

Kai Eriksson ■ Eija Gaily ■ Pirjo Hyvärinen ■ Pirkko Nieminen ■ Leena Vainionpää



# Epilepsi hos barn



Epilepsialiitto –  
Epilepsiförbundet





# Epilepsi hos barn

## FÖRFATTARNA

**Kai Eriksson**, medicine doktor, specialläkare i barnneurologi

**Eija Gaily**, docent, specialläkare i barnneurologi

**Pirjo Hyvärinen**, sjuksköterska

**Pirkko Nieminen**, docent, klinisk neuropsykolog

**Leena Vainionpää**, docent, specialläkare i barnneurologi

Utgivare **Epilepsiförbund**

Omslagsfoto **Laura Pallaskorpi**

Fotografi **Tapani Romppainen**

Översättning **Kari Schultz**

Layout **Heli Hirvonen**

ISBN 952-5387-11-9

Förläggning av denna guide har stötts av **sanofi-aventis**

# Innehållsförteckning

■ Förord	3
■ Epilepsi i barn- och ungdomsåldern	4
Prevalens och incidens	5
Orsakerna och ärftligheten	5
Ytterligare symptom	5
Prognos	6
Varför behöver epilepsi behandlas?	6
■ Orsaker, diagnostik och klassificering av epilepsi	8
Orsaker av epilepsi i barndomsåldern	8
Klassificering av anfall och epilepsier	8
Idiopatiska (av okänt ursprung) epilepsier	12
Symptomatiska (organiska) epilepsier	13
Kartläggning av anfallssymptom	14
Undersökningar	15
■ Behandling av epilepsi	17
Läkemedelsbehandling	17
Generella principer vid val av läkemedel	18
Praktiska läkemedelbehandlingen hemma	19
Övriga behandlingar av epilepsi	22
Avslutning av läkemedelsbehandlingen	22
Behandling vid ett anfall	22
Första hjälpen vid ett epilepsianfall	23
■ Hur påverkar epilepsi och anfall barnets utveckling och funktionsförmåga	25
Fysiska och motoriska utvecklingen	25
Tänkande, logiska funktioner och intellektuell förmåga	25
Social handlingskraft	26
Jagföreställningen och upplevandet av att vara annorlunda	26
Inlärningssvårigheter och problem vid behandling av information	27
Dagvård	28
Skola	29
■ Hur påverkar epilepsi vardagen	34
Rehabiliteringskurser	35
Epilepsiförbundet och -föreningarna	36
■ Litteratur	38
■ Ordlista	39

## ■ tabeller

Tabell 1: *Internationell klassificering av epilepsianfall 9*

Tabell 2: *Anfallssymptom hos barn under tre år 11*

Tabell 3: *Vanliga och allvarliga biverkningar hos de allmänna epilepsimedicinerna 20–21*

Tabell 4: *Att klara sig med epilepsi. Utmaningar och åtgärder som stöder en positiv utveckling 32–33*

# 1.

## Förord



Foto: Suvi Raita

**D**en första guiden för barn med epilepsi och särskilt för deras föräldrar kom ut 1980. Behovet för guiden var väldigt stort. Det var nämligen så att tidigare fanns det endast en guide som ursprungligen syftats till en annan kultur och översatts ordagrant till finska. Guiden kändes främmande och den vann inte gunst bland de finska läsarna. Guiden från 1980 öppnade dörren för många kunskapsförstärkande för första gången till att bekanta sig med frågor kring epilepsi på sitt eget modersmål. Utmärkande för guidens oumbärlighet var att cirka en tredjedel av upplagan på 10000 exemplar togs av läkarna och andra professionella inom vårdsbranschen!

Bara drygt ett decennium före guiden kom ut hade de första av våra nutida epilepsiföreningar grundats, vilka å sin sida hade grundat Epilepsiförbundet. Vid inspirationen att skriva en guide på epilepsi hade förbundet en betydande roll. I praktiken kom den första guiden med sina 31 sidor till under få heta midsommardagar när jag var ensam och i lugn och ro på min arbetsplats efter att alla andra hade börjat sin semester.

När jag skrev den första guiden kunde jag inte ana att man skulle ta en ny upplaga omkring vart annat år. Den stora efterfrågan berättar om befolkningens vetgirighet och bildning.

Kanske berättar det ännu mer om det att

epilepsi har kommit ”ut ur skuggan” till den allmänna diskussionen som ett hälsoproblem bland de andra. Samtidigt har guiden innehållsmässigt ändrats så att den är läsvänligare och förhoppningsvis också lättare att förstå. Syftet med guiden är att förmedla grundläggande information om epilepsi och de vardagliga frågor som de drabbade har. Sådana guider är dock å ena sidan alltid ganska generella i natur och de kan inte ge svar på frågor enstaka barn, ungdomar och deras familjer har. Å andra sidan uppmuntrar den oss att kunna och våga fråga saker som trycker oss och som kräver tydliga svar. Den torde kunna hjälpa barn, ungdomar och deras familjer i vardagliga problem och förbättra deras livskvalitet.

Denna är epilepsiguidens tionde upplaga som står till läsarnas förfogande, och jag hoppas att den vinner den samma gunst som de tidigare upplagorna.

Matti Sillanpää  
Professor i barnneurologi  
Emeritus överläkare

# 2.

## Epilepsi i barn- och ungdomsåldern

**H**järnans normala aktivitet baserar sig på nervcellernas elektriska kommunikation. Ett epileptiskt anfall är en tillfällig störning i den elektriska aktiviteten, som uppenbarar sig som störningar i medvetandet, rörelserna, sinnesfunktionerna, psykiska funktionerna eller i icke viljestyrda, s.k. autonoma funktionerna. På nervcellsnivån är den viktigaste anfallsorsakaren antingen cellmembranens överdrivna retbarhet eller bristen på de faktorer som dämpar retbarheten. Störningarna hos enstaka nervceller kan inte förorsaka symptom, utan det behövs alltid ett par kvadratcentimeter nervceller som samtidigt synkroniseras för att åstadkomma en epileptisk elektricitetsurladdning.

Epilepsi definieras som en benägenhet att få upprepade epileptiska anfall utan yttre stimuli. Vem som helst kan få ett enstaka epileptiskt anfall t.ex. vid feber, ytterst ansträngning, hjärnskada eller vid en svår generell sjukdom – då gäller det dock inte om epilepsi.

Epilepsi i barndoms- och ungdomsåldern är ett väldigt mångfacetterat fenomen; anfallens uttrycksformer, orsaker och prognoser varierar individuellt. Hos en del av dem som insjuknat i epilepsi kan epilepsisyndromen identifieras på basis av åldern, anfallstyp, associerad symptom, avvikelser hos hjärnans elektriska aktivitet och prognosen. Syndromerna kan vara godartade, som inte på ett betydande sätt påverkar barnets utveckling, eller svåra att behandla, som ofta

anknyter sig till andra neurologiska symptom och grundsjukdomar, vilka kan försena eller till och med stoppa barnets utveckling. De godartade epilepsierna och syndromerna är vanligare än de som är svåra att behandla.

Identifiering av epilepsisyndromen är viktigt främst vid bestämmandet av behandling, ytterligare undersökningar och prognos, men syndromdiagnosen är möjlig endast hos var tredje patient. Hos övriga patienter baseras epilepsidiagnosen huvudsakligen på anfallstyp, men hos vart tionde barn kan den exakta epilepsitypen inte bestämmas.

De flesta som insjuknar i epilepsi i barnomsåldern kan leva anfallsfria tack vare de nuvarande behandlingsmetoderna. Hos de barn som får anfall trots behandlingen kan epilepsi påverka barnets tillväxt och utveckling på ett betydande sätt. Till den goda behandlingen av epilepsin hör tidig diagnos, god medicinsk behandling, acceptering av epilepsin som en av barnets individuella egenskaper och stöddet av den normala utvecklingen.

För epilepsins diagnostik, behandling och specialfrågor (t.ex. differentialdiagnostik, val av medicinsk behandling, utbildnings-, yrkesval- och rehabiliteringsfrågor) svarar främst en specialist i barnneurologi. Hos de utvecklingsstörda barn, vilkas anfall är i balans, kan behandlingsansvaret efter inledningsfasen överflyttas till en specialist i utvecklingsstörningar eller på

grund av åldern till en specialist i neurologi, som efter sin egen evaluering kan vidare överflytta behandlingsansvaret till en hälsocentral- eller husläkare, när barnet har nått vuxenåldern.

## Prevalens och incidens

**V**id utvecklingen av barnets nervsystem förändras kontrollen av hjärnans elektriska aktivitet. Barn har en större risk för epileptiska anfall än vuxna. Anfallssymptomen är de vanligaste neurologiska symptom som förekommer i barndomsåldern. Fast vart tionde barn får ett epileptiskt anfall före vuxenåldern, de flesta av dem p.g.a. en yttre orsak, t.ex. feber – är det då inte fråga om epilepsi. Cirka 0,5 % av barn får upprepade epileptiska anfall utan yttre orsak – dvs. de har epilepsi. Risken för att insjukna i epilepsi är störst hos de yngsta, i synnerhet hos barn under ett år. I Finland finns det omkring 5 000 barn och ungdomar under 16 år med epilepsi, och varje år inleder cirka 500 finska barn och ungdomar medicinsk behandling för epilepsi.

## Orsakerna och ärftligheten

**E**ndast vart fjärde barn som drabbats av epilepsin har en bevisbar organisk orsak till den, t.ex. ett eftertillstånd av en infektion i centrala nervsystemet eller av en olycka, en utvecklingstörning, hjärntumör eller förlossningshandikapp. Hos de flesta barn blir den grundläggande orsaken till epilepsi okänd. De faktorerna som tidigare ansågs bidra till utvecklingen av epilepsi, t.ex. direkt kausalitet mellan problemen i graviditet, förlossning och barndomens feberkramp, har man inte kunnat bevisa, utan även en del av dessa faktorer hör till genetiska eller strukturella benägenhet för epileptiska anfall. Hos dem som har primärt generaliserade anfall (bl.a. frånvaro(absens)anfall hos barn och ungdomar, ungdomsålderns myoklona anfall), vilket utgör 20-30 % av alla

personer med barndomens epilepsi, uppträder benägenheten också släktvis.

Hos de flesta är epilepsi en sjukdom som beror på många orsaker, varvid både genetiska och omgivningsfaktorerna påverkar utbrottet av anfall. Hos barn med föräldrar med epilepsi estimerar man ha 5-10 % risk och dennes syskon 2-4 % risk för epilepsi. Däremot risken hos mera fjärran släktingar (kusiner, barnbarn) är inte ökat. Den exakta genfelen och ärftlighetsmodellerna är kända hos några sällsynta epilepsisyndromer. Dessa tillhör bl.a. godartade släktvis förekommande epilepsier hos nyfödda och spädbarn samt progressiv myoklonusepilepsi, som tillhör det finska sjukdomsarvet. Dessa epilepsier, som oförändrat går i arv från föräldrar till barn, täcker emellertid endast 1-2 % av alla epilepsier.

## Ytterligare symptom

**I**ncidensen av epilepsi är mera sannolik hos de barn som också har andra neurologiska symptom. I befolkningsbaserade undersökningar har man funnit att en tredjedel av barn med epilepsi också har ytterligare neurologiska sjukdomar som t.ex. utvecklings- eller rörelsehandikapp. Ytterligare har 10-20 % av barn lindrigare neurologiska symptom (ovighet, inlärnings-, koncentrations- och uppmärksamhetssvårigheter). Förhållandet mellan epilepsi och neurologiska svårigheter är flertydigt. Ofta hör både anfall och andra symptom till samma grundläggande orsak (t.ex. hjärnans medfödda strukturella avvikenhet eller ett eftertillstånd av en infektion i det centrala nervsystemet), vilket gör det svårt att bestämma epilepsins roll i uppkomsten av speciella utvecklingssvårigheterna. Emellertid kan en svårskött epilepsi i och för sig försena eller även hämma barnets utveckling.

## Prognos

**P**rognosen i epilepsin varierar betydligt enligt åldern när anfallen började, epilepsitypen och orsaken till anfallssymptom. Hos cirka 2/3 av barn och ungdomar kan anfallen kontrolleras med mediciner, och tom. 80 % blir anfallsfria. En del av epilepsier som börjar i barn- och ungdomsåldern är åldersbundna. I dessa framkommer anfallen endast vid en viss ålder, efter vilket de tycks försvinna. Andra epilepsier å sin sida (ca 20 %) är svåra att behandla. Då har de ofta en organisk orsak (en utvecklingsstörning av nervsystemet, en förlossningshandikapp, en eftersjukdom av hjärn- eller hjärnhinneinflammation) och ofta följs de av andra neurologiska symptom också.

Prognosen i epilepsin som börjar i barndomen är stort sett god – hos en hälft av dessa kan medicineringen avslutas efter en tillräckligt lång anfallsfri period före vuxenåldern. Hos en del av dessa börjar anfallen på nytt i vuxenåldern och medicineringen måste börjas på nytt. Vid vissa epilepsier (t.ex. ungdomsålderns myoklonus-epilepsi) förnyas anfallen nästan alltid om medicineringen avslutas.

Hos dem som drabbats av epilepsi i barnomsåldern bestäms den långfristiga sociala prognosen främst p.g.a. tilläggshandikappen (rörelse- och utvecklingshandikapp). Hos dem som har endast epilepsi skiljer sig studerande, grundning av familj och sysselsättning i vuxenåldern inte betydligt från jämnåriga och befolkningen i medeltal.

## Varför behöver epilepsi behandlas?

**O**skött kan epilepsi vara en fortskridande sjukdom som försenar barnets motoriska, intellektuella och sociala utveckling. Målen i behandlingen av epilepsi är därför:

- anfallsfrihet eller så god anfallsbalans som möjligt
- minimering av behandlingskomplikationer
- upprätthållandet av inlärningsförmåga, tryggheten av kognitiva och neurologiska utvecklingen
- att klara sig och orka med sjukdomen
- att leva ett fullödigt liv

Hörnstenarna i behandlingen är gedigen grundinformation om epilepsi, dess orsaker, medicinska behandling och prognos samt patientens, familjens och vårdpersonalens positiva och uppmuntrande attityd till barnets framtid och utveckling. Samarbetet mellan barnet, föräldrarna, vänner, dagvårds- och skolpersonal (lärare, skolbiträden, skolhälsovårdarna) är förutsättningen för goda vården. Detta innebär en öppen attityd till epilepsi, god informationsväxel och gemensamt avtalade förfaranden i förverkligandet av medicineringen och vid möjliga anfallssituationer.

