke innbilte.
- Nervesystemet er **ikke skadet**, men **måten det fungerer på er endret**. Det er derfor tilstanden kalles *funksjonell* (navnet handler om endring av funksjon).
- Siden symptomene ved FNL ikke er forårsaket av en skade av kroppens strukturer, er potensialet for bedring stort, og hos mange går symptomene over.
- FNL kan arte seg på ulikt vis fra person til person. Noen har milde plager, andre kan få betydelig nedsatt funksjon. Symptomene kan komme gradvis eller plutselig, og de varierer ofte i styrke over tid.
- Funksjonelle nevrologiske symptomer kan også forekomme sammen med en annen nevrologisk tilstand. Man kan for eksempel se funksjonelle anfall hos personer som har epilepsi.
- Funksjonelle nevrologiske symptomer er relativt vanlig og en hyppig årsak til henvisning til nevrologiske avdelinger. FNL kan forekomme i alle aldre og hos begge kjønn, men ses noe oftere hos kvinner.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

Diagnosen FNL stilles gjennom en grundig samtale og en klinisk undersøkelse der legen ser etter typiske kliniske tegn. Diagnosen bygger på hva man faktisk finner, ikke bare fravær av andre sykdommer. Legen vil i mange tilfeller anbefale undersøkelser som f.eks. blodprøver, MR eller EEG. Dette gjøres for å sikre en god og trygg utredning, og for å fange opp eventuelle andre tilstander.

HVORFOR FÅR MAN FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE?

Vi skiller mellom sårbarhetsfaktorer som kan disponere for, utløse eller opprettholde FNL, og mekanismer i nervesystemet som antas å bidra til de nevrologiske symptomene.

For å forstå hvordan funksjonelle nevrologiske symptomer oppstår, er det viktig å se på samspillet mellom hjernen og resten av kroppen. Hjernens funksjon er sentral ved FNL fordi den styrer alle prosesser i kroppen, inkludert bevegelse, sansning, følelser og oppmerksomhet, samt kroppens stress- og alarmsystem.

Hjernens hovedoppgave er å beskytte oss fra fare. Hjernen må være effektiv, og i stedet for å ta inn alle sanseinntrykk til enhver tid, bruker den tidligere erfaringer for å kunne lage gode gjetninger om hva som skjer. Hjernen lager på en måte sitt eget “kart” over verden basert på det man har opplevd før. Hver gang man opplever noe nytt, oppdaterer den kartet litt. Ut fra stadige gjetninger om hva som skjer, bestemmer den hva som er beste respons i en gitt situasjon. Denne hjerneaktiviteten foregår som oftest utenfor vår bevissthet. Noen ganger kan tidligere erfaring lure oss til å oppfatte verden annerledes enn den egentlig er. Det gjelder også hjernens tolkning av symptomer fra kroppen. Hvis man for eksempel har blitt matforgiftet en gang, så kan bare tanken på den samme maten senere utløse en kraftig respons i kroppen.

Sykdom, skade eller psykososiale påkjenninger kan øke sårbarheten for FNL, men tilstanden kan også forekomme uten at det identifiseres en åpenbar bakenforliggende faktor eller utløsende hendelse.

Faktorer som kan bidra til å opprettholde symptomene er blant annet uavklart diagnose, unødvendig/langvarig utredning, uklar kommunikasjon fra helsepersonell rundt tilstanden, pågående livsbelastninger og bruk av sterke smertestillende medisiner. Når symptomer har vart lenge, kan det indre samspillet mellom kroppen og hjernen i seg selv bidra til at plagene opprettholdes selv uten ytre belastninger til stede.

VANLIGE SYMPTOMER VED FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE

FNL kan gi ulike nevrologiske symptomer, enten alene eller i kombinasjon.

Eksempler er:

- Svakheter i armer eller bein
- Problemer med balanse eller koordinasjon
- Skjelvinger eller ufrivillige bevegelser
- Anfall som kan minne om epilepsianfall (funksjonelle anfall, tidligere kalt psykogene ikke-epileptiske anfall/PNES)
- Nummenhet eller endret hudfølelse
- Sansetap eller -forstyrrelser (f.eks. synsforstyrrelse)
- Vansker med tale eller svelging
- Svimmelhet

VANLIGE LEDSAGENDE SYMPTOMER/TILLEGGSSYMPTOMER

Mange med FNL har også andre kroppslige eller følelsesmessige plager som et uttrykk for at kroppen er i en slags alarmberedskap. Denne økte beredskapen kan ses som en oppjustering av kroppens stressreguleringssystem. Dette systemet er påvirket av og påvirker kroppens automatiske (autonome) funksjoner som bl.a. døgnrytme, regulering av sult og tørst, fordøyelse og immunforsvaret. Ved en økt beredskap kan man oppleve endret følsomhet (sensitivitet) for ytre eller indre sansepåvirkninger. Det er derfor vanlig å oppleve flere symptomer fra kroppen enn kun de nevrologiske ved FNL. Man ser ofte at disse symptomer dempes når de nevrologiske symptomene bedres.

