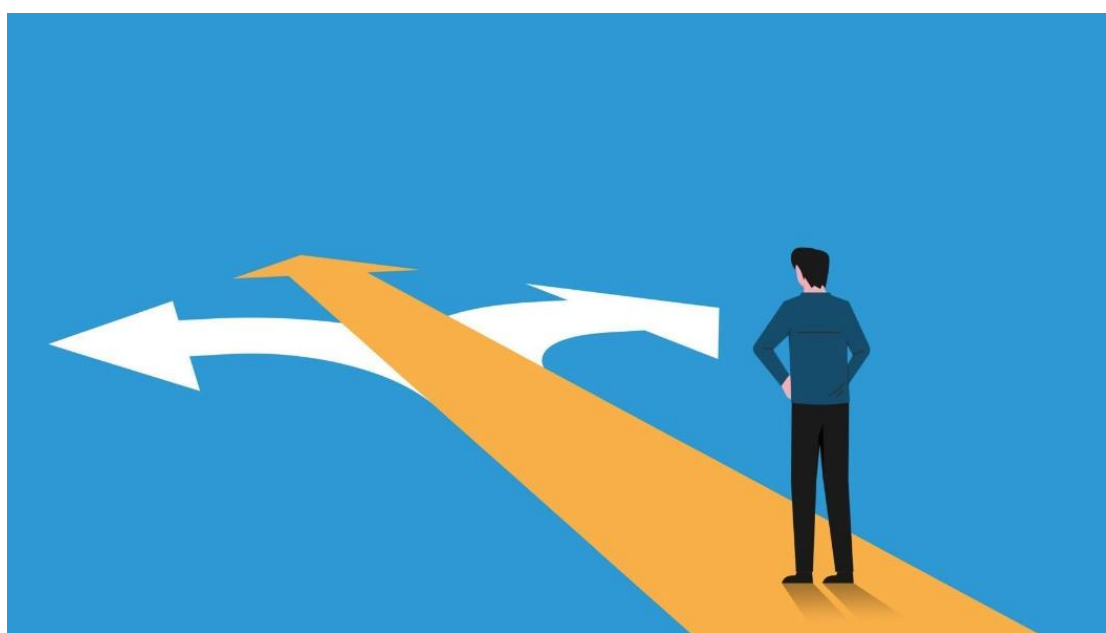


CRISI NON EPILETTICHE PSICOGENE (PNES)

Informazioni per i pazienti



Sommario:

1. Introduzione	4
2. Cosa sono le PNES?	4
3. Come vengono diagnosticate le PNES?	5
4. La diagnosi potrebbe essere sbagliata?	6
5. Come si sente rispetto alla sua condizione?	8
6. Quanto sono comuni le PNES?	9
7. Cosa causa le PNES?	10
8. Come può lo stress essere la causa?	11
9. E gli altri sintomi?	12
10. Parlare di PNES:	13
11. Come vengono trattate le PNES?	13
12. Domande frequenti:	15
13. Guida di autoveicoli:	20
14. Benefici e tutele:	20
15. Suggerimenti da ricordare:	21
16. Glossario:	23
Appendice A	25

1. Introduzione

Questo opuscolo è indirizzato alle persone che presentano Crisi Non Epilettiche Psicogene (PNES). La lettura può essere estesa anche a familiari, amici e assistenti di persone con PNES. È stato ideato per fornire informazioni su cosa sono le PNES, qual è la causa, come vengono diagnosticate e come possono essere trattate. L'opuscolo si propone anche di fornire alcuni consigli pratici su cosa fare per convivere con il disturbo, con l'obiettivo di un miglioramento progressivo.

Esistono molti nomi diversi per le Crisi Non Epilettiche Psicogene (PNES): vengono infatti chiamate crisi o PNES, crisi psicogene, pseudocrisi o crisi pseudoepilettiche; all'estero, sono conosciute come PNES (psychogenic/paroxysmal non epileptic seizures) o FDS (functional/dissociative seizures). Altri aggettivi che possono essere utilizzati per caratterizzare questa sintomatologia sono "funzionale" e "dissociativo". Con funzionale, si intende un disturbo che interessa le funzioni del corpo, in assenza di apparenti alterazioni a livello della struttura anatomica. Con dissociativo, si intende un fenomeno in cui avviene una transitoria perdita del senso di identità o della consapevolezza. In questo opuscolo faremo d'ora in poi riferimento a questo fenomeno con il nome di PNES.

Secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, quinta edizione revisionata (DSM-V-R), rientrano nell'ambito dei "disordini da sindromi neurologiche funzionali".

Le persone che hanno PNES devono essere informate sulla propria diagnosi e conoscerne il significato; l'informazione su questo argomento è infatti uno dei punti centrali del presente opuscolo.

2. Cosa sono le PNES?

Le PNES sono attacchi che possono sembrare crisi epilettiche, ma che non sono correlati all'epilessia.

L'epilessia è una patologia neurologica causata da un'alterazione dei segnali elettrici nel cervello. Questi segnali impediscono al cervello di funzionare correttamente per un breve periodo. Al contrario, le PNES non sono causate da segnali elettrici anomali nel cervello o da danni cerebrali.

Durante le PNES le persone perdono il controllo del proprio corpo, e questo può comportare:

- Svenire e cadere a terra
- Scuotere le braccia, le gambe o la testa
- Altri movimenti insoliti
- Mordersi la lingua o ferirsi
- Perdere il controllo della vescica o dell'intestino
- Sperimentare un momento di vuoto o assenza
- Sentirsi distaccati dall'ambiente circostante
- Non essere in grado di ricordare l'attacco

Proprio le caratteristiche di alcuni di questi sintomi possono indurre le persone a confondere PNES con crisi epilettiche o altre cause di black-out come lo svenimento.

3. Come vengono diagnosticate le PNES?

Gli specialisti psichiatri e neurologi a volte possono fare una diagnosi di PNES in presenza di un racconto e una descrizione dettagliata degli episodi da parte di qualcuno che li ha visti. Sebbene le PNES assomiglino a crisi epilettiche o

svenimenti, ci sono piccole ma importanti differenze. Una descrizione degli attacchi consente agli esperti di fare una diagnosi corretta in almeno otto casi su dieci, mentre gli esperti possono diagnosticare con precisione nove attacchi su dieci nel caso in cui possano vederne una registrazione video (per esempio, tramite video registrati su un telefono cellulare). Il medico è ancora più facilitato nel diagnosticare correttamente le PNES se si trova ad essere diretto osservatore di un attacco e ha la possibilità di svolgere un attento esame clinico durante lo stesso.

A volte è inoltre possibile confermare la diagnosi registrando una tipica crisi non epilettica durante l'osservazione con video-elettroencefalogramma (V-EEG). L'EEG è un esame che registra l'attività elettrica prodotta dal cervello, ed è in grado di documentare un'anomala attività elettrica durante le sole crisi epilettiche. Nel caso in cui il paziente presenti una crisi durante la registrazione EEG e sul tracciato non risultino le tipiche anomalie associate alle crisi epilettiche, questo sarebbe molto suggestivo di diagnosi di PNES.

A seconda della natura delle crisi, possono essere utili altri esami, tra cui esami radiologici del cervello, esami del sangue ed esami che studino la funzione del cuore o l'andamento della pressione sanguigna. Questi esami sono particolarmente utili per escludere altre cause. Tuttavia, in molti casi non sono necessarie ulteriori indagini oltre a una descrizione precisa degli attacchi.

È importante rendersi conto che la diagnosi di PNES così come di crisi epilettiche si basa sulle caratteristiche di più episodi piuttosto che di un singolo evento. Le informazioni a disposizione del medico sono infatti spesso limitate. La diagnosi può diventare più chiara man mano che vengono osservati e descritti più eventi.

4. La diagnosi potrebbe essere sbagliata?

Può essere disorientante aver ricevuto una diagnosi di epilessia in passato, se poi la diagnosi viene modificata in PNES. Accade infatti che alcune persone abbiano assunto farmaci antiepilettici per diversi anni prima di sapere che i loro attacchi non erano di natura epilettica. Come può accadere?

Innanzitutto, una persona non affetta da epilessia su dieci ha lievi alterazioni nel proprio EEG che possono essere scambiate per un segno di epilessia. Non è insolito che qualcuno con PNES abbia queste anomalie, specialmente se sta assumendo farmaci che influenzano il tracciato dell'EEG. Questo può indurre il medico a pensare ad una diagnosi di epilessia o a non essere sicuro della causa degli attacchi.

In secondo luogo, una persona su venti con PNES soffre anche di epilessia, mentre una persona affetta da epilessia su dieci ha anche PNES. Se il paziente rientra in uno di questi due casi, il medico ne discuterà approfonditamente con lo stesso e i suoi familiari. Sarà importante imparare a distinguere i due tipi di crisi in modo che ciascuno possa essere trattato correttamente.

In certi casi, i medici decidono di iniziare una cura farmacologica anche quando la diagnosi non è certa - posto che sia presente un dubbio fondato per come si presentano gli episodi e in caso siano presenti alterazioni agli esami eseguiti. Questo perché alcuni tipi di crisi epilettiche possono essere estremamente pericolose per l'individuo. Se poi le crisi dovessero ridursi in frequenza ed intensità per effetto indiretto o diretto dei farmaci, non sarebbe del tutto sbagliato mantenere la terapia (in medicina si usa il termine "ex adjuvantibus" per queste situazioni, per indicare una diagnosi supportata da una fase di remissione della patologia a seguito di un trattamento specifico).

Quando i farmaci antiepilettici non funzionano bene, c'è la possibilità che l'epilessia sia refrattaria ai trattamenti che abbiamo al momento a disposizione, ossia che siamo in presenza di una forma che viene definita

farmacoresistente, oppure che la terapia non sia effettivamente quella giusta per quel tipo di epilessia. Se invece gli attacchi persistono nonostante siano stati provati più farmaci ritenuti idonei per il tipo di epilessia sospettata e a dosaggio adeguato, potrebbe essere necessario riconsiderare la diagnosi, ipotizzando che si tratti di PNES, o di altri eventi non epilettici (per esempio, sincopi convulsive o crisi ipoglicemiche). In quel caso, potrebbe essere indicato modificare o interrompere la farmacoterapia. Tuttavia, il rischio di sospendere la terapia potrebbe superare i benefici; la decisione va pertanto presa con estrema cautela.

A volte solo il tempo può chiarire che gli attacchi non sono effettivamente epilettici e che la diagnosi originale era sbagliata.

La ricerca ha dimostrato che le PNES non si risolvono con i farmaci antiepilettici. Per questo motivo, i farmaci antiepilettici vengono solitamente interrotti quando i neurologi scoprono che la vera diagnosi è di PNES e non di epilessia. Tuttavia, alcuni farmaci antiepilettici possono indirettamente ridurre l'ansia o favorire un senso di "distacco"; questo può contribuire a ridurre l'intensità e la frequenza delle PNES.

È utile specificare che a volte le persone scoprono che le loro PNES cambiano o diventano più frequenti per un po' quando smettono di assumere i farmaci antiepilettici. Questo può farli sentire confusi riguardo alla loro diagnosi e pensare di avere l'epilessia. Tuttavia, questo potrebbe essere attribuibile all'azione dei farmaci antiepilettici sull'ansia di cui si è accennato sopra. Potrebbe essere necessario concedere al cervello un po' di tempo per abituarsi a funzionare correttamente senza farmaci antiepilettici. Se le crisi non dovessero migliorare dopo circa un mese dall'interruzione della terapia, si consiglia di esporre le proprie preoccupazioni al neurologo o al proprio psichiatra.

5. Come si sente rispetto alla sua condizione?

Una persona potrebbe avere una serie di reazioni emotive nello scoprire di avere delle PNES. Questo è normale e comprensibile.

- Confuso? Può creare confusione ricevere una diagnosi di PNES, specialmente se si era convinti di avere l'epilessia. L'epilessia è abbastanza conosciuta e compresa e ha una causa nota. Le PNES non hanno una causa fisica e questo può essere molto difficile da capire. Sono manifestazioni conosciute da molto tempo, ma vista la variabilità con cui possono presentarsi, solo in tempi più recenti sono state raggruppate e caratterizzate come PNES; pertanto, anche per i medici a volte sono difficili da caratterizzare e comprendere.
- Arrabbiato? Le persone possono sentirsi arrabbiate per aver avuto una diagnosi e un trattamento diversi in passato. Alcune persone si arrabbiano anche perché non accettano che la causa dei loro attacchi non sia l'epilessia o un'altra malattia fisica. Altri si sentono arrabbiati per aver vissuto così a lungo con lo stigma e le restrizioni dell'epilessia.
- Dubbi? Alcune persone non accettano la diagnosi e continuano a credere di avere l'epilessia. Queste persone possono rifiutarsi di sottoporsi al trattamento più indicato, il che significa che hanno meno probabilità di stare meglio.
- Sollevato? Alcune persone sono felici di avere una diagnosi definitiva di PNES. Significa che non hanno l'epilessia e possono interrompere l'assunzione di farmaci antiepilettici. Significa anche che possono iniziare un trattamento appropriato per fermare o ridurre gli attacchi.

Le persone con PNES possono trovare utile pensare a come si sentono riguardo alla loro condizione e perché. Questo può rendere più facile per loro discutere il problema con altre persone e chiedere aiuto ad amici, familiari, medici e infermieri per gestire il problema.

6. Quanto sono comuni le PNES?

Le PNES sono relativamente rare ma non così rare come spesso si pensa. Sono una condizione nota e hanno un trattamento riconosciuto.

Circa due o tre persone su 10.000 hanno PNES. Ciò significa che in una tipica città con circa 300.000 persone (come Firenze) ci saranno da 60 a 90 persone che hanno PNES; tuttavia, si tratta di un disturbo probabilmente sottodiagnosticato.

Di tutte le persone che entrano in ospedale con attacchi che non si risolvono rapidamente, quasi la metà risulta avere PNES.

Circa una persona su otto indirizzata a cliniche specialistiche per l'epilessia risulta avere PNES (secondo dati più recenti, è una fra le condizioni più comuni fra quelle che motivano l'accesso a visite neurologiche).

7. Cosa causa le PNES?

La ricerca ci sta aiutando a capire qual è la causa delle PNES. Sappiamo che non sono causati da problemi fisici nel cervello o da una malattia. Sappiamo anche che accadono per motivi diversi in persone diverse.

È probabile che le PNES si verifichino quando c'è un problema transitorio con il funzionamento del cervello. Il cervello può diventare "sovraccarico" e "spegnersi" per un breve periodo di fronte a qualche tipo di sentimento, situazione, pensiero o ricordo minaccioso. Sebbene si ritenga che lo stress svolga un ruolo importante nelle PNES, le persone possono avere PNES anche nei momenti in cui non si sentono particolarmente stressate.

A volte i primi attacchi sono legati a un'esperienza sconvolgente o spaventosa (come un'aggressione o la morte di una persona cara), o qualche altra grande

perdita o cambiamento. Queste esperienze possono essere recenti o passate. A volte non è chiaro il motivo per cui gli attacchi sono iniziati; potrebbero addirittura essere esorditi in una fase in cui lo stress percepito si stava riducendo.

Gli attacchi che abbiamo descritto possono essere innescati da molti elementi diversi. Ciò che provoca un attacco è chiamato trigger. I fattori scatenanti comuni includono ricordi spiacevoli, pensieri o sentimenti sconvolgenti e situazioni stressanti come discussioni, fatica sul luogo di lavoro o contesti sociali. A volte, invece, gli attacchi possono verificarsi apparentemente senza alcun trigger o avvertimento evidente, anche quando il paziente si sente calmo e rilassato, in particolare quando gli attacchi si verificano da molto tempo. Questo può rendere difficile capire cosa ha innescato una particolare crisi.

8. Come può lo stress essere la causa?

È molto comune per le persone pensare che ci debba essere una causa fisica per le PNES, dal momento che ci sono sintomi fisici. Tuttavia, ci sono molti esempi di come lo stress emotivo può causare reazioni fisiche nel corpo. Questi includono arrossire quando siamo imbarazzati, sentire "farfalle" nello stomaco quando siamo nervosi e avere mal di testa quando siamo preoccupati o abbiamo avuto una brutta giornata. Un altro esempio, e più simile alle PNES, è quello degli attacchi di panico: il panico si manifesta tramite una serie di sintomi fisici, come "fame d'aria" (una sensazione di nodo alla gola o oppressione al petto), formicolio alle dita e palpitazioni.

Quando lo stress emotivo è particolarmente intenso o dura da molto tempo, possono insorgere problemi fisici. Ci sono molte condizioni organiche in cui si pensa che lo stress abbia un ruolo determinante, tra cui il dolore toracico non cardiaco, la fibromialgia e la sindrome dell'intestino irritabile.

Per alcune persone è relativamente facile identificare quali sono i fattori stressanti che potrebbero essere correlati alle loro PNES. Altre persone con PNES affermano di non sentirsi particolarmente stressate o sconvolte, o di sentirsi calme e rilassate prima di un attacco. Questo può creare molta confusione se la diagnosi di PNES è stata ricondotta allo stress. Può darsi che non tutte le PNES siano causate dallo stress, ma ad oggi la ricerca scientifica non ha ancora trovato tutte le risposte.

Le PNES rientrano nel novero dei disturbi psichiatrici, come la depressione e l'ansia; purtroppo, esiste un forte stigma sociale che rende difficile riconoscere questi disturbi allo stesso modo di altri. Il fatto che gli attacchi abbiano un'origine psichiatrica non significa che essi siano colpa di chi ne soffre, o che siano simulati o artificiali. Le PNES sono veri e propri sintomi fisici, indice di uno stato di malessere che va affrontato con la stessa serietà e determinazione di tutte le altre malattie.

Alcune persone sentono di non essere credute dai loro amici e familiari, o da medici e altri operatori sanitari. Molte persone, inclusi i medici, possono avere difficoltà a capire che gli attacchi possono essere causati dallo stress. Questo potrebbe portarli a credere erroneamente che le persone con PNES abbiano il controllo su questi sintomi.

Tuttavia, gli specialisti che diagnosticano e curano le PNES sanno che sono reali e le prendono sul serio.

9. E gli altri sintomi?

Ci sono molti sintomi diversi che possono verificarsi nelle persone con PNES, sia durante l'attacco che in altri momenti.

Intorpidimento e formicolii	Vertigini
Problemi nel linguaggio	Visione offuscata
Fatica, dolore cronico	Incontinenza sfinterica
Sensazione di "distacco" o "irrealità"	Umore basso ed irritabilità
Mal di testa	Difficoltà a dormire

Come potete vedere, questi sintomi si ritrovano anche in altri disturbi simili nominati prima; semplicemente, nelle PNES il malessere si manifesta diversamente.

Il trattamento per le PNES può aiutare ad alleviare alcuni di questi sintomi.

10. Parlare di PNES:

Parlare alle persone di una condizione come l'epilessia o gli attacchi di panico è difficile. Allo stesso tempo, molte persone hanno sentito parlare di questi problemi e ne sanno qualcosa, il che può rendere più facile spiegare cosa c'è che non va.

Raccontare agli altri di PNES può essere molto più difficile. La maggior parte delle persone (inclusi alcuni medici) non ha mai sentito parlare di PNES e può

essere difficile spiegare cosa siano. Aver raggiunto una buona comprensione della diagnosi può renderla più facile da spiegare anche agli altri.

Ecco alcune cose utili che si possono dire:

“Ho attacchi che non posso controllare. Sono come gli attacchi epilettici ma non sono causati dalle stesse alterazioni che causano l'epilessia.”

"Anche se non sono epilettico, gli attacchi sono comunque invalidanti e stressanti per me."

"Possono essere collegati allo stress."

"Ho una condizione simile all'epilessia, il che significa che ho degli attacchi più o meno improvvisi."

"Ho attacchi che sono simili agli attacchi di panico, tranne per il fatto che possono portare ad una perdita di coscienza - a volte a svenimenti."

Potrebbe essere utile discutere questo opuscolo con amici e familiari in modo che sappiano degli attacchi e possano offrire supporto.

11. Come vengono trattate le PNES?

Le PNES possono cessare del tutto. In altri casi, il trattamento può aiutare ad avere meno attacchi e/o ad affrontarli meglio.

Il primo passo nel trattamento è aiutare il paziente e la sua famiglia a conoscere e capire questa condizione e le sue differenze con l'epilessia. Molte persone trovano difficile accettare la diagnosi, in particolare se in precedenza è stato detto loro di avere l'epilessia. Questo è comprensibile. Tuttavia, venire a patti con la diagnosi è un passo importante sulla strada della guarigione.

I farmaci antiepilettici non controllano le PNES. Possono avere effetti collaterali indesiderati, perciò non dovrebbero essere assunti se non realmente necessario o se non comportano un beneficio (a volte infatti alcuni farmaci antiepilettici possono essere in grado di ridurre i sintomi dell'ansia).

La terapia più importante per le PNES consiste nel parlare - tanto per cominciare, con amici e familiari e con specialisti nel trattamento di PNES. Gli psichiatri e i neurologi sono in grado di consigliarvi sulle opzioni terapeutiche a disposizione e potrebbero essere in grado di indirizzare il paziente per accedere al miglior trattamento.

Una forma di trattamento per le PNES è la psicoterapia; tuttavia, in alcuni casi la psicoterapia può non essere indicata, oppure non è sufficiente. In tali occasioni, può essere utile affiancare una terapia farmacologica con farmaci utili per modulare l'ansia, lo stress e l'angoscia.

In cosa consiste la psicoterapia?

Esistono diversi tipi di psicoterapia e possono essere offerti da specialisti di formazione psichiatrica e psicologica.

A seconda delle caratteristiche della persona e della natura del problema, durante la terapia psicologica per PNES si possono condividere diversi obiettivi. Questi potrebbero includere:

- Capire perché si verificano le PNES
- Individuare le cause scatenanti degli attacchi
- Apprendimento di tecniche specifiche per controllare gli attacchi ove possibile
- Identificare ed esplorare stress o problemi che stanno contribuendo a attacchi e affrontarli
- Sviluppare nuovi modi per rilassarsi e affrontare lo stress

- Fare i conti con eventi passati che potrebbero essere correlati agli attacchi
- Imparare a ridurre l'impatto degli attacchi sulla vita del paziente

Alcune persone sono riluttanti a intraprendere percorsi di psicoterapia. Poiché lo stress è spesso una componente scatenante delle PNES, è verosimile che la psicoterapia sia particolarmente utile per le persone che soffrono a causa di questa condizione.

La psicoterapia può essere un'esperienza molto positiva. È un'opportunità per parlare delle cose ed esplorare i propri pensieri e sentimenti su tematiche che contano ed hanno un significato profondo per noi.

I processi che causano PNES possono essere correlati ad altre condizioni come la depressione, l'ansia e il disturbo da stress post-traumatico. Questi possono essere trattati con aiuto psicologico, farmaci o entrambi.

12. Domande frequenti:

Cosa dovrebbero fare le persone quando ha un attacco?

Può essere utile portare con sé questo opuscolo, così che chiunque possa consultarlo in caso di attacco. Può essere di aiuto anche consegnare una copia della pagina che trova in fondo all'opuscolo a familiari e amici. Questo suggerimento è valido solo nel caso in cui non ci sia una concomitante diagnosi di epilessia; in quel caso, la invitiamo a discutere il da farsi con il proprio medico.

Cosa fare per stare meglio

Il primo a poter a promuovere un miglioramento dei sintomi è il paziente stesso; consigliamo di applicare alcuni di questi principi e consigli:

- Sentirsi a proprio agio riguardo alla diagnosi. Comprendendo e accettando la diagnosi, è più probabile stare meglio. Questo può anche

facilitare il dialogo riguardo alla propria condizione con gli amici, i familiari o i colleghi.

- Utilizzare l'assistenza specialistica offerta. I trattamenti di psicoterapia possono aiutare in diversi modi (vedi la sezione 14), tra cui la riduzione dello stress, l'apprendimento del controllo degli attacchi, il venire a patti con le esperienze passate e l'affrontare questioni importanti nella propria vita. L'assistenza specialistica offerta nella propria zona è accessibile parlando con il medico o visitando il sito <https://www.uslcentro.toscana.it/index.php/servizi-online/servizi-e-attivita/diagnosi-e-cura/620-i-servizi-per-la-salute-mentale/10698-salute-mentale-adulti>.
- Cercare di individuare i fattori scatenanti, identificando a cosa sta succedendo prima o durante un attacco. Capire cosa scatena gli attacchi può aiutarti a prevenirli. Se gli attacchi sembrano essere causati da una certa situazione, parlarne con qualcuno può aiutare a superare il problema. Tuttavia, non sempre è possibile identificare cosa ha scatenato un particolare attacco. Uno spunto utile per l'auto-analisi può essere riflettere nel dettaglio sulle crisi, e specificatamente: sulla prima, sulla più recente e sulla più "caratteristica" e "vivida", domandandosi cosa stesse succedendo, cosa stesse pensando e che emozioni stesse provando.
- Imparare a fermare i propri attacchi: non appena si avverta qualche avvisaglia che stia per verificarsi un attacco, è possibile imparare a usare tecniche di respirazione e riduzione dello stress. Consigliamo di chiedere al medico di famiglia informazioni sui servizi locali dove poter imparare la gestione dello stress o il rilassamento. Questo può aiutare a fermare l'attacco. Se gli attacchi avvengono senza preavviso, consigliamo di mantenere la calma: pensare al fatto che non siano attacchi epilettici, e che non succederà nulla di grave, può essere di grande aiuto.

- Parlare con amici e familiari. È più probabile che mantengano la calma durante un attacco se sanno cosa sta succedendo. Questo può aiutare a rendere gli attacchi più brevi.
- Rimanere positivi. Concedersi del tempo per stare meglio e ricordarsi che le PNES possono essere superate.

Link utili:

https://it.wikipedia.org/wiki/Convulsioni_psicogene_non_epilettiche

<https://www.youtube.com/watch?v=fF2Z2RK4Cfw>

www.nonepilepticattacks.info;

<https://nonepilepticattacks.voomly.com/> <https://www.ilae.org/patient-care/non-epileptic-seizures>.

https://www.youtube.com/results?search_query=dis-sociated.

Alcuni elementi utili per la gestione delle crisi possono essere reperiti tramite il sito dell'Associazione Italiana contro L'Epilessia (<http://www.aice-epilessia.it/>). Questo opuscolo è uno dei primi tentativi di fare informazione su questa patologia in Italia; la speranza è che, col tempo, verranno creati siti specialistici e forum sull'argomento.

Ulteriori informazioni sulle PNES sono limitate, ma si possono reperire informazioni aggiuntive su questo tipo di attacchi osservando le condizioni che possono avere cose in comune con le PNES, per esempio provando a cercare su Internet utilizzando un motore di ricerca parole chiave come “Disturbo Post Traumatico da Stress; Disturbo di conversione; Disturbo somatoforme; Somatizzazione; Dissociazione; Iperventilazione; Attacchi di panico; Trattamento psicologico; Terapia; Aiuto; Consiglio”.

E' importante ricordare che le informazioni da Internet potrebbero non essere accurate se non provengono da un'organizzazione riconosciuta.

Attualmente in Italia non esistono gruppi di supporto specifici. Tuttavia, esistono gruppi di supporto per i disturbi d'ansia per il disturbo da stress post-traumatico; potete rivolgervi al Centro di Salute Mentale della vostra zona per informarvi a riguardo.

Esiste un gruppo di supporto online per le PNES in lingua inglese:
<http://groups.msn.com/Epilepsy----AreYouSure>

Bisogna smettere di fare qualcosa?

Le PNES possono essere spaventose e il paziente potrebbe sentirsi preoccupato nel continuare le attività della vita quotidiana. Anche se questo è comprensibile, è importante cercare di mantenere la propria routine più invariata possibile. La maggior parte delle persone con PNES può svolgere le normali attività quotidiane senza aiuto.

È più probabile che il disturbo diventi cronico tanto più si cerchi di attuare delle condotte di evitamento.

Nel caso in cui vi sia il timore di poter essere a rischio di infortuni durante un attacco, è meglio essere prudenti e parlarne con amici, colleghi e familiari. Potrebbero essere in grado di aiutare a pensare a modi per sentirsi al sicuro senza rinunciare a troppe attività. Ad esempio, potrebbe non essere necessario smettere di uscire, se gli attacchi si verificano solo a casa. Potrebbe non essere necessario interrompere le attività diurne se gli attacchi si verificano solo la sera o in condizioni di estrema stanchezza fisica. Potrebbe essere del tutto praticabile un'attività sportiva svolta in compagnia di altre persone, nuotare se non è mai stato sperimentato un attacco durante il nuoto: sarà sufficiente assicurarsi di andare in una piscina con un bagnino, avvertendo circa la possibilità di avere un attacco, assicurandosi di affrontare il tutto gradualmente.

L'obiettivo è di sentirsi liberi di fare il più possibile per sé stessi e di essere il più indipendenti possibile. Resta un ottimo supporto quando amici e familiari incoraggiano a svolgere le attività in autonomia, senza diventare più protettivi del necessario.

Nel caso in cui vi sia la percezione che la propria vita sia limitata dagli attacchi, consigliamo di discuterne con il medico di famiglia o con un professionista che si occupa di PNES. Anche senza ottenere una completa scomparsa dei sintomi, un professionista può aiutare a pensare a modi per ridurre il loro effetto sulla vita di tutti i giorni.

Per quanto riguarda le indicazioni circa la guida di autoveicoli in caso di attacchi imprevedibili, consigliamo di discuterne con il proprio medico – vedi la sezione 13.

È possibile guarire?

Le persone con PNES possono riprendersi completamente e condurre una vita normale. Riconoscere che gli attacchi non sono epilettici è il primo, e spesso il più importante, passo sulla strada della guarigione. Significa che il trattamento giusto può essere avviato dove necessario. Significa anche che i trattamenti possono essere interrotti. A meno che non sia presente anche l'epilessia, ciò potrebbe significare interrompere del tutto i farmaci antiepilettici.

A volte solo individuare e accettare la diagnosi può essere sufficiente per migliorare la prognosi di alcune persone. Per altri, il recupero avviene a seguito della terapia psicologica. Il trattamento psicologico può essere un processo lungo e possono essere necessarie settimane o mesi prima che gli attacchi migliorino. Tuttavia, se si inizia il trattamento, gli attacchi spesso migliorano nel tempo. A distanza di un anno dalla diagnosi, gli attacchi di molte persone si riducono molto o si fermano del tutto. L'altro elemento di grande aiuto può essere la terapia psicofarmacologica.

In alcuni casi, gli attacchi possono diventare un problema a lungo termine. Alcune persone con PNES trovano molto difficile accettare la diagnosi e intraprendere un trattamento psicologico. Le persone che hanno questo problema spesso continuano ad assumere farmaci antiepilettici, che non controllano gli attacchi e possono causare effetti collaterali.

Anche se gli attacchi continuano, le persone possono ancora condurre una vita piena e attiva. È possibile imparare a far fronte agli attacchi in modo simile a come le persone affrontano l'epilessia incontrollata.

13. Guida di autoveicoli:

Attualmente in Italia non ci sono chiare indicazioni sulla strategia da adottare in caso di PNES e guida di autoveicoli. Teoricamente, chi soffre di PNES e non è epilettico non è a rischio.

Chiaramente, nel caso di attacchi che comportano un'improvvisa perdita di coscienza senza preavviso, si sconsiglia la guida di autoveicoli finché gli attacchi non si siano fermati. Le persone che attualmente detengono una patente di guida dovrebbero informare l'Ufficio della Motorizzazione Civile, che valuterà il caso.

È probabile che l'Ufficio della Motorizzazione Civile contatti il neurologo o lo psichiatra di riferimento per informazioni sugli attacchi; pertanto, suggeriamo di discutere i propri dubbi individuali con il neurologo o psichiatra di riferimento nel caso in cui non sia stato ancora informato l'Ufficio della Motorizzazione.

14. Benefici e tutele:

Le persone che hanno PNES, qualunque sia la causa, possono essere in grado di richiedere dei benefit, a seconda dell'effetto che gli attacchi hanno sulla loro vita.

Nel caso in cui siano stati garantiti sussidi o in caso di assenze dal lavoro attribuite alla diagnosi di epilessia, questo non deve necessariamente cambiare solo perché la diagnosi è cambiata in PNES. Questi sono veri e propri attacchi che possono essere disabilitanti. Il riconoscimento di esenzione per malattia psichiatrica (codice 044, anziché 017) copre prestazioni diverse, ma serve comunque a tutelare la salute del cittadino affetto da queste problematiche.

C'è una buona probabilità che, con il giusto trattamento, gli attacchi migliorino e il paziente possa essere in grado di lavorare di nuovo in futuro. Se ciò accade, sospendere i sussidi e ricominciare a lavorare può essere di per sé stressante: alcune persone con PNES trascorrono lunghi periodi di tempo senza lavorare. Può essere utile discuterne con i medici coinvolti nella diagnosi.

Altre figure utili a cui rivolgersi in questa situazione sono il medico di medicina generale e il Dipartimento dei Servizi Sociali.

15. Suggerimenti da ricordare:

- Le PNES non sono causate dall'epilessia, ma sono reali e possono avere un grande impatto sulla tua vita.
- Avere PNES non significa che state simulando una crisi epilettica.
- Avere PNES non significa che gli attacchi siano colpa vostra: non sono fatti “apposta”. Con gli aiuti adeguati potrebbe essere possibile imparare come fermare gli attacchi.
- Le PNES non causano danni al cervello, anche nei casi in cui si protraggano per un pò di tempo.
- Avere un attacco più lungo non significa avere l'epilessia. Gli attacchi epilettici di solito durano pochi secondi o meno di 5 minuti.
- Accettare e comprendere la diagnosi è il primo passo verso la guarigione.
- L'aiuto psicologico può essere molto utile per scoprire cosa causa le PNES e per aiutare le persone a controllare o fermare i loro attacchi.

- Le PNES possono essere più facili da affrontare se gli amici e la famiglia hanno una buona comprensione del problema. Potrebbe essere utile per loro leggere questo opuscolo e discutere gli attacchi in modo che tutti sappiano cosa sta succedendo e cosa fare.
- Ci sono molte cose che voi e la vostra famiglia potete fare per aiutarvi a stare meglio. Per informazioni più dettagliate sull'auto-aiuto, visitare www.nonepilepticattacks.info.

16. Glossario:

Farmaci antiepilettici - Farmaci usati per trattare o prevenire le crisi epilettiche nell'epilessia. Sono anche usati per trattare alcuni disturbi mentali, emotivi e dolorosi. Conosciuti anche come anticonvulsivanti e anticomiziali. Oggi vengono indicati come farmaci anticrisi. Non sono trattamenti efficaci per le PNES.

Neuropsicologo clinico - Uno specialista nel ramo della psicologia che si occupa della relazione tra il sistema nervoso e le funzioni mentali come il linguaggio, la memoria e la percezione. Comprendono aspetti più ampi dei problemi delle persone come l'ansia e la depressione grazie alla loro formazione in psicologia clinica.

Counselor - Una persona formata per ascoltare i problemi delle persone e aiutare a trovare il modo di affrontarli.

Crisi dissociative - Un altro nome per PNES.

Epilessia - Vari disturbi in cui gli attacchi sono causati da anormali segnali elettrici nel sistema nervoso centrale (cervello).

Infermiere specializzato in epilessia - Fornisce supporto e consulenza alle persone affette da epilessia e condizioni correlate, alle loro famiglie e agli accompagnatori.

Crisi funzionali - Un altro nome per PNES.

Attacco non epilettico - Un fenomeno clinico che ricorda un attacco epilettico, ma non è dovuto all'epilessia. L'EEG è normale durante un attacco e il comportamento è spesso correlato al disagio psicologico.

Crisi pseudoepilettiche - Un altro nome per PNES. Questo nome ora sta cadendo in disuso perché suggerisce che gli attacchi siano "inventati".

Pseudocrisi - Un altro nome per PNES. Anche questo nome è poco usato.

Crisi psicogene - Un altro nome per PNES.

Crisi: attacchi improvvisi, spasmi o convulsioni.

Stigma - Un segno di vergogna o discredito.

Stress - Difficoltà che causa preoccupazione o tensione emotiva e mentale.

Può produrre reazioni fisiologiche che portano alla malattia.

Trigger - Qualcosa che mette in moto altri eventi. Un evento, situazione, sensazione o emozione che scatena un attacco non epilettico.

Appendice A

Ho PNES; ecco cosa fare se ho un attacco:

- Tenetemi al sicuro da infortuni. Potrebbe essere necessario guidarmi o spostarmi da un luogo non sicuro, spostare oggetti pericolosi e proteggere la mia testa posizionando con cura alcuni indumenti morbidi sotto di essa.
- Non trattenetemi, non cercate di limitare i miei movimenti. Questo può peggiorare l'attacco o causare lesioni.
- Non mettetemi niente in bocca.
- Parlatemi con calma. Se non sono epilettico potrei essere in grado di ascoltare e sentire cosa stanno facendo le persone quando ho un attacco, e sentirmi parlare in modo calmo e rassicurante può aiutare a rendere l'attacco più breve.
- Le PNES non causano danni al cervello, anche se durano diversi minuti.
- Non chiamare un'ambulanza a meno che io non sia ferito o l'attacco vada avanti per molto tempo o non siate certi che le mie manifestazioni non sono epilettiche. È importante che l'equipaggio dell'ambulanza sappia che io soffro di attacchi non epilettici. Mostrate loro questa carta.
- Potete somministrarmi questa terapia al bisogno, se la situazione lo consente: _____

(compilare questa sezione con il nome del farmaco e la posologia, specificando se occorre una compressa intera o meno, se è orosolubile, o se è per gocce).

- Potete contattare questi numeri in caso di necessità:
 - Servizi di Emergenza/Urgenza: 118 o 112.
 - Familiari o caregiver: _____

La struttura:

Ambulatorio PNES AOU Careggi:

- Dott. Ferdinando Galassi

Ambulatorio Epilessia AOU Careggi:

- Dott.ssa Eleonora Rosati

La collaborazione fra i due ambulatori è nata più di 20 anni fa e costituisce un'occasione di confronto fra professionisti di diverse specialità, garantendo all'utenza di usufruire di un servizio multidisciplinare formato sulle attenzioni specifiche che richiedono i disturbi in questione.

Mail di contatto:

mailrepartopsichiatria@gmail.com

ambulatorio.psichiatrianeuro@gmail.com

Ringraziamenti:

Questo libretto informativo prende spunto da un opuscolo prodotto dal gruppo NEST (Non Epileptic Seizure Treatment Group) nel 2011, gentilmente offerto alla nostra equipe per permettere la stesura del presente documento. E' stato redatto da Ottone Baccaredda Boy, Francesca Arganini, Ferdinando Galassi ed Eleonora Rosati con l'intento di educare e sensibilizzare circa l'argomento PNES. Ne incoraggiamo pertanto la sua diffusione gratuita.