Vid uppföljning av behandlingen kan man använda sig av ett uppföljningskort där man antecknar anfallstypen, regelbundna epilepsimediceringsmedicinerings och åtgärderna vid första hjälpen – situationerna. Har en full anfallsfrihet inte uppnåtts och om epilepsisymptom påverkar det vardagliga livet behöver man en individuell plan för lösning av specialfrågor i skolgång (gränsningar, stödåtgärder vid inlärningssvårigheter osv.).

Uppföljning av barnets utveckling är en väsentlig del i behandlingen av epilepsin. I synnerhet hos spädbarn och barn i lekåldern kan anfallen vara svåra att observera, och upphörandet av utvecklingen kan vara det första synliga



symptomet. Uppföljning av epilepsin och dess behandling innebär också att föräldrar, hälsovårdare vid rådgivningsbyrån, skolhälsovårdare och läkare observerar avvikelserna i barnets utveckling.

Det viktigaste målet vid behandlingen är att trygga barnets motoriska, kognitiva och sociala utveckling och minimera epilepsins negativa följder i livskvaliteten som försämring av jag-

föreställningen, stämplingen, anfallsrädsla och upplevelserna om att vara annorlunda. Detta förutsätter att barnets och familjens problem betraktas som en helhet. Detta förutsätter ett mångprofessionellt betraktelsesätt vid diagnostiken, behandlingen och rehabiliteringen av symptom och problem samt bra samarbete mellan alla de som har med barnet att göra. ■

# 3

## Orsaker, diagnostik och klassificering av epilepsi

### Orsaker av epilepsi i barndomsåldern

**E**n stor del av barndomsålderns epilepsier är idiopatiska dvs. deras ursprung är okänd. De är ofta godartade och förekommer av anfallen kan begränsa sig enbart till ett visst barndomsskede. Dessa barn är friska och normalt utvecklade. Också hjärnans struktur i datortomografi och magnetresonansundersökningar (MRI) är normal. De vanligaste idiopatiska epilepsierna börjar i lekåldern eller under de första skolåren. Hos många av barn med idiopatisk epilepsi har en eller flera nära släktingar, som antingen har eller har haft epilepsi. En ärvd benägenhet är en central bakgrundsfaktor av godartade epilepsin.

Epilepsi kan också vara ett symptom av hjärnans utvecklingsstörning eller skada eller en sjukdom som påverkar hjärncellernas aktivitet. Då talar man om en organisk eller symptomatisk epilepsi. Speciellt vid graviditetens inledningsfas kan vilken som helst skadande faktor, som t.ex. en infektion eller en störning i blodcirkulation, förorsaka en strukturell missbildning eller en lokal skada i fostrets hjärnvävnad. Gener kan också förorsaka utvecklingsstörningar i hjärnan. Till och med hos barn, kan epilepsi i sällsynta fall förorsakas av en hjärntumör. Då gäller det ofta om en godartad, sakta växande tumör som möjligen har uppstått redan under fostertiden.

Ibland drabbas ett friskt och normalt utvecklat barn av en epilepsi som är ingen av de kända idiopatiska epilepsierna, men i undersökningarna kan man inte heller hitta någon orsak till anfallen. Epilepsier av den typen kallas ”sannolikt symptomatiska” (tidigare termen var ”kryptogenisk”). Härvid kan man misstänka att en liten skada eller utvecklingsstörning i hjärnan förorsakar symptomen, även om man inte kan avslöja det genom de nuvarande undersökningsmetoderna. Prognoserna vid dessa epilepsier varierar: Största delen av dem visar sig vara godartade, medan vid en del av dem kan det vara svårt att genom läkemedelsbehandling uppnå det anfallsfria tillståndet.

### Klassificering av anfall och epilepsier

**E**nligt den internationella klassificeringen delas epilepsianfallen i två huvudgrupper: partiella och generaliserade anfall. Partiella anfall kan sprida sig till hela hjärnbarkens område dvs. generaliseras. Undergrupperna i klassificeringen grundar sig på symptomens natur och på den estimerade graden av medvetandestörningen under anfallets lopp (Tabell 1).

Symptomen av partiella anfall beror på vilken hjärndel elektricitetsurladdningen börjar i och vart den sprider sig. Ett enkelt partiellt anfall är ett anfall med motoriska, förnimmelssymptom eller autonomiska symptom utan

## Tabell 1: Internationell klassificering av epilepsianfall

### 1. PARTIELLA ANFALL

#### a. Enkla partiella anfall (medvetandet förblir normalt)

- motoriska symptom: kramper i någon enstaka kroppsdel, kroppens avvikande position, gnällande ljudproduktion
- symptom från sinnen: känsel-, syn-, hörsel-, lukt- och smakförmålor, svindel
- autonoma eller icke viljestyrda nervsystemets symptom: svettning, rodnad, blekning, hjärtklappning, känslor i magen, riklig salivavsöndring
- psykiska: rädslor, temporära minnesstörningar, känslor av att upplevt saker tidigare (déjà-vu)

#### b. Mångfacetterade eller komplexa partiella anfall (medvetandet fördunklas)

- kan börja med ovan beskrivna enkla partiella symptom som fortsätter någon tid, efter vilket medvetandet fördunklas delvis, eller helt, eller direkt med fördunklingen av medvetandet
- innebär ofta s.k. automatismer, t.ex. icke-ändamålsenligt plockande med kläderna, sväljning, pysslande, mållöst vandrande omkring

#### c. Sekundärt generaliserade anfall

- enkla eller komplexa
- ett partiellt anfall som sprider sig till ett generaliserat anfall med medvetandeförlust och krampryckningar

### 2. PRIMÄRT GENERALISERADE ANFALL

#### a. Frånvaroanfall (absensanfall)

- kortvarig medvetandesänkning, varaktighet 5–15 sekunder, omedelbar återhämtning
- ibland hör små ryckningar eller blinkande i ögonlocken, ögonen kan vända sig uppåt eller huvudet kan rycka sig bakåt

#### b. Myoklona anfall

- en enstaka eller tillfälligt upprepande plötslig muskelknyck i extremiteterna, ansiktet och/eller kroppen, medvetandet förblir normalt

#### c. Kloniska anfall

- rytmiska, knyckiga kramper i extremiteterna och/eller kroppen

#### d. Toniska anfall

- stelning av kroppen och/eller extremiteterna, varaktighet tom. flera minuter

#### e. Tonisk-kloniska anfall eller anfall med medvetandeförlust och kramper

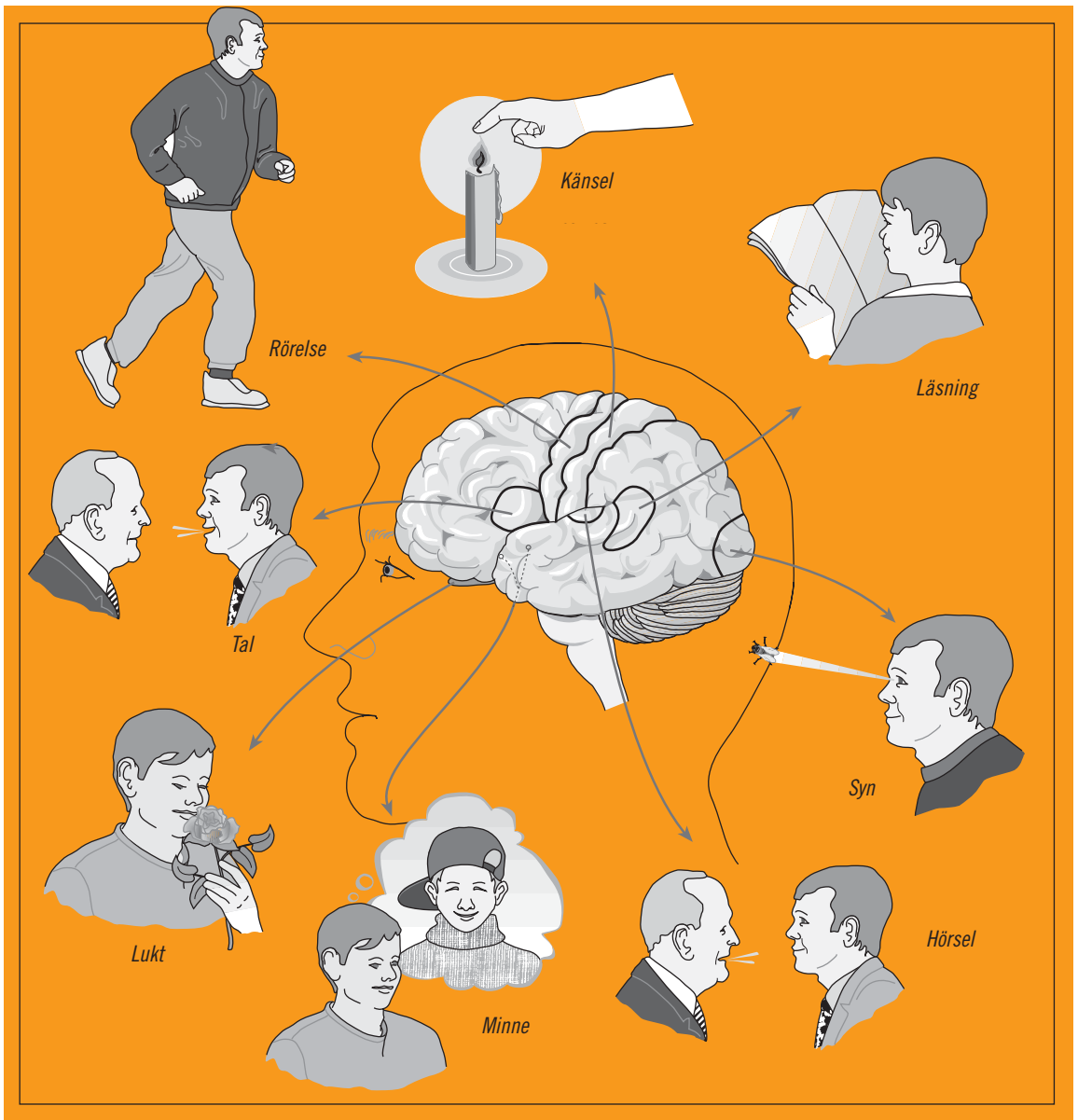
- till en början en plötslig stelning, ibland ett skrik eller vrål, nedfall
- huden på ansiktet kan bli blåaktig, det kan komma fradga ur munnen, andningen kan avstanna p.g.a. stelning i andningsmusklerna
- efter 10-20 sekunder börjar knyckarna eller en kraftig skakning, andningen fortsätter, man kan höra rossel, den här fasen varar 1-2 minuter
- kontrollen över blåsa och tarm kan gå förlorad, det kan komma blod ur munnen
- eftersömn efter knyckningarna; barnet kan inte vaknas under de första minuterna, eftertröttheten kan dröja tom. till nästa dag

#### f. Atoniskt anfall

- plötslig förlust eller sänkning av muskelspänningen (muskeltonus)
- personen kan plötsligt falla ihop på marken

### 3. OKLASSIFICERBARA ANFALL

- kontroversiella, svårt tolkningsbara eller svårt beskrivbara symptom
- klassificering är ofta svårt hos små barn (de kan inte beskriva vad som hänt) och hos anfallen ägt rum under nätterna



Hurudana symptom som uppträder under anfallat bestäms av anfallshärdens position. De olika hjärndelarna påverkar olika funktioner.

medvetandestörningar. Till exempel kan en elektricitetsurladdning i den ena hjärnhalvans motoriska hjärnbark förorsaka muskelstelhet eller knäckningar i motsatta sidans extremiteter, men barnet är i medvetandet och kan tala när anfallat pågår. I ett komplext partiellt anfall förstörs medvetandet, vilket förorsakar kontaktoförmåga och oförmåga att komma

ihåg händelser under anfallets lopp. I generaliserade tonisk-kloniska anfall är symptomen ofta stelning och/eller knäckningar i hela kroppens muskulatur med medvetenhetsstörningar och oförmåga att komma ihåg händelser under anfallets lopp.

Förekomsten av anfallssymptom beror också på det att småbarns hjärna är omogen. Symp-

## Tabell 2: Anfallssymptom hos barn under tre år

### Hypomotorisk

- rörelserna stannar för en kort tid eller blir saktare
- svåra att observeras, varaktighet ofta bara från några tiotals sekunder till några minuter

### Automotorisk

- liknar hypomotoriska anfall men ytterligare innebär automatiska rörelser: rörelserna i mungipan, smaskning och sväljning, ibland också rörelser i händerna
- varaktighet från tiotals sekunder till minuter

### Epileptiska spasmer

(synonym infantilspasmer)

- plötslig stelning av kroppen och extremiteterna, typisk krökning av underextremiteter och höften och utslagning av armarna till sidan.
- varaktighet under tre sekunder
- upprepas i vågor i några sekunders eller tiotal sekunders mellanrum, varaktighet av vågorna från några minuter till tiotals minuter
- symmetrisk eller ensidig

### Tonisk

- stelning av kroppen och/eller extremiteterna
- anfallets varaktighet över tre sekunder, i sällsynta fall minuter
- tvåsidig, ensidig eller lokal

### Klonisk

- (ganska) rytmiska, knyckiga kramper i extremiteterna och/eller kroppen
- tvåsidiga, ensidiga eller lokala
- varaktighet vanligtvis från tiotals sekunder till flera minuter

### Myoklonisk

- en enstaka eller orytmiskt upprepande plötslig knyck i ansiktet och/eller kroppen
- tvåsidig, ensidig eller lokal

### Atonisk

- plötslig förlust eller sänkning av muskelspänningen (muskeltonus) i extremiteterna eller i kroppen
- tvåsidig, ensidig eller lokal
- vanligtvis högst för några tiotals sekunder

### Versiv

- tvångsartad vändning av huvudet och/eller ögonen till sidan
- stelning och/eller knyckning
- varaktighet i regel från några sekunder till några tiotals sekunder

*Symptom och klassificering av anfall hos barn under tre år.*

tomen kan vara lindrigare och svårare att märka än hos äldre barn. Medvetandestörning som knyter sig till anfallet är ofta svårt att märka hos spädbarn och barn i lekåldern, och barn kan inte skildra vad som hänt eller händer. Dessutom förekommer under de första levnadsåren sådana anfallssymptom, som är senare ytterst sällsynta. Därför har man utvecklat en särklassifikation för

anfallen hos barn under tre år (Tabell 2).

Den internationella epilepsiklassificeringen grundar sig på anfalls- och orsaksklassificering. Vid den spelar epilepsisyndromerna en väsentlig roll – de är kombinationer av symptom och undersökningsfynd för vilka det inte nödvändigtvis finns en påvisbar orsak. Särskilt är det svårt att passa in småbarns epilepsier i klassifi-

ceringen. Detta beror på att hjärnan är omogen, vilket också betyder att spädbarn och tom. barn i lekåldern kan samtidigt ha både partiella och generaliserade anfall. Det är inte alltid man märker anfällen, utan det första symptomet av epilepsi kan hos spädbarn vara försening av utvecklingen och hos barn i lekåldern hämmandet av tal.

## Idiopatiska (av okänt ursprung) epilepsier

**H**os ett friskt spädbarn börjar **spädbarnens godartade partiella epilepsi** i 4-8 månaders ålder. Ofta har en nära släkting till barnet haft anfall av samma typ. Anfallsvågorna, speciellt i samband med infektioner, är vanliga. Mellan anfall är barnet i god kondition och utvecklingen fortskrider på ett normalt sätt. I elektroencefalogrammet (EEG) kan man högst konstatera ringa avvikelser. Behandlingen mot anfall är effektiv och anfällen förekommer inte längre efter barnet fyllt två år.

Den sällsynta **godartade spädbarnålderns myoklona epilepsi** börjar i 1-2 års ålder med muskelknycksymptom som kan utlösas av beröring eller andra stimuli. Anfall av andra slag finns inte, EEG är normal mellan anfällen och epilepsimedicineringen är mycket verksam. Senare i livet är utvecklingen normal eller högst lindrigt försenad. Enstaka epilepsianfall kan dock förekomma glesst då och då ännu i vuxenåldern.

Barndomens mest vanliga godartade epilepsi är s.k. **rolandisk epilepsi** som börjar i 5-10 års ålder (godartad barndomsålderns epilepsi med uppträdandet av centrotemporala ”spikar” i EEG). Anfällen förekommer främst i sömnen: barnet vaknar, kan inte tala, det kommer fradga ur munnen men han är i medvetandet och kan vakna sina föräldrar som kan se den ena kinden eller mungipan knycka. Vanligtvis avhör anfalllet där, men ibland kan det fortskrida till en övre extremitet eller extremiteter på ena sidan eller tom. till ett krampanfall i hela kroppen. Sådana anfall kan förekomma endast några eller

tätt, tom. varje natt. Typiskt kan man i EEG se lokala ”urladdningsspikar” vid den ena hjärnlobens centerområde (centrotemporalt). Mediciner – som stort sett är mycket effektiva – behövs om symptomen stör barnet själv. Anfällen avslutar vid 16 års ålder, barnet har utvecklat normalt, men risken för inlärningssvårigheter har ökat i någon grad.

Sällsynta epilepsier som börjar i lek- eller förskoleåldern är **Panayitopoulos syndrom och godartad nacklobsepilepsi**. Symptomen i det första är nattliga illamående-kränkingsanfällen med kraftig huvudvärk och generaliserade medvetlöshets-krampanfall. I det sistnämnda förekommer symptomen när personen är vaken, de kan börja med visuella störningar och generalisera sig till anfall med medvetenhetsstörningar. Medicinering är effektiv för bägge epilepsier och förekomsten av anfällen kan begränsas inom ett par år.

**En typisk barndomsålderns frånvaroepilepsi** (absence-epilepsi) börjar främst mellan 5-7 års ålder; sjukdomens utbrott är dock möjligt mellan 4-10 år. Anfällen består av korta, under 15 sekunders frånvaron. När anfallet är på gång stannar barnet och avslutar sitt sysslande, han svarar inte och han kanske blinkar sina ögonlockar och vänder sin blick förbigående uppåt. Under ett dygn kan det förekomma tiotals eller tom. hundratals anfall, och EEG:n visar typiska spike-slow wave -urladdningar (bild 2 s. 15). Hos de flesta barn avhör anfällen snabbt efter läkemedelsbehandlingen inletts, och hos de flesta försvinner anfällen med åldern så att mediciner inte längre behövs. Neurologiska utvecklingen och inlärningsförmågan förblir stort sett normala.

**Ungdomsålderns frånvaroepilepsi** börjar vid 10-12 års ålder (variationsbredd 10-17 år), frånvarofallanfall är längre i (20-30 sekunder) och de är färre (några per dag) än vid barndomsålderns frånvaroepilepsi som börjar tidigare. Vid ungdomsålderns frånvaroepilepsi kan det också förekomma medvetlöshets-krampanfall,

speciellt när man vaknar upp i morgonen. Läkemedelsbehandlingen är i regel effektiv, men anfallsbenägenheten kan fortsätta långt in i vuxenåldern. Neurologiska utvecklingen och inlärningsförmågan förblir stort sett normala.

Vid **ungdomsålderns myoklonisk epilepsi** som oftast börjar vid 14-16 års ålder (variationsbredd 6-26 år) förekommer muskelknyckrar (myoklonier) i morgonen utan att personen blir medvetslös. De flesta (ca 90 %) av patienter har dessutom generaliserade medvetslöshetkrampanfall, som kan förorsakas av starkt eller blänkande ljus, och hos en tredjedel kan det förekomma frånvaroanfall. Hos dem som har ungdomsålderns myoklonisk epilepsi är utvecklingen normal och prognosen god. Rätt vald medicinering inverkar effektivt på anfallen, men efter avslutning av medicinering börjar anfall på nytt hos de flesta av patienterna. Överdrivet vakande, stress och alkoholbruk ökar anfallsrisk mer än vid andra epilepsier, dvs. regelbundna livsvanor som stöd till läkemedelsbehandlingen spelar en stor roll i förebyggandet av anfallen.

## Symptomatiska (organiska) epilepsier

**P**artiella symptomatiska och sannolikt symptomatiska epilepsier kan börja i vilken ålder som helst, även under de första livsdagarna. Då framkommer anfallen ofta mycket tätt, ibland tiotals om dygnet. Hos de minsta barn kan anfallssymptomen vara mycket ringa; hos äldre barn är de tydligare. Responsen på läkemedelsbehandling varierar. En del av epilepsier som börjar i tidig ålder är svåra att behandla, och operativ behandling kan hjälpa om anfallets startpunkt kan determineras noggrant i undersökningar. Inverkan av en partiell epilepsi på barnets utveckling varierar – i synnerhet senare i lek- och skolåldern framskrider utvecklingen hos de drabbade ofta helt normalt, trots anfallssymptom som pågått i flera år. Å andra sidan ingår ett utvecklingshandikapp ofta

i en partiell epilepsi som är svårt att behandla och har börjat i en tidig ålder.

Vid **infantila spasmer** (West syndrom, av vilket det finns också en idiopatisk form som reagerar bra på läkemedelbehandling) är barnets huvudsakliga anfallstyp en serie av epileptiska spasmer. Spasmerna kan också förekomma en och en. I EEG konstateras antingen en typisk generaliserad avvikenhet som kallas hypsarytmi eller en lindrigare, ibland endast ensidig urladdningsfynd. Vanligast börjar den här typen vid 4-8 månaders ålder. Barnets utveckling kan börja försena innan man ens kan märka anfall. Responsen på läkemedelsbehandling varierar. Hos drygt en hälft av barn kan anfallen kontrolleras. Hos de barn, vilkas anfall kan helt avslutas kan utvecklingen fortsätta normalt. Hos en stor del av dessa barn har senare i livet problem av varierande grad i neurologisk utveckling.

**Lennox-Gastauts syndrom** (Lennox epilepsi) börjar vanligtvis i lekåldern. Infantila spasmer kan med åldern förvandla sig till Lennox epilepsi. Det finns många typer av anfallssymptom: plötsliga atoniska eller toniska anfall som ofta leder till ett nedfall med risk för en olycka, myoklona anfall och långa frånvaroanfall. Barnets utveckling börjar försena efter anfallen börjat och hos en betydande del av patienter ingår i syndromen ett utvecklingshandikapp. Epilepsin är svårskött och fortsätter genom hela livet.

Barnet som drabbas av **myoklonisk-astatisk** dvs. Dooses epilepsi har ofta haft feberkrampar under sitt första levnadsår. Tonisk-kloniska anfallen, myoklona muskelknyckningarna och frånvaroanfallen börjar vanligen vid 2-3 års ålder. Läkemedelsresponsen är i regel bättre och faran för utvecklingshandikapp mindre än vid Lennox epilepsi.

**Landau-Kleffner – syndromens** första symptom är försvagning av talförståelse hos barn vid 2-9 års ålder. Också talproduktionen blir svårare och kan avhöra totalt. Hörseln är normal, men p.g.a. hörselområdets epileptiska

funktionsstörning i hjärnan kan barnet inte skilja mellan språkljuden. Hos två av tre barn som drabbats av Landau-Kleffners syndrom har dessutom epileptiska anfall, vanligtvis frånvaroanfall. Epilepsimedicinering kan hjälpa, och några barn tillfrisknar sig från sina symptom fullkomligt. Hos de flesta förblir svårigheter av varierande grad i tal och språklig utveckling, hos en del också utvecklingshandikapp.

Hos en del av barn med Landau-Kleffners syndrom har en permanent elektrisk epileptisk status dvs. **en CSWS (continuous spike-and-waves during slow wave sleep) – syndrom**. Den börjar i regel vid 3-8 års ålder hos barn som redan har epilepsi i samband med t.ex. ett CP-handikapp. Hos ett friskt barn är utbrottet av CSWS sällsyntare. I symptomen ingår epileptiska anfall, nya anfallstyper ovanpå de tidigare anfallstyper, allmän letargi, försening av utvecklingen och ovighet i rörelserna. Läkemedelsresponsen är ofta dålig och vissa epilepsimediciner kan förvärra symptomen. Hos många barn förblir utvecklingen försenad, även om den elektriska urladdningsaktiviteten ofta försvinner, när barnet fyllt tio år.

Progressiv myoklonusepilepsi, **PME** (Unverricht-Lundborgs sjukdom), som hör till det finska sjukdomsarvet, är en sällsynt, recessivt ärftlig, generaliserad epilepsi, som förorsakas av felen i kromosom 21 hos genen EPM1. Barnet utvecklar sig normalt tills epilepsins utbrott. Sjukdomens första symptom är antingen myoklonier eller medvetlöshets-krampanfall mellan 6-18 (vanligtvis mellan 9-13) år. Typiskt för PME är myoklona muskelknyckningar, som utlösas av yttre stimuli såsom starka ljus eller beröring. Senare förekommer i samband med sjukdomen, p.g.a. hjärnans funktionsstörning, även andra symptom som svindel, gångosäkerhet och svårigheter med muskelkontroll. Vid fortskridning av sjukdomen försämrar rörelseförmågan i vuxenåldern. Rätta diagnosen och valet av mediciner är viktiga, då vissa epilepsimediciner kan förvärra symptomen.



*EEG registrerar hjärnans elektriska aktivitet.*

## Kartläggning av anfallssymptom

**D**et viktigaste vid undersökningen av anfallssymptom och epilepsi är en möjligt noggrann beskrivning av symptom som ingår i anfall och deras förekomststörning. Anfallsinformationen består av fyra olika delar: Förnimmelser (före anfall), Graden av medvetenhetsstörningen (delvis eller total), Ensidighet (en- eller tvåsidigheten av motoriska symptomen), Återhämtning (följsymptomen, t.ex. funktionshinder i de ena sidans extremiteter, talstörningar). Dessa är viktiga för att kunna bestämma anfallets typ (partiell eller generaliserad), anfallshärden och utbredningsområdet. Ytterligare erbjuder videospelningar och ögonvittnesbeskrivningar av flera anfallssituationer värdefull information. Det är också viktigt att fråga barnet om hans egna förnimmelser före anfall och under dess lopp.

Det är också viktigt att hålla en anfallsdagbok för att man kunde pålitligt följa ändringar långfristigt (inom månaders och års lopp) och konstatera effektiviteten av behandlingen. För detta ändamål finns det färdigt tryckta anfallsdiarier. Varje olik anfallstyp bör antecknas skilt, för anfallets grad varierar, och vissa mediciner kan hjälpa vid den ena anfallstypen, men inte vid den andra.



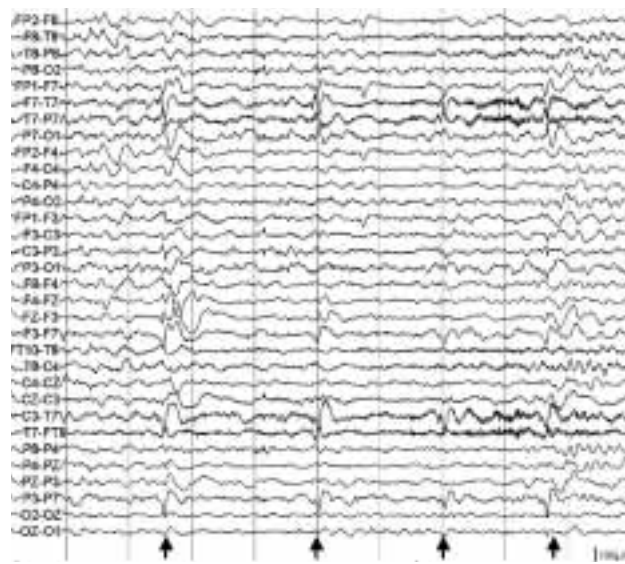


Bild 1 (EEG)

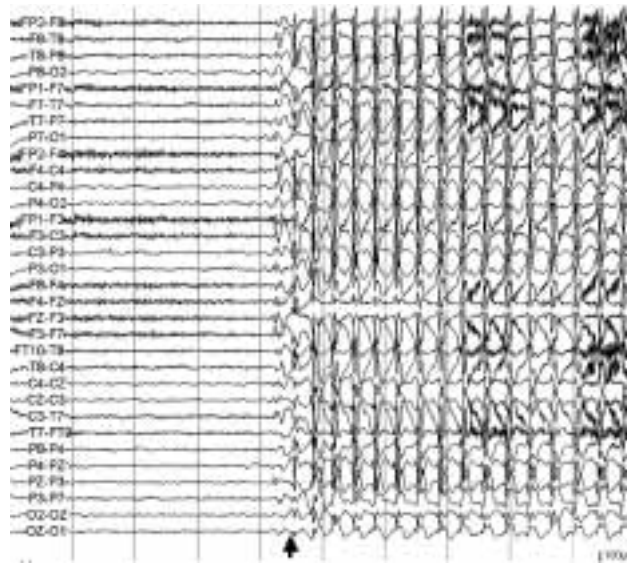


Bild 2 (EEG)

## Undersökningar

**V**id läkarundersökningen utredas barnets allmänna hälsa, centrala nervsystemets kondition och barnets utvecklingsnivå. Redan i denna fas kan antydelse om anfallsorsakaren komma fram.

Elektroencefalogrammet (EEG) är en av de grundläggande undersökningarna, som bidrar till klassificering av anfall och epilepsi. På grund av EEG, som i regel registreras mellan anfall, kan man tyvärr inte med säkerhet veta om barnets anfallssymptom har varit epileptiska. Till en början av EEG-undersökningen befastas på huvudets yta ca ett tjugotal elektroder med hjälp av ett gummibandsnät eller en mössa. Den egentliga registreringstiden varierar mellan en halv timme och en timme. Middagsluren är en bra tid för undersökningen, då det är önskbart att barnet skulle somna under EEG:n. Under den största delen av EEG:n vilar barnet på sängen och lyssnar på musik eller sagokassett. För att undersöka reaktioner av hjärnans elektriska aktivitet mot olika stimuli blänkas ett starkt ljus och barnet bes andas lite djupare i några minuter.

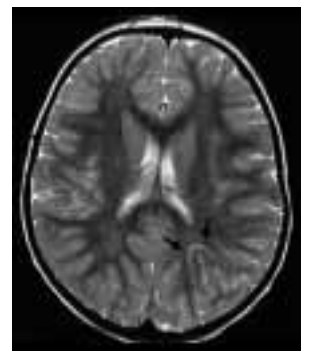
En precis bild på hjärnans struktur åstadkoms med magnetresonans (MRI)-undersökning, som baserar sig på beteendet av hjärnans atomkärnor i apparatens starka magnetfält.

*Bild 1: Lokala "spikar" på den vänstra hjärnhalvans (pekpilar) område hos ett nioåriges vaken-EEG.*

*Bild 2: En generaliserad urladdning vid ett typiskt frånvarofall hos ett femåriges EEG. Pilen pekar begynnelsen av anfallet. Barnet som har ett frånvarofall rör sig och svarar inte, och ögonlockarna blänkas. I sin helhet varar ett frånvarofall ca 10 sekunder.*

MRI-undersökningen utsätter barnet inte för röntgenstrålning. Det enda besvärliga med MRI-undersökning är att barn under skolåldern och utvecklingshandikappade barn måste sövas, för under undersökningens lopp bör man vara alldeles stilla i det trånga magnetresonansröret. Hjärnans struktur får man mycket tydligt fram också med datortomografi eller TT-undersökning, som använder sig av röntgenstrålning. TT-bilden är inte så exakt som MRI, men i regel kan man ordna TT:n mycket snabbare än MRI. Därför lämpar sig TT:n speciellt till sådana situationer när undersökningen behövs snabbt.

En video-EEG – undersökning behövs, om anfallstypen blir oklar på grund av symtombeskrivning, om man misstänker fåsymptomatiska anfall eller om man vill exakt determinera anfallshärden för epilepsins eventuella kirurgis-



Magnetbilderna på ett sexåriges hjärna visar en lokal utvecklingsstörning (pekpil) i hjärnbarken.

En MRI -undersökning ger en bild om hjärnans struktur.

ka behandling. I denna undersökning registreras samtidigt hjärnans elektriska aktivitet och inspelas barnets anfallssymptom och funktionsförmåga. Undersökningens varaktighet varierar från flera timmar till flera dygn. Under hela undersökningen måste barnet stanna i registreringsrummet, där man fritt och normalt kan röra sig, leka, titta på TV, äta och gå på toaletten. Under anfallssymptom och även under symptomfria urladdningar undersöker en video-EEG -skötare barnets funktionsförmåga och medvetenhetsnivån bl.a. genom att ställa barnet frågor.

Naturen av glest upprepande, oklara anfall kan man även undersöka genom en s.k. långfristig EEG. Då inspelas EEG:n på en bandspelare, som barnet bär med sig i en dos eller i en väst som speciellt utsetts för undersökningsändamål. Under undersökningen kan barnet leva helt normalt hemma, i daghemmet och i skolan. Observerade symptom och förekomsttider antecknas så noga som möjligt. Kassetten bytas och elektrodernas plats granskas i sjukhuset en gång om dygnet. Jämfört med video-EEG:n är förmånen med denna undersökning att barnet inte behöver ligga i sjukhuset och nackdelen att information är mindre pålitlig och begränsad.

Vid svåra epilepsier, speciellt för att kunna estimeras möjligheter av kirurgisk behandling, kan behövas hjärnans funktionella bildgiv-

ningsundersökningar för kartläggningen av anfallshärden.

Enfotonemissionstomografi eller SPECT-undersökning kartlägger indelningen av hjärnans blodcirkulation. Under anfallets lopp ökar blodcirkulationen temporärt på hjärnans anfallshärd och detta område syns som en överskottsansamling av märkesämnet.

Hjärnans sockermetaboli kan man undersöka med en positronemissionstomografi- eller PET-undersökning. Hjärnans anfallshärd syns som en vävnad som använder sig av färre socker.

Med magnetoencefalografi eller MEG kan man komplettera informationen från EEG om de avvikande hjärnelektricitetsfenomenernas ("spikar") läge och utreda var känsel-, motorik- och hörselområdena i hjärnan individuellt ligger.

Med magnetspektroskopi undersöks hjärnans kemiska konsistens, som kan lokalt förändras kring anfallshärden. Spektroskopin genomförs med samma apparat som magnetresonans och undersökningarna är i många avseenden helt identiska. ■

En video-EEG är en tilläggsundersökning.



# 4

## Behandling av epilepsi

**F**ör diagnostiken, behandlingen och uppföljningen av epilepsin som börjar i barndomsåldern svarar specialisterna i barnneurologi. Vid vissa situationer kan mellankontrollerna äga rum hos barnet egen barnläkare, om barnet har en sådan. Uppföljning hos läkaren en eller två gånger per år behövs när epilepsin är i balans. Före kontrollbesöket borde både barnet och familjen i förhand tänka alla frågor som de vill ta fram i mottagningen. Förutom anfalls-situationen och medicineringen är det väl justerat att diskutera ärenden som rör sig vid barnets skolgång, tillväxt och egeninitiativ. Vid individuell övervägning kan barnet först komma till mottagningen ensam och föräldrarna först lite senare. Barn över 12 år får ju själv bestämma vilka saker som de önskar och inte önskar att läkaren berättar till föräldrarna. När det gäller ungdomar bör i mottagningen behandlas minst de följande fyra: Yrkesval, körkort, värnplikt och alkoholbruk.

### Läkemedelsbehandling

**E**pilepsis främsta behandling är läkemedelsbehandling. Tills vidare hör epilepsimedicinerna, exklusive de nyaste preparaten, till den högre specialersättningsklassen. Behandlingen är symptomatisk och botar inte själva epilepsin, men en regelbunden läkemedelsbehandling förebygger förekomsten av anfallen.

De primära läkemedlen som är i bruk har använts för flera decennier, och både deras effektivitet och säkerhet i långfristigt bruk är väl kända. Nya epilepsimediciner kommer ut hela tiden. Deras brukerfarenhet står till allmänt föfogande först senare, och de är betydligt dyrare än de äldre läkemedlen. De används sekundärt eller som tilläggs-läkemedel, om primärläkemedlen är inte effektiva eller om de har betydliga sidoverkningar. Behandlingen av barnens epilepsi borde grunda sig till medicinsk undersökningsevidens.

Hos barn och ungdomar är behandlingen av epilepsi, som baserar sig blott på undersökningsinformation och evidens, svårt genomförbar, för undersökningarna på läkemedlenas och andra behandlingsmetodernas effektivitet är fortfarande få. Därför måste behandlingen väljas på grund av existerande undersökningsinformation och praktisk erfarenhet. Vid behandlingen borde man inte glömma väsentliga saker i barnets och familjens liv, som t.ex. hur epilepsi och dess behandling påverkar utvecklingen, inlärningen och livskvaliteten. I stället för att behandla blotta anfall borde vi vårda barn och ungdomar som drabbats av epilepsi.

Behandlingen av epilepsin baserar sig på ett gemensamt avtal mellan läkaren, föräldrar och barnet. På detta sätt börjar samarbetet bra vid behandlingens inledningsfas och på detta sätt tryggas att behandlingen lyckas. Om medic-

nerna tas oregelbundet kan det ibland vara farligare än att inte ta medicin alls. Vid situationer om vilka man vet att de är godartade, som t.ex. rolandisk epilepsi, kan man först bara uppfölja anfallssituationen, om anfällen förekommer gles och om barnet och föräldrar önskar att läkemedelsbehandlingen inte börjas.

Läkemedelsbehandlingen börjas alltid med en medicin som ger en god anfallsbalans. Medicineringen börjas genom att så småningom öka doseringen t.ex. i en veckas mellanrum. På detta sätt undviker man tröttheten och andra biverkningar som ingår i läkemedelbehandlings inledningsfas. Den terapeutiska dosen räknas enligt barnets vikt, men den får inte överskrida en vuxens dosering. Doseringen kan antingen minskas eller ökas enligt eventuella biverkningar. För att uppnå anfallsfriheten kan doseringar av flera läkemedel ökas vid behov. Då i barnomsåldern barnet växer, bör doseringen i regel ökas med tillväxten. Efter två-tre behandlingsår kan doseringen förbli densamma. Om anfällen inte förekommit kan man överväga om medicineringen avslutas i något skede.

Blodprov tas innan läkemedelsbehandlingen inleds och också under de första månaderna. Efter det första året minskar behovet för laboratorieundersökningar, och de behövs inte utan någon speciell orsak, t.ex. om patienten behöver ta flera olika epilepsimediciner samtidigt.

## Generella principer vid val av läkemedel

**J**ämförelsestudierna har visat att följande traditionella läkemedel är effektiva vid behandlingen av barnomsålderns partiella epilepsi: karbamatsepin, oxkarbatsepin, valproat, fenytoin och fenobarbital; och följande nyare läkemedel: topiramat, lamotrigin, gabapentin, vigabatrin och levetiracetam. Förutom hur effektivt läkemedlet förebygger anfall bör vid läkemedelsvalet beaktas också biverkningar, säkerhet och kostnader. I praktiken har de främsta läkemedlen varit karbamatsepin och

oxkarbatsepin.

Tillräckliga längden av behandlingen vid partiella godartade epilepsier, som rolandisk och nacklobsepilepsi, borde vara 1-2 år. I vissa fall kan man tom. avstå från läkemedelsbehandlingen helt och hållet, men först måste man genom grundläggande undersökningar bli säker att anfällen hör till en epilepsi som är godartad. Ett sådant förfarande gäller om anfällen förekommer glesare än i 1/2-1 års mellanrum.

Vid generaliserande epilepsi och vid sådana epilepsisyndromer med olika anfallstyper (som t.ex. Lennox-Gastaut syndrom) används främst bredspektrumsläkemedel som valproat. Vid dessa epilepsier skall man akta sig för vissa mediciner, för de har bevisats förvärra vissa anfallstyper. Vid barndomsålderns frånvaroepilepsi kan den primära medicinen vara etosuximid, men om barnet har också medvetlöshetkrampanfall verkar valproat i regel bättre. Lamotrigin har också bevisat sig vara effektiv mot frånvar oanfall, men jämförande studier mellan valproat och lamotrigin har inte genomförts.

Vid ungdomsålderns myoklonusepilepsi har valproat såsom nyare mediciner som lamotrigin, topiramat och levetiracetam visat sig vara effektiva mot myoklonier, medvetlöshetkrampanfall och absensanfall hos de flesta patienter. De nyare preparaten har dock inte i studierna jämförts med effektiviteten och biverkningarna av valproat. Således är valproat den primära medicinen vid behandlingen av myoklona epilepsier.

# Praktiska läkemedelbehandlingen hemma

Syftet med epilepsimedicineringen är att förebygga anfall. Vid inledningsfasen av läkemedelsbehandlingen bör barnet ta medicinerna regelbundet varje dag för flera år - även om inga anfall skulle förekomma. Vid inledningsfasen av medicineringen bör barnet berättas om hans sjukdom och behovet av medicineringen på ett sätt som motsvarar barnets utvecklingsnivå och ålder. Även om barnet är i lekåldern, bör sjukdomen inte döljas och medicineringen bör inte heller ges i smyg t.ex. bland maten. Å andra sidan är det inte nödvändigt att göra ett stort nummer av medicineringen, utan den är en vardaglig sak bland de andra. Ansvar för medicinintagning beror på barnets ålder och utvecklingsnivå. Genom föräldrarnas stöd och övervakning kan redan ganska unga skolbarn ta ansvaret för sina mediciner. Ungdomar i synnerhet bör uppmanas att svara för sin egen medicinering och sjukdomsbehandling så självant som möjligt. Epilepsimedicinerna hindrar inte bruket av andra mediciner. T.ex. feber- och verkmediciner kan tas som förut. Vid eventuella läkarbesök löner det sig dock alltid berätta om epilepsimedicineringen, för ibland kan medicineringen inverka på valet av den rätta medicinen eller dess dosering. Kom ihåg att ta recepten till läkarens mottagning. Barn med epilepsi kan vaccineras normalt. Vid specialfall kan den behandlande läkaren frågas om vaccinering, t.ex. om barnet tidigare haft avvikande vaccineringsreaktioner.

## Hur tas medicinerna

I regel tas epilepsimedicinerna två gånger om dygnet. Medicinintagningen borde äga rum i samband med någon vardagsrutin, t.ex. frukost eller aftonmål. Några timmars avvikelser i morgon- eller kvällsmedicinering inverkar i regel inte på behandlingsresultatet, och t.ex. under veckosluten kan man låta barnet sova lite längre på morgonen. Om det är svårt för barnet att svälja tabletten med vatten kan man ta den tillsammans med fruktkräm eller - puré, gröt eller yoghurt. Tabletten måste dock inte blandas i en hel måltid, utan tabletten tilläggs t.ex. i en sked yoghurt. Hur ungt barnet än är bör man inte dölja att medicinen är i skeden, utan han/hon skall berättas att det är dags för medicinen.

Doseringen får man inte ändra själv, och medicineringen skall aldrig avslutas med en gång.

## Vad gör man om man glömmer att ta medicinen

Grundregeln är att det är tillåtet att glömma medicinen en gång, men inte två gånger i rad. Risken för anfall ökar om man glömmer sin medicin två gånger i rad eller om det finns flera gånger om veckan när man inte kommit ihåg medicinen. En dosett hjälper bra med att komma ihåg mediciner. Dosetter finns att köpas i apoteket. I dosetten laddas en veckas mediciner och det är mycket lätt att hålla koll på om man tagit sina mediciner. Det går lika väl att påminna om medicinen genom att sätta alarmer på sin mobiltelefon eller väckarklocka.

## Hur gör man vid kräkningar

Kräks barnet medicinen som inte hunnit smälta kan en ny medicin tas en gång. Efter kräkningen löner det sig att vänta för en halv timme innan man tar medicinen på nytt, och då är det bra att svälja den med litet vätska. Om magbesvär dröjer och om det är omöjligt att ta mediciner bör man kontakta den behandlande läkaren eller direkt till sjukhusets jour.

## Inför resor

Inför en utlandsresa är det vettigt att packa mediciner både i handbagaget och i övrigt resebagage. Glömmer man medicinerna hemma kan man emellertid skaffa dem i närmaste apoteket eller hälsocentral eller genom att ringa till det behandlande sjukhuset. Både föräldrarna och barnet borde ha medicinens namn, påverkande substans och doseringen skrivna på en papperslapp som man håller t.ex. i plånboken. För en utlandsresa bör man hos den vårdande läkaren fråga efter ett engelskspråkigt utlåtande om sjukdomen och medicineringen. Formuläret för detta utlåtande kan också utskrivas på Epilepsiförbundets webbplats, [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi). ■

## Tabell 3: Vanliga och allvarliga biverkningar hos de allmänna epileps

Namn (handelsnamn)	vanliga, milda biverkningar	outhärdliga, allvarliga biverkningar
<b>Acetazolamid</b> (Diamox®) (Ödemin®)	trötthet huvudvärk ökad urinutsöndring	överkänslighetsexema benmärgsskada njurstenar känselförändringar
<b>Etosuximid</b> (Suxinutin®)	trötthet huvudvärk hicka ändringar i beteendet magbesvär	benmärgsskada
<b>Fenytoin</b> (Hydantin®)	trötthet balansstörningar synfältsstörningar tandköttshyperplasi myoklona muskelknyckningar	överkänslighetsexema benmärgsskada leverskada
<b>Gabapentin</b> (Neurontin®) (Gabapentiini®) (Gabapentin®) (Gabrion®) (Geabatan®) (Neuril®)	trötthet balansstörningar darrning depression viktökning myoklona muskelknyckningar	psykiska störningar
<b>Karbamatsepin</b> (Neurotol®) (Tegretol®)	trötthet balansstörningar synfältsstörningar diarré natriumbrist i blodet myoklona muskelknyckningar	överkänslighetsexema benmärgsskada leverskada
<b>Klobazam</b> (Frisium®)	trötthet nervositet	psykiska störningar
<b>Klonazepam</b> (Rivatriol®)	minskad muskeltonus svårigheter i behandling av information och störd inlärningsförmåga ökad utsöndring av saliv och slem svindel viktökning	

# Simedicinerna

<b>Namn</b> (handelsnamn)	<b>vanliga, milda biverkningar</b>	<b>outhärdliga, allvarliga biverkningar</b>
<b>Lamotrigin</b> (Lamictal®)	trötthet balansstörningar synfältsstörningar huvudvärk	överkänslighetsexema
<b>Levetiracetam</b> (Keppra®)	trötthet svindel balansstörningar nervositet	psykiska störningar
<b>Nitrazepam</b> (Insomin®)	trötthet sömnighet nervositet	överkänslighetsexema förvirring
<b>Oxkarbazepin</b> (Trileptal®) (Apydan®)	trötthet svindel natriumbirst i blodet myoklona muskelknyckningar	överkänslighetsexema
<b>Tiagabin</b> (Gabitril®)	svindel trötthet depression darrning myoklona muskelknyckningar	psykiska störningar
<b>Topiramat</b> (Topimax®)	trötthet balansstörningar svårigheter i behandling av information och störd inlärningsförmåga kraftig viktminskning depression viktminskning känselförändringar	psykiska störningar njurstenar
<b>Valproat</b> (Absenor®, Deprakine®, Orfiril®)	darrning hårfall illamående trötthet mild ökning i vikten	leverskada bukspottkörtelinflammation blödningsbenägenhet kraftig ökning i vikten
<b>Vigabatrin</b> (Sabrilex®)	balansstörningar trötthet nervositet viktökning myoklona muskelknyckningar	psykiska störningar avsmalnat synfält

## Övriga behandlingar av epilepsi

**V**id vissa svåra situationer räcker den vanliga epilepsimedicineringen inte och man bör vidta övriga behandlingsåtgärder. Ketogeniska dietbehandlingar har utvecklats redan i 1920-talet. Vid dieten strävar man efter ett högt fettinnehåll och lågt protein- och kolhydratinnehåll i maten. Denna diets exakta verkningsmekanism vet man dock inte. Dieten är svår att genomföra; den är individuell och den borde följas endast under näringsterapeutens kontroll. Om effektiviteten av den ketogeniska dieten har inte gjorts kontrollerade studier, men i uppföljningsstudier har en del av barn med svårskött epilepsi nyttjat sig av dieten åtminstone tillfälligt.

Vid epilepsier som är svåra att behandla kan man också överväga kirurgisk behandling, i regel främst vid partiell pannlobsepilepsi, men i vissa situationer kan man också operera på områdena utanför pannloben. Som bäst erbjuder kirurgi en möjlighet att botas från svår epilepsi helt och hållet, om epilepsihärden kan vid operationen helt avlägnas eller isoleras genom att bryta nervkontaktorna till övriga hjärndelar. Detta förutsätter härdens noggranna lokalisering och att området inte innehåller funktioner som är viktiga för talet eller rörelserna. Nedfallsanfall och utdragna absensanfall kan man ibland lindra genom att kliva hjärnbalken och så hindra spridningen av epileptiska urladdningar (kallosotomi). Utvärderingen av kirurgiska behandlingens möjligheter förutsätter alltid grundliga förundersökningar i en epilepsikirurgisk enhet som är specialiserad på kirurgisk behandling.

Elektrisk stimulering av vagusnerven genom en elektrisk stimulator under huden på bröst-korgen (VNS, Vagus Nerve Stimulation) har använts som tilläggsbehandling för epilepsimedicineringen sedan 1988. Med behandlingen strävas efter att minska anfall genom att höja anfallströskeln, och en del av de barn, som inte

kan hjälpas med mediciner och kirurgisk behandling, har synts dragit nytta av den. I biverkningarna ingår heshet, ont i halsen, hosta och sväljsvårigheter.

Om effektiviteten och möjliga biverkningar av naturmediciner vid behandlingen av epilepsi finns inte undersökningsinformation. Vissa växtdelar kan utsätta för krampanfall, så rekommenderas att man först diskuterar saken med läkaren som svarar för behandlingen av barnets epilepsi.

## Avslutning av läkemedelsbehandlingen

**A**vslutning av läkemedelsbehandlingen kan överväntas efter två – tre anfallsfria år. Avslutningsschemat planeras av specialisten. Vid avslutningsskedet är det ibland nödvändigt att genomgå en ny EEG-undersökning och diskutera barnets egna opinioner och synpunkter till sin framtid och sjukdom. Om anfällen förnyat sig under behandlingen, eller om orsaken till epilepsin är en utvecklingsstörning i hjärnan bör avslutandet övervägas noggrant. Om barnet håller på att genomgå en stor livsförändring, kan avslutningen skjutas upp med månader eller tom. ett år. Däremot kan medicineringen avslutas under puberteten utan vidare risk som är större än åldern. Medicineringen avslutas efter ett ömsesidigt beslut småningsom under de blivande månaderna. Kontrollbesöken kan också avslutas om det inte finns några andra neurologiska problem.

## Behandling vid ett anfall

**D**e flesta (>90 %) av epileptiska krampanfall går över av sig själv inom 1-4 minuter och de kräver varken specialåtgärder eller medicinering. Det allra viktigaste vid anfalls-situationer är att förhålla sig lugnt. Barnet vändas till sidan så att han inte kan skada sig själv under anfallet, stramande kläder öppnas och varaktigheten av anfallet estimeras. Man bör



# Första hjälpen vid ett epilepsianfall

## Medvetslöshet-krampanfall

### (Tonisk-kloniska anfall)

Personen blir medvetslös, faller och kroppen stelnar. Tungan eller kinden kan hamna mellan tänderna, och det kan rinna blod ur munnen. Stelningen efterföljas av knyckande kramper. Andningen stockar sig för några sekunder och munnen kan fradga. Efter anfallet följer eftersömn, från vilken personen kan vaknas.

1. Ta det lugnt. Alla kan hjälpa till när någon får ett anfall. Att ge första hjälpen kräver inga specialkunskaper.
2. Försök inte hindra kramperna, men se däremot till att personen i fråga inte slår i huvudet eller annars skadar sig. Kramperna tar vanligtvis bara 1-2 minuter.
3. Stoppa inget i munnen eftersom det försvårar andningen.
4. Försök vända personen på sidan så fort kramperna avtar. Då hålls andningsvägarna öppna och eventuell fradga kan rinna ut.
5. Lossa alla kläder som spänner åt och kontrollera att personen kan andas.
6. Kalla på ambulans (112), om kramperna varar längre än 5 minuter eller om ett nytt anfall börjar innan personen hunnit återhämta sig från det föregående.
7. Innan du lämnar personen i fråga bör du försäkra dig om att denne hunnit återhämta sig helt, kan svara på frågor och vet vart han/hon är på väg. Ring efter en ambulans om personen skadat sig under anfallet.



*Patienten som svängts på sida kan andas fritt, och eventuella utsöndringarna kan rinna ut.*

*Bilden från handboken Första hjälpen (Finlands Röda Kors och Duodecim, 2002)*

## Medvetenhetsfördunkling

### (Komplexa partiella anfall)

Under anfallet syns personen vara förvirrad och inte helt medveten om sin omgivning. Personen kan mekaniskt upprepa en rörelse; t.ex. vandra mållöst omkring, fingra sina kläder eller smacka med munnen. Medvetandet är dunkelt och personen vet inte vad som händer och kan inte svara på frågor.

1. Håll dig i närheten av personen som fått ett anfall och försök vid behov leda denne så att han/hon inte skadar sig. Anfallet tar vanligtvis bara ett par minuter.
2. Försök inte hindra personen att röra sig eftersom han/hon förmodligen kommer att göra motstånd.
3. Låt anfallet gå över av sig själv. Om så inte händer inom 5 minuter bör du ringa efter en ambulans (112).
4. Lämna inte personen förrän anfallet gått helt över och låt denne vila eller sova tills han/hon återhämtat sig.

**Om du inte vet hur du skall agera vid ett anfall, be om råd hos det allmänna nödnumret 112.**

inte försöka hindra kramper och man bör inte sätta någonting i munnen. Eftersömnerna som följer anfallet får inte störas.

Ett epileptiskt anfall är ett utdraget anfall om det varar över fem minuter eller om det upprepas innan barnet hinner återhämta sig. Som första hjälpen för krampanfall, som inte går förbi av sig själv, används ett flytande lavemang (Stesolid®, Diazepam®). Om anfallet syns fortsätta trots medicinen måste man kalla ambulans (allmänt nödnummer: 112) och barnet måste hämtas till sjukhusvård. Hos de barn med ett stort antal anfall trots behandlingen, kan enstaka anfall behandlas hemma enligt de behandlingsinstruktioner som överenskommit med den behandlande läkaren.

Vid korta frånvarofall och myoklona muskelknyckning-nedfallsanfall löner det sig inte att ge ett diazepamlavemang. Vid dessa situationer försöker man endast skydda barnet mot olyckor och skador. Om barnet har flera anfall som leder till nedfall, kan man under värre sked skydda barnets huvud med en hjälm. Det är viktigt att observera hur anfallet börjar, hur det fortlöper och hur länge det dröjer och senare också en möjlig förvandling av anfallstypen. Å andra sidan bör barnet inte vaktas och medvetet följas och förbjudas; då låter vi inte barnet vara sig självt. Ett par anfall som inte alls märkts är bättre än fortlöpande övervakning och överkyddande, vilka lätt kan försämra barnets självkänsla. ■

# 5.

## Hur påverkar epilepsi och anfall barnets utveckling och funktionsförmåga

**B**arnets utveckling kan betraktas som en serie av utvecklingsuppgifter vid olika sked av levnadsloppet. Dessa är enhetliga funktionella utmaningar och förväntningar, som riktas mot individen vid en viss ålder. En lyckad genomgång av dessa utvecklingsuppgifter är en förutsättning för positiv utveckling och för att kunna överflytta till det nästa utvecklingskedet. Misslyckandet å sin sida kan hindra utvecklingen. Det är föräldrarnas och uppfostrarernas uppdrag att stöda barnet vid dessa utmaningar och vid att på ett positivt sätt gå igenom dem.

Utvecklingen av ett barn med epilepsi följer desamma skeden som hos alla andra, och han eller hon möts med desamma utvecklingsuppgifterna som ett friskt barn. Epilepsi sätter dock ytterligare utmaningar för att kunna lösa utvecklingsuppgifterna. Utvecklingen äger rum individuellt, och barn såsom föräldrar är olika i hänsyn till sin temperament och förmågor. Sjukdomen i och för sig ändrar eller hindrar inte utvecklingen, men den är en ytterligare faktor som kan påverka barnets utvecklingslopp och psykisk hälsa.

### Fysiska och motoriska utvecklingen

**E**n god fysisk kondition är bra för barnets utveckling och också med tanke på epilepsi. Idrottshobbyer lämpar sig bra till barn

med epilepsi. Hobbyn är barnets självman syssla, så är det väsentligt att barnets egna preferenser och gåvor beaktas vid valet av hobbyn. Alla idrottsformer varvid barnet rör sig på marken är lämpliga: ishockey, fotboll, innebandy, badminton och tennis. Vid simning behöver barnet en övervakare, och vid vissa hobbyer måste man först noggrant överväga om de är lämpliga (t.ex. brottning, skjutning, ridning och skidhopp). Detta gäller om anfall förekommer trots behandlingen.

### Tänkande, logiska funktioner och intellektuell förmåga

**S**lutledningsförmåga och abstrakt tänkande hos barn med epilepsi utvecklas genom de samma skeden som hos andra barn. Epilepsi tycks inte direkt påverka utvecklingen av barnets tänkande. Barnet lär sig läsa, skriva och räkna som alla andra. Dålig anfallsbalans, olämplig läkemedelsbehandling och vissa epilepsier kan dock försämra barnets inlärnings- och slutledningsförmåga. Epilepsi ökar risken för inlärnings svårigheter.

Hos de barn som har endast epilepsi avviker den generella intelligensen inte betydligt från deras ålderskamrater. Barn med epilepsi tycks prestera vid vissa slutledningsuppgifter tom. bättre än sina ålderskamrater i medeltal. Å ena sidan finns det forskningsresultat, enligt vilka i

frånvaroepilepsin ingår problem i slutledningsfunktioner. Höga medicinhalter i blodet och samtidigt bruk av flera läkemedel kan försämra barnets prestation. Generaliserar man dessa forskningsresultat till en individuell nivå kan man kanske säga, att epilepsi är en risk för kognitiva funktioner, men epilepsi som är i balans-tillstånd innebär inga problem vid intellektuell prestation.

I samma takt med logiskt tänkande utvecklas även barnets sociala tänkande, värden och attityder. I detta förhållande avviker barnen med epilepsi inte från andra barn. Däremot i forskning på kroniskt sjuka, också barn med epilepsi, har man funnit, att sjukdom kan innebära även positiva följder. Om barnet från första början lär sig att vissa saker är viktiga för välmående och tom. livet (att komma ihåg mediciner, att inte lämna kompiserna ensamma), lär barnet också generellt ta ansvar för andra och sig själv. Insjuknandet får barn och ungdomar stanna och reflektera vad som är viktigt i livet. Hos kroniskt sjuka barn har man konstaterat, att deras förhållande till livet är mognare än hos deras ålderskamrater. Hälften av barn och vuxna upplever att epilepsi innebär också fördelar, bl.a:

- den bidrar till utvecklingen som människa
- ökar social medkänsla mot de andra
- bidrar till att man blir självständig
- närmar familjemedlemmar till varandra
- medför hälsosammare livsvanor

## Social handlingskraft

**F**ör att klara sig i livet är sociala handlingskraften viktigare för barnet än intelligensen. Den sociala handlingskraften innebär hur barnet kommer till stånd med varandra, hurdana barnets interaktionskunskaper är, hur han klarar sig av sociala situationer, hurdan hans jagföreställning är och på vilket sätt han värderar sig själv. Epilepsi förhindrar varken barnets aktivitet, betydelsefulla människorelationer eller utspridning av livskretsen. I regel



förhåller barnen själv till sin sjukdom lugnt och sällan själva begränsar sina sysslor. Föräldrar å sin sida måste resonera behovet för barnets gränser och inskränkningar och överväga barnets vardagliga liv med hänsyn till epilepsins inskränkningar. Typiskt för barnet är att han har sitt eget perspektiv istället för epilepsins synpunkt till sina sysslor och deltaganden. Viktigt är att barnet lever i en trygg omgivning som ger möjligheter att utvidga erfarenheter och utmaningar som motsvarar åldersnivån. Ömsesidiga överenskommelser om regler och gränser förebygger onödiga motstridigheter och bekymmer.

## Jagföreställningen och upplevandet av att vara annorlunda

**B**arnets jagföreställning byggs småningom i takt med utvecklingen. Barnets självkänsla innebär kännedom och värdering av sig själv – det är inte ett permanent tillstånd utan det varierar i olika livssituationer. Vid insjukning kan barnet reagera på många olika sätt och vara ledsen. Han kan vara rädd eller uppleva att han är ensam. När barnet blir sjuk blir också

föräldrarnas självkänsla utsatt för en prövning: Man måste tänka sig om man klarar sig av sjukdomen och hur framtiden blir. Den tillfälliga osäkerheten försvinner med tiden, när medicineringsen avlägsnar anfallen. Hos ungdomar är ett väsentligt utvecklingsuppdrag att bygga en hel identitet. Sjukdomen kan upplevas som ett hot, för att den gör barnet annorlunda än de andra ålderskamraterna. Hos en del av de drabbade bestäms världsbilden och jagföreställningen av rädslan för att bli stämplad.

Jagföreställningen är positivare hos sådana barn med epilepsi, vilkas föräldrar betraktar epilepsi som en minst inskränkande faktor i livet. Speciellt vid insjukningsfasen krävs föräldrarnas krafter att orka trösta och uppmuntra barnet och bygga den gemensamma vardagen, som nu epilepsin har kommit med i. Genom sina egna attityder och beteende ger föräldrarna barnet en modell hur han själv skulle reagera till sin sjukdom. Föräldrarna kan ju genom sin acceptering, stödande och uppmuntrande verksamhet väsentligt stöda utvecklingen av barnets positiva jagföreställning och hela identiteten.

## Inlärningssvårigheter och problem vid behandling av information

**V**id epilepsi handlar det om hjärnaktivitetens tillfälliga störning, och därför kan epilepsin innebära olika problem i kognitiva funktioner. Med kognitiva funktioner avses psykiska funktioner som ingår i mottagning, behandling och lagring av information. Trots ändamålsenlig läkemedelsbehandling har ca 20-30 % av barn med epilepsi anfall eller övriga neurologiska symptom som förorsakar problem i vardagen. Neurokognitiva problem som hör till epilepsi förorsakas av flera olika faktorer. Centralaste orsaker är anfallstyp och – antal, antalet och naturen av avvikelserna i hjärnans elektriska aktivitet, epilepsimedicinerna och epilepsins grundorsak. De olika faktorernas enskilda andelar vid individuella problem är ofta

svårt skiljbara.

Till epilepsin hör en ökad risk för olika inlärningssvårigheter, vilka kan förorsakas av svårigheterna att behandla information. De viktigaste neuropsykologiska svårigheterna är problemen i uppmärksamhet, funktionsstyrning, informationens behandlingshastighet och minnesfunktioner. Mellan dessa olika problem och epilepsi finns inte nödvändigtvis någon direkt kausalitet. Därför borde de beaktas som sådana, och stödåtgärderna borde planeras och arrangeras enligt det förorsakande problemet. Utredningen av de kognitiva svårigheter som förorsakar inlärningssvårigheter förutsätter en neuropsykologisk undersökning, oberoende om barnet haft inlärningssvårigheter före insjukningen eller om dessa först förekommit efteråt.

## Uppmärksamhet

Uppmärksamheten är en funktionsserie, som består av flera olika delfunktioner. Dessa består av selektiv uppmärksamhet, upprätthållandet och indelningen av uppmärksamheten samt kontrollen och hämmandet av stimuli. Avvikelser i hjärnans elektriska urladdningar kan störa vilken som helst av dessa delfaktorer. Om barnet har problem med uppmärksamheten syns det i praktiken som svårigheter att upprätthålla uppmärksamheten vid utmanande uppgifter, som överaktivitet eller ouppmärksamhet, bristande impulskontroll och som svårigheter att kontrollera aktiviteten enligt omgivningens krav. Problem i självkontroll och aktiviteten är de mest centrala vid uppmärksamhetssvårigheterna. P.g.a. brister i självkontroll är barn mera beroende av hur omgivningen kontrollerar deras aktivitet: finns det vuxna som övervakar och som är närvarande, intresserar barnet sig av uppdragen och om barnet får respons från sin aktivitet systematiskt och omedelbart.

## Minnet

Vid epilepsi har man konstaterat problem med minnet. Problem har funnits både vid lagring

av språkligt och ickespråkligt material speciellt hos de barn som har pannlobsepilepsi. Det förefaller som om anfallshärden i den vänstra pannloben tillhör problem med lagringen av språklig information, medan den högra pannlobens anfallshärd skulle innebära problem med minnet som baserar sig på visionen.

### **Språklig kompetens**

Språkliga svårigheter och avvikelser i språklig utveckling hör speciellt till vissa epilepsisyndromer, som är ofta svåra att behandla. Ytterligare har man konstaterat, att partiella epilepsier speciellt i den vänstra pannloben tillhör benämningssvårigheter och språkliga svarigheter, som inte kan förklaras p.g.a. minnesfunktioner. Även hos dem som måste ta flera än en typs epilepsimedicin, tycks ha problem med språklig smidighet.

### **Problem i känslolivet och beteendet**

Hos de flesta barn och unga med epilepsi förekommer det inte problem i känslolivet. Problem i kompisrelationer förekommer dock hos de barn, vilkas anfallssituation är dålig. Många faktorer, såsom anfallssituation, epilepsimedicinering, psykosociala och utvecklingshistoriska faktorer inverkar på känslor och beteende om barn med epilepsi. Prevalensen av psykiska problem har kanske överestimerats, för i en finsk studie påvisade man att både epilepsipatienter och kontrollpersoner hade psykiska problem ungefär lika mycket.

### **Dagvård**

**V**älskött samarbete mellan föräldrarna, dagvårdspersonalen och barnträdgårdslärarna garanterar bäst att barnet uppfostras genom stödning av hans individuella utveckling. Barn med epilepsi kan vara i dagvård som alla andra, och speciella arrangemang behövs endast med barn med svårskött epilepsi. Med dagvårdspersonalen, skollärarna och skolhälso-



vården bör epilepsin hanteras som en sak som tillhör barnets hälsa på samma sätt som vilket som helst hälsotillstånd, t.ex. allergi.

Det finska dagvårdssystemet har väl utrustats för mottagning av barn med specialsvårigheter. Behöver barnet p.g.a. sin utveckling, sjukdom eller annan orsak särskild uppfostran och stöd är han berättigad till specialdagvård. Vid behov kan den behandlande läkaren skriva ett utlåtande om barnets specialdagvård. Om barnets anfallssituation är svår och om han behöver mer uppmärksamhet än andra barn i allmänheten kan man rekommendera att dagvårdgruppen minskas. Barnet kan skrivas ett utlåtande om att han eller hon kunde uppta två barns plats. Om barnet har speciellt stora svårigheter p.g.a. sin epilepsi kan honom rekommenderas en personlig assistent i daghemmet.

Skrivs barnet ett utlåtande om specialdagvård, innebär det också att vid inledningen av dagvården hålls en s.k. uppfostrings- och habiliteringsplaneringsmöte där föräldrarna, den behandlande instansen och dagvårdspersonalen tillsammans diskuterar barnets specialbehov i



dagvården. I regel behöver barn med epilepsi inte andra specialarrangemang än att personalen vet om sjukdomen och att den vet hur man agerar vid eventuella anfallssituationer. Tack vare den regelbundna medicineringen är de flesta barn med epilepsi anfallsfria, och inga speciella dagvårdsarrangemang behövs.

## Skola

**I** regel anpassar barn med epilepsi sig bra till skolan. Epilepsin kan dock på olika sätt påverka barnets vardagliga skolarbete. Får barnet ett anfall under lektionen missar han både lektionen och dess innehåll, vilket han inte kan minnas. Efter anfallet är barnet ofta trött och kan inte koncentrera på skolarbetet på samma sätt som normalt. Hur epilepsin påverkar skolgången beror på skedet och åldern när insjukningen ägde rum. Vid sjukdomens utbrott och diagnos kan den allmänna förvirringen distrahera tankar och förorsaka lågmäldhet och be-  
drövelse. Efter anfällen fås till kontroll och efter att barnet vant sig vid medicineringen och

accepterat omständigheterna påverkar epilepsi inte längre på skolarbetet.

I skolan bör alla lärare, bl.a. idrottslärare informeras om epilepsi, speciellt om anfall förekommer trots medicineringen – för dessa barn kan förstahjälpmedicinen (ett Stesolid®- eller Diazepam® -lavemang) hållas i skolans medicinskåp för säkerhets skull. Skolhälsovårdaren svarar för instrueringen om hur man använder lavemanget. Barnets närmaste kompisar bör också informeras om epilepsi. Genom öppet förhållande strävar man efter att undvika missförstånd och alla slags inbillningar. Barnets egen opinion bör också respekteras.

Ibland kan läxorna kännas mödosamma. Jämfört med föräldrar till friska barn, estimerar föräldrar av barn med epilepsi oftare att deras barn har svårigheter med sina läxor. Barn med epilepsi kan behöva mera hjälp och stöd med läxor än sina ålderskamrater. Vid att börja göra och slutföra läxor behövs ofta föräldrarnas stöd och hjälp. Många föräldrar av barn med epilepsi tycker också att barn måste påminnas om sina skolböcker.

Det viktigaste är att uppmuntra barnet och skapa omständigheter där barnet orkar läsa läxorna. Det är viktigt att föräldrarna uppskattar barnets arbete, strävande och koncentration. Det är inte föräldrarnas uppgift att göra barnets läxor eller gå till skolan. Diskutera med läraren om barnet har problem med läxorna eller om han p.g.a. sin långsamhet behöver mer tid t.ex. i proven.

Enligt föräldrarna förekommer skolmobbing i någon grad. När det gäller skolmobbing finns det dock inte stora skillnader mellan barn med epilepsi och övriga klasskamrater. Alla mobbingssituationer skall naturligtvis tas allvarligt och utredas. Mobbas barnet p.g.a. sin sjukdom måste situationen utredas grundligt, och det kan vara lönsamt att diskutera om epilepsin tillsammans i klassen.

En trygg inlärningsmiljö är en förutsättning för framgångsrik skolgång och inläring. När

det handlar om epilepsi, kommer trygghetskänslan i livet först efter att man ingripit sjukdomens natur. Det är viktigt att barnet själv vet vad som händer, och att föräldrarna tillsammans med den behandlande instansen håller skolan uppdaterad om barnets sjukdomssituation. Även barnet självt tycker att det är lättare att andra vet om hans sjukdom i skolan. På det sättet kan han lita på att de andra vet vad som bör göras vid eventuella anfallssituationer. I regel är också föräldrarna belåtna med skolans förhållningssätt och de upplever att läraren förhåller sig till deras barn på samma sätt som till de andra. Det finns nog somliga föräldrar som tycker att läraren sköter om några barn mer än de andra.

### **Inlärningssvårigheter**

Epilepsi är en risk för förekomsten av inlärningssvårigheter. En del av barn med epilepsi har skolsvårigheter och behöver speciellt stöd. Svårigheterna med att läsa, skriva och att lära sig språk och matematik är vanliga. Enligt undersökningar har barn med epilepsi jämfört med deras syskon mera problem med att läsa och skriva, trots att deras anfallssituation är i kontroll och trots att de använder sig av endast en medicin. Inlärningssvårigheter vid epilepsi förorsakas i regel inte av utvecklingshinder, utan av problem med behandlingen av informationen, t.ex. minne och uppmärksamhet. Förklaring har man också försökt finna i andra faktorer i omgivningens stöd, för man har märkt att epilepsi kan minska föräldrarnas och lärarnas förväntningar om barnets skolframgång.

Det är vanligt att kroniskt sjuka barn underpresterar i skolan. För att undvika besvikelser sätter de tröskeln så lågt att de säkert kan överstigma den. Barnets framgång i skolan är inte så bra den p.g.a. hans intellektuella kapacitet kunde vara. Skolprestationerna blir lätt sämre än barnets verkliga talanger om han har mycket frånvaron eller om föräldrarnas eller lärarnas

förväntningar är för anspråkslösa. Underprestationerna är vanligaste vid läsförståelse, skrivande och matematik. Man har också märkt att besked om epilepsi kan påverka föräldrarnas och lärarnas förväntningar mot barnets inlärningsförmåga och skolgång. Man har påstått att epilepsin skulle minska föräldrarnas förväntningar om framgången i skolan, vilket i sin tur återspeglas i barnets beteende.

Förutom underprestering kan också överprestering vara ett problem. Barnet kan p.g.a. sin sjukdom känna behovet att vara bättre än de andra, tom. den allra bästa. Detta kan leda till att barnet aldrig är belåtet med sina prestationer och kräver hela tiden mera av sig självt. Ingenting tycks räcka till. Barnets skol- och inlärningssvårigheter är ofta förvirrande för föräldrarna. Därför är det viktigt att diskutera saken med läraren och reda ut vad som det handlar om. Kom ihåg dock att 10 – 15 % av skolelever har inlärningssvårigheter, och att barnet inte är dumt om han har sådana. Bakgrunden för inlärningssvårigheterna kan undersökas, och inläringen kan stödas genom specialundervisning och rehabilitation. Trots eventuella svårigheter har föräldrarna i regel en positiv attityd till barnets skolgång, och de är i allmänheten nöjda vid specialarrangemang som vidtagits för barn med epilepsi. De betraktas till och med som exceptionellt goda.

### **Att stöda eleven i sin skolgång**

Barnet kan vara borta från skolan p.g.a. sina anfall. Eleven är berättigad till stödundervisning om han tillfälligt blivit efter. Undervisning förmedlas i regel av den egna läraren. I synnerhet om epilepsins behandlingsbalans är inte god och om barnet är ofta borta från skolan är det viktigt att få stödundervisning. Det är viktigt att barnet inte upplever att han "blir efter". P.g.a. olika orsaker får barn med epilepsi litet mera stödundervisning än sina klasskamrater.

Behovet för skolassistent kan komma fram om barnets anfallssituation är svår och om han



också har stora inlärningssvårigheter. Det är viktigt att assistenten gör sig förtrogen med det i fråga varande barnets epilepsi och att man kommer överens om de spelregler som tillsammans följs. Om elevens skolresa är lång, farlig eller ansträngande förpliktas kommunen arrangera skolskjutsning för barnet. För att fatta ett beslut om skjuts behövs ett läkarutlåtande och föräldrarnas utredning om skjutsens nödvändighet. Skolmaten måste också arrangeras så att elevens specialkrav beaktas. Om eleven behöver ett mellanmål för medicineringen skall detta säkert arrangeras.

Föräldrarna bekymrar sig ofta hur barnets eftermiddagsverksamhet borde arrangeras. Här kan man använda sig av organisationernas, kommunens eller församlingens eftermiddagsverksamhet och olika arrangemang i samband med dagvård. Man kan också anställa en privat skötare eller använda sig av skolgångsassistenter. Skolans klubbverksamhet är hygglig och trygg.

### **Specialundervisning och IP - planen för ordnande av individuell undervisning**

Om inlärningssvårigheterna är svåra kan specialläraren förmedla specialundervisning antingen i samband med normal instruktion eller i övriga tider som överenskommit vid barnets skolarrangemang. Om specialundervisningen överenskommas tillsammans med läraren och specialläraren. Specialläraren skapar en inlärningsplan på vilken antecknas de viktigaste inlärningsmålen och utvärderingsformer.

Om eleven behöver så mycket specialstöd att deltidig specialundervisning inte räcker till, bör eleven flyttas till specialundervisning. Vid överflyttningen hörs alltid föräldrar och dessutom behövs en psykologisk eller medicinsk undersökning eller en social utredning. Det viktigaste är ju att barnet får undervisning som är lämplig för hans inlärningsförmåga och som stöder hans tillväxt.

En individuell plan för hur undervisningen skall ordnas (IP) som baserar sig på den god-

kända läroplanen. IP innehåller individuella inlärningsmål, centrala innehåll, lärometoder och utvärderingsgrunder. IP planeras tillsammans med föräldrarna, lärarna och den personal som svarar för elevhandledning. Det är viktigt att de instanser som svarar för barnets rehabilitering tar också del i förhandlingarna. Har barnet genomgått neuropsykologiska undersökningar är det bra om skolan får besked om resultat för att kunna utnyttja dem vid undervisningen.

Vid neuropsykologiska undersökningar utvärderas barnets slutledningsfunktioner och utredas de starka och svaga områdena i hans psykiska funktioner. Undersökningen innebär intervjuer, observering av funktioneringsförmåga och psykologiska tester. I undersökningen utredas färdigheter, språkliga funktioner, iakttagelser och minnet samt inlärningsförmåga, uppmärksamhet och styrning av funktionerna. Dessutom utvärderas barnets förmåga att fungera enligt omgivningens (hem, skola) krav. Beror på inlärningssvårighet kan testerna värdera barnets förmåga att läsa, räkna och skriva jämfört med klassnivå, om specialläraren inte redan gjort detta.

Utvärderingen baserar sig på det allmänna pensumet eller det pensum eleven utsetts i IP. Har eleven stora inlärningssvårigheter i något ämne kan han prestera dem, t.ex. språk eller matematik enligt det anpassade läroplanet. Individuella pensumet antecknas på elevens betyg. Befriandet från ett visst pensum kan beviljas endast av ytterst giltiga skäl, men först bör man överväga alternativet att individualisera pensumet och undervisningen. Det är viktigt för föräldrarna att veta hur detta beslut inverkar på barnets framtid.

Om barnet måste vistas i sjukhuset för längre perioder kan undervisningen arrangeras i sjukhusskolan. Skolan stöder barnets vård och lärarna vid sjukhusskolan håller kontakt med barnets egen skola. ■

## Tabell 4. Att klara sig med epilepsi. Utmaningar och åtgärder som st

### Utmaning

Insjuknandet förorsakar förvirring, osäkerhet, även sorg.

Sjukdomen kan upplevas som ett hot mot utvecklingen av social handlingskraft och av en realistisk och positiv jagföreställning.

Epilepsi innebär en risk för inlärnings-svårigheter.

Epilepsi kan innebära underprestering i skolan. Barnet klarar sig sämre än vad hans verkliga kapacitet är.

Ibland förekommer överprestation. Barnet kan koncentrera sig endast på goda betyg och kräva av sig en fullkomlig prestation för att visa åt de andra.

### Vad kan barnet själv göra?

#### Hur förhålla sig till utmaningarna

Fortsätt ditt normala vardagliga liv, hobbyer och skolgång.

Unna dig tid att vänja dig vid tanken.

Du får vara ledsen, arg och besviken.

Diskutera med dina föräldrar och kompisar.

Ta reda på sjukdomen – informationen röjer ut onödiga rädslor.

Delta i samma sysslor som dina kompisar.

Välj hobbyerna enligt dina egna behag.

Om epilepsin bekymrar dig diskutera det med dina kompisar och föräldrar.

Ta djärvt fram med dina rädslor och negativa känslor med läkaren och sjukskötaren vid polikliniken.

Du är ett barn, en skolelev, ung – bra som sådan du är!

Du har epilepsi. Det är sanningen, och det är ingen annans fel.

Berätta båda i skolan och hemma om något ämne eller sak är svår för dig.

Läs läxorna regelbundet vid samma tid varje dag.

Reflektera vad som är det bästa sättet för dig att läsa läxorna.

Har du mycket läxor kan du läsa dem i flera kortare bitar.

Om du är trött läs inte för länge i en gång.

Om du tycker illa om skolarbetet diskutera det med dina kompisar och föräldrar.

Fråga efter hjälp med läxorna och berätta läraren om dina svårigheter.

Om du har bekymmer och om du inte har lust till någonting dra dig inte undan utan gå och se hälsovårdaren och tala med henne/honom. Speciellt vid det skede när du just fått veta om sjukdomen eller om anfall kommer tillbaka trots mediciner har du full rätt att vara ledsen och förgad.

Det är bra att du sköter om dina läxor men kom ihåg att skolan är endast en del av livet.

Råplugga inte så att du mår illa. Om inläringen är svår och mödosamt bör du prata om det med dina föräldrar och lärare. Vid hobbyer och med kompisar lär du dig saker och ting skolan kan inte erbjuda.

Unna dig också tillräckligt med vila! Att vila tillräckligt är också en gedigen grund för att kunna lära sig och motta ny information.

# öder en positiv utveckling

## Hur kan föräldrarna genom sina egna handlingar och attityder stöda barnet?

Ta det lugnt och sök tidsenlig information.

Unna dig känslorna av besvikelse, sorg och hat, diskutera dem med de vuxna och var öppen med dina känslor.

Genom din egen attityd och beteende ger du en modell om hur du anpassat dig till sjukdomen.

Stöd och uppmuntra ditt barn att syssla mångsidigt och att umgås med sina kompisar. Undvik onödiga begränsningar. Komma överens om tydliga regler (hemkomsttider, anmälan om var och hos vem man ska, osv.)

Tydligt satta gränser medför trygghet.

Genom föräldrarnas och kompisarnas acceptering och uppmuntrande attityd bidrar till positiv utveckling av jagföreställningen och tillit.

Epilepsi är sant i ditt barns liv – det måste godkännas och det måste man lära sig att leva med. Andra har gjort det också.

Visa att du är intresserad av och uppskattar barnets skolgång och inläring. Därigenom ger du ditt barn en modell som stöder motivationen att lära sig.

Lyssna till ditt barns bekymmer och svårigheter vid hans skolgång. Uppmuntra och stöd barnet. Vid behov kan du komma överens med barnet att du kontaktar läraren.

Påminna barnet om de saker som har lyckats i och som går bra.

Att ha inläringssvårigheter betyder inte att barnet är dumt.

Lära dig känna hur ditt barn i allmänheten presterar. Stöda, uppmuntra och sätt realistiska mål för skolframgången. Prata tillsammans med barnet om hans mål. Epilepsi är ingen orsak att sätta inlärningsmål lägre.

Lära dig känna ditt barns talanger och fästa uppmärksamhet på den målnivå du utsatt och den målnivån barnet själv har satt.

Kräva inte för mycket – alla behöver inte vara bra i t.ex. språk.

Uppmuntra barnet till ett mångsidigt liv med hobbyer och kamrater. För att klara sig i livet. Viktigare i livet är sociala kunskaper än enstaka skolbetyg.

## Hur kan läraren och skolan stöda barnet efter han insjuknat?

Fortsätta med undervisningen på ett normalt sätt. Gör inte ett stort nummer om epilepsi.

Ta reda på epilepsin och diskutera det med klassen på det sätt som du kommit överens med föräldrarna. Avtala med hälsovårdaren förfaranden vid eventuella anfall. Lära dig hur man ska agera vid första hjälpen – situationer.

Betrakta barnet som en helhet och betona speciellt vid insjukningsfasen hans starka sidor och lyckanden.

Betona inte sjukdomen – barnet är främst en elev som vill lära sig saker och ting.

Följa barnets inläring och skolarbete efter insjukning.

Lära dig känna barnets svaga och starka inlärningsområden.

Stöd och uppmuntra till självständigt arbete och strävande.

Barnet kan använda sig av stöd- och specialundervisning. Vid svåra inlärningsproblem undersökningen av skolpsykologen/neuropsykologen.

Inlärningskrav i skolans prestationsmål bör inte sättas lägre p.g.a. epilepsi.

Vid insjuknande och p.g.a. frånvaron behöver barnet mer stöd och uppmärksamhet.

Hjälp barnet sätta en realistisk målnivå och följa sin framgång genom att jämföra sitt egen fortskridande med sina egna prestationer.

Betona inlärningsglädjen vid uppnåendet av de utsatta målen.

Fästa din uppmärksamhet på barnets starka sidor och erbjuda din hjälp vid verkliga svårigheter.

■ Hur påverkar epilepsi och anfall barnets utveckling och funktionsförmåga

# 6

## Hur påverkar epilepsi vardagen

**D**e flesta barn och ungdomar med epilepsi är anfallsfria genom ändamålsenlig, regelbunden läkemedelsbehandling och genom undvikande av anfallsprovocerande faktorer. Vidare har de flesta inga andra betydande neurologiska symptom och de kan normalt vara i dagvård, gå i skola och ha samma fritidsaktiviteter än andra ålderskamrater.

Insjukning i epilepsi förorsakar dock ändringar i barnets och familjens liv. Rädslan för anfall och deras oförutsågarhet leder lätt till överdrivna begränsningar. Begränsningarna vid hobbyer som innebär farasituationer (bl.a. simning), kan övervakning och skolskjuts vid diagnoseringsfasen och vid inledning av medicinbehandling tillfälligt ökas, tills man kan påvisa att den anfallsfria situationen har uppnåtts. Hos de flesta räcker en tidsfrist av 2-3 månader efter läkemedelsbehandling inlett. Efter inledningsfasen borde alla onödiga begränsningar avlägsnas och hela familjen borde kunna leva sitt liv normalt.

Vissa enskilda anfallsorsakande faktorer borde dock undvikas i vardagen. Sådana är bl.a. en långfristig utsättning för blänkande ljus (framför TV och datorns bildskärm). Detta gäller de barn som har en epilepsi vid vilken anfällen provoceras av blänkande och starkt ljus. Ytterligare borde vakandet och kraftig psykisk ansträngning undvikas. Alla anvisningar om allmän hälsa, som tillräcklig sömn och regelbund-

na måltider, gäller naturligtvis även barn och ungdomar med epilepsi.

I dagvård och skola är begränsningarna onödiga, och det finns inga medicinska grunder till att deltagandet i idrottsklasserna borde begränsas. Barn och ungdomar med epilepsi kan resa utomlands med t.ex. flyg. Vid långa flyg bör dock tidsskillnaderna beaktas då de kan störa sömnen-vakenhetsrytmen och regelbundna medicineringen kan störas och således kan man bli utsatt för anfall.

För att kunna skaffa sig ett körkort förutsätts anfallsfrihet. Privat körning av motorfordon (moped, lätt fyrhjulig, traktor, motorcykel, personbil, paketbil och fordonskombinationer som dras av en personbil dvs. körkortsklasserna T, A1, A, B och AE, EE) är möjlig efter ett anfallsfritt år från epilepsidiagnosen och början av behandlingen. Körning av tunga fordon och yrkesmässig persontrafikering ( t.ex. taxi, lastbil, buss) såsom lokomotivförarens och pilotens yrken hör till de få yrken som inte lämpar sig till personer med epilepsi, även om medicineringen p.g.a. anfallsfriheten kunde ha avslutats.



Anfall kan man inte själv hindra men man kan bidra till sannolikheten av deras förekomst genom att undvika utsättande faktorer som överdriven vakning, alkoholbruk och genom att ta sina mediciner regelbundet. Dessa är väsentliga vid självvården och de stöder också ungdomarnas tillväxt till vuxenheten, ansvaret för sitt eget liv och ärenden, social ansvarskänsla och lärlningen av sunda livsvanor, vilka alla har i undersökningar konstaterats vara epilepsins goda sidor. De är också en väsentlig del av att leva med sjukdomen, acceptera det och klara sig med det.

## Rehabiliteringskurser

**N**är barnet insjuknar i epilepsi upplever föräldrarna ofta orolighet, rädsla och rådlöshet. Dessa känslor borde man gå igenom och t.ex. använda sig av tidigare positiva erfarenheter om hur man klarat sig vid svårigheterna. Det mänskliga stödet från anhöriga är alltid det främsta, men vid en förändrad livssituation kan man få god hjälp i rehabiliteringskurser för att finna nya resurser. Rehabiliteringskurser förverkligas som gruppverksamhet: då kan man utnyttja psykosocialt stöd från en grupp av likställda. Syftet med kurserna är också att man blir medveten om känslor som sjukdomen medför och att hjälpa behandla dem så att föräldrarna kan på ett nytt sätt rikta sig mot till framtiden.

Epilepsiförbundet arrangerar i samarbete med Folkpensionsanstalten (FPA) och Penningautomatföreningen familjekurser och kurser för barn och ungdomar i olika håll av landet. Kurserna är kostnadsfria, och resekostnader som överskrider självriskan ersätts. Kursutbudet presenteras vid årets början på Epilepsiförbundets rehabiliteringsbroschyr som innehåller även ansökningsblanketter med anvisningar. Om kurserna finns information också på Epilepsialehti (och dess svenska resumé), förbundets webbplats, hos förbundets medarbetare,

## Epilepsiförbundets familjeverksamhet

Föreningarnas föräldragrupper erbjuder familjer en trygg mötesplats, där man kan mötas med andra människor i en likadan livssituation. Stödet från likställda och delning av erfarenheter hjälper hitta lösningar till saken som barnets sjukdom kan medföra till vardagen. Ytterligare arrangeras barnfamiljer programfyllda veckoslutsläger och utflykter, ridningsklubbar, barnens idrottsgrupper och hobbyklubbar. Familjegruppernas kontaktuppgifter finns på Epilepsia-tidning.

## Utbildade stödpersoner

Stödpersoner som ger barnfamiljer stöd av likställda och som är utbildade av Epilepsiförbundet finns i de flesta lokalföreningarna. Stödpersonerna kontaktar den som behöver stöd mest per telefon och erbjuder erfarenhetsbaserad information om epilepsi. I några orter kan stödpersonerna besöka sjukhuset för att träffa familjer. Epilepsiförbundet har i samarbete med HUCS/Barn- och ungdomssjukhuset utbildat stödpersoner för familjer, vilkas barn ska undergå en epilepsikirurgisk procedur.

## Familjesektionen

Familjesektionens medlemmar representerar barnens föräldrar. Sektionen planerar förbundets familjeverksamhet, arrangerar riksomfattande rekreationsevenemang, utbildar ansvariga för lokalföreningarnas familje- och stödpersonverksamhet samt gör initiativ och föreställningar kring barnens och ungdomarnas vård, rehabilitering och socialskydd till Epilepsiförbundets styrelse. Familjesektionen deltar i planeringsarbetet vid Epilepsiförbundets materialproduktion för nya broschyrer och guider om barnens ärenden. Årligen utges även "Lapsiperheen palvelu-opas".

hälsovårdsprofessionella vid sjukhus och hälso-centren, hos Folkpensionsanstaltens (FPA) byråer och kommunernas socialbyråer.

Kurserna erbjuder en möjlighet att träffas med andra familjer som befinner sig i en likadan livssituation. I föräldrarnas program finns bl.a. föreläsningar om epilepsi, socialskydd och barnens skolgång. Vid handledda smågruppsdiskussioner har föräldrarna en möjlighet att gå igenom sina rädslor och andra känslor om barnets sjukdom, byta erfarenheter och hitta nya synvinklar och lösningar till att leva med epilepsi. Med föräldrarna arbetar professionella inom rehabilitering, hälsovård, undervisningsväsen och socialförvaltning.

Under familjekurserna har barn sitt eget program, som arrangeras av professionella kursarbetare samt studerande av barnuppfostran och vård. Vad gäller utvecklingen av en realistisk jagföreställning är upplevelsen om att ”jag är inte den enda med epilepsi” mycket viktig för barnet.

Barn med epilepsi kan ha skyddats för mycket i namnet av deras trygghet. Därför är syftet med barnens och ungdomarnas kurser att förstärka deras självförtroende genom att erbjuda erfarenheter om lyckandet och klarandet. Deltagare i ungdomarkursen planerar sin egen framtid och självständigt klarande. Även vid dessa kurser är det väldigt värdefullt att ungdomarna i en likadan livssituation träffas. Vid slutet av barnens kurs samlas syskon och föräldrar tillsammans för att höra vad som hänt under kursens lopp. Det är också en möjlighet för föräldrarna att tala med varandra och få respons från handledarna om hur barn skulle stödas.

## Epilepsiförbundet och -föreningarna

**E**pilepsiförbundet är en folkhälsoorganisation, vars syfte är att stöda människor med epilepsi att leva jämlika med övrig befolkning samt att stöda dem, deras anhöriga och andra närmaste för att uppnå detta mål. För-



bundet erbjuder tjänster även för dem som i sitt yrke möts med människor med epilepsi. Förbundet har 8500 medlemmar och verksamhet på 42 orter.

En av de viktigaste verksamhetsformer för barnfamiljer är stödet från likställda, en möjlighet att dela erfarenheter som befinner sig i en likadan livssituation. Epilepsiförbundets familjeverksamhet erbjuder familjer med barn med epilepsi information och stöd när barnet växer upp och blir självständig. Föreningarnas föräldragrupper erbjuder familjer en trygg mötesplats. Stödet från likställda och delandet av erfarenheter hjälper hitta lösningar till situationer som barnets sjukdom medför i vardagen. Flera lokalföreningar har stödpersoner för familjer med nyinsjuknade barn.

Lokalföreningarna har ungdomsgrupper, i vilka ungdomarna kan diskutera frågor om sin

egen livssituation tillsammans med andra och utreda sitt förhållande till sin epilepsi. Förbundets Nuoret Liekit – arbetsgrupp arrangerar riksomfattande ungdomsevenemang och utger Epinuori-tidningen.

Förbundets övriga centrala verksamhetsformer är intressebevakning, rådgivning, information, utbildning, forskning och projekt.

Rehabiliteringschefen och regionssekreterarna ger råd vid frågor kring socialskydd och andra stödtjänster, rehabilitering, studerande och arbetsliv, motionering och till livet med epilepsi och till frågor om Epilepsiförbundets verksamhet.

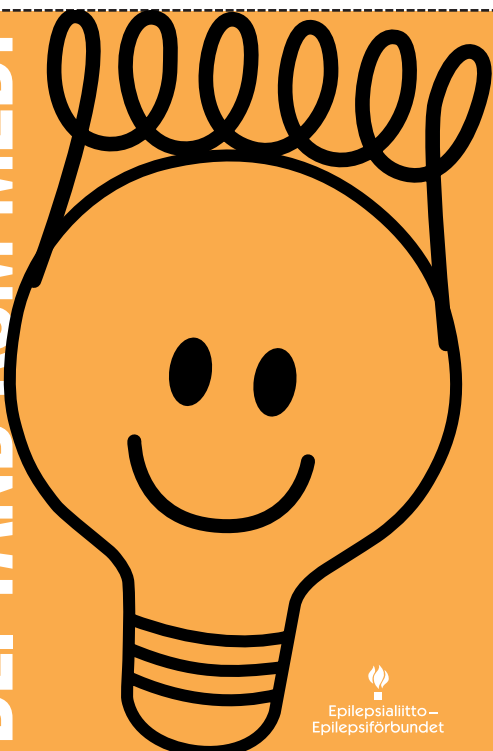
Förbundet har fem regionssekreterare, av vilka var har sitt ansvarsområde inom specialansvarsområdet av ett universitetssjukhus. Regionssekreteraren kan vid behov besöka skolor och daghem, delta arbetsgrupper i vilka behandlas ärenden kring barnets skolgång eller vara med vid att skapa samarbetsnätverk med föräldrarna, skolan och hälsovårdens professionella. Hos regionssekreteraren får du informa-

tion om lokalföreningarnas verksamhet och förbundets övriga verksamhet.

Epilepsiförbundet arrangerar utbildning t.ex. för hälsovårdens, socialförvaltningens, dagvårdens och läroväsendens personal. Information om utbildningar finns på förbundets webbplats ([www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)), Epilepsia-tidningen och förbundets medarbetare.

Hos Epilepsiförbundet kan man beställa guideböcker och broschyrer, de flesta av vilka är gratis. Skriftliga material erbjuder information t.ex. kring socialskydd, första hjälpen vid epileptiska anfall, körförmåga, motionering och specialfrågor vid studerandet, yrkesval och arbetsliv. Häftet ”Kohtaus rannalla” lämpar sig till barn. Med hjälp av animationsfilmen Kalaretki är det lätt att berätta om epilepsi till 6-12-åriga barn. Den prisbelönta videon ”Karhunkankaa – tautinen rakkaustarina”, skriven och regisserad av Markku Pölönen, berättar om två ungdomarnas kärleks saga, vid vilket flickans epilepsi förorsakar problem i kärleken. I slutet av videobandet finns en demonstrationsfilm

**BLI TÄND KOM MED!**



  
Epilepsialiitto –  
Epilepsiförbundet

**Bli tänd - bli medlem nu!**

▶ Vänd

**MEDLEMSFÖRMÅNET:**  
Epilepsia-tidningen 6 nr/år

**EPILEPSIFÖRBUNDET ERBJUDER:**  
Aktuell information om epilepsi  
Avgiftsfria guider och broschyrer  
Epilepsirådgivning

**EPILEPSIFÖRBUNDET ARRANGERAR:**  
Rehabiliteringskurser  
Stödda semestrar

Förbundet har föreningsverksamhet i 50 orter runt landet. Vid riksomfattande och lokala evenemang kan du träffa andra människor med epilepsi och deras närmaste.



om första hjälpen vid ett epileptiskt anfall. Epilepsia-tidningen kommer ut sex gånger om året. Den är gratis för förbundets medlemmar. Allt material kan beställas hos Epilepsiförbundet per telefon eller på webbplatsen. En svenskspråkig kortversion av tidningen utges också.

Förbundet har gjort forskning på frågor kring livets lopp och vardagen hos barn med epilepsi, ungdomar och deras familjer samt om livssituationen hos dem som har en svårskött epilepsi. Forskningsinformation utnyttjas i förbundets projekt och vid produktionen av nytt infomaterial.

Med Penningautomatföreningens stöd arrangerar Epilepsiförbundet stödjade semestrar för familjer