LEDSAGENDE FUNKSJONELLE SYMPTOMER KAN VÆRE:

- Utmattelse/lavt energinivå
- Kognitive symptomer (f.eks. nedsatt hukommelse eller konsentrasjon)
- Bekymring, angst og nedstemthet
- Smerter i ulike deler av kroppen
- Søvnvansker
- Følelse av fjernhet/å være utenfor seg selv (dissosiative symptomer)
- Funksjonelle symptomer fra andre organsystemer (f.eks. irritabel tarm, opplevelse av overaktiv eller treg blære og brystsmerter)

BEHANDLING AV FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE

GENERELLE BEHANDLINGSPRINSIPPER:

- Det å få en diagnose og en forklaring på tilstanden er en vesentlig faktor for bedring. God kjennskap til diagnosen kan gi trygghet og redusere usikkerhet rundt symptomene. Dette kan gjøre det lettere å igangsette tiltak for å gjenvinne normal funksjon, og samtidig bidra til å endre hjernens ubevisste forventninger om at et symptom skal oppstå.
- Strategier for å vende oppmerksomheten bort fra symptomene kan for mange føre til at plagene dempes og etter hvert gradvis går over. Når hjernens “lyskaster” ikke rettes mot symptomet vil det være lettere å gjenopprette en normal tolkning av kroppens signaler.
- Ved motoriske symptomer kan aktiviteter med økt tempo, rytme og spontanitet gjøre det lettere å gjenvinne kontakt med muskulaturen og dermed få til normal flyt i bevegelsene. Det at hjernen erfarer at normal bevegelse også kan forekomme, kan være med på å bytte ut den “feilaktige” tolkningen med den “riktige”.

- Siden FNL handler om endret samspill mellom med hjernen, resten av kroppen og situasjonen personen er i, vil tiltak for å roe ned stress ofte være nyttig. Dette kan f.eks. innebære å ha fokus på gode rytmer for søvn, måltider og fysisk aktivitet. Det kan være nyttig å ta i bruk avspenningsøvelser, visualiseringsteknikker og prioritere aktiviteter som er forbundet med glede og mestring. Håndtering av eventuelle pågående belastninger kan også være nødvendig.
- Behandling av funksjonelle anfall går bl.a. ut på å finne hva som trigger anfallene og ta kontroll over dette.

VIDERE OPPFØLGING/BEHANDLING:

Det er stor variasjon i hvordan de funksjonelle nevrologiske symptomene preger den enkelte. Noen kan ha lette symptomer/plager i en kort periode og raskt bli kvitt disse etter at diagnosen er stilt. Andre kan ha kraftigere og mer sammensatte symptomer som varer over tid på tross av at man får kunnskap om diagnosen og forsøker anbefalte tiltak.

Det vil variere fra person til person hvilken oppfølging som er best egnet, men som en hovedregel bør behandlingstiltak integreres i hverdagen slik at det oppnås størst mulig grad av normalitet.

Oppfølging av **fysioterapeut** i en periode vil være aktuelt for mange med motoriske symptomer eller svimmelhet. Fysioterapi og trening er også viktig for å motvirke utmattelse og smerter.

Oppfølging av **ergoterapeut** kan av og til være aktuelt, men det anbefales i minst mulig grad å benytte hjelpemidler, f.eks. ved funksjonelle gangforstyrrelser, siden dette kan være et hinder for bedring.

Logoped kan bistå ved funksjonelle tale- og svelgvansker.

Psykologer og psykiatere som kjenner fagfeltet, kan ha mye å tilby personer med FNL. Man kan jobbe med symptomforståelse, strategier som støtter gode rutiner og strategier for stressmestring. For noen kan opplevelser tidligere i livet være en sårbarhetsfaktor som de kan ha behov for å bearbeide. Dersom det foreligger depresjon og/eller angst, er det viktig å behandle dette.

Ved langvarige og sammensatte plager som påvirker hverdagen i vesentlig grad, kan det være aktuelt med **spesialisert rehabilitering**. Det må da henvises av lege. De fleste rehabiliteringsinstitusjoner vil ha en viss kompetanse innen FNL, men enkelte institusjoner har et spesielt tilpasset rehabiliteringstilbud. For å få mer informasjon om rehabiliteringstilbud som kan være egnet for deg, kan du ringe ReHabiliteringstelefonen (80030061).

HER KAN DU LESE MER OM FUNKSJONELL NEVROLOGISK LIDELSE

Nettsiden neurosymptoms.org er utviklet av sentrale fagpersoner i feltet og gir en god oversikt over diagnosen og behandlingstiltak. Selv om nettsiden først og fremst er rettet mot de som får diagnosen, kan den også være nyttig for familie og venner som vil vite mer, samt behandlere som ikke har oppdatert kunnskap om diagnosen.



fndhope.org er nettsiden til den internasjonale pasientorganisasjonen og inneholder mye relevant informasjon om FNL.



Den danske nettsiden funktionellelidelser.dk inneholder mye informasjon om funksjonelle lidelser generelt.



Nettkurs for kronisk svimmelhet: [Øvelser mot kronisk svimmelhet - NHI.no](https://nhi.no/foelger-og-behandler-tilpas-tilpas-tilpas)



Epilepsiforbundets PNES-nettverk består av personer som enten har funksjonelle anfall, har hatt denne diagnosen eller er pårørende. Nettverket jobber frivillig for å gjøre diagnosen kjent, og for å være en støttespiller for alle med diagnosen og deres pårørende. Har du spørsmål om det å leve med funksjonelle anfall eller ønsker å bidra i nettverket, kan du sende e-post til PNES@epilepsi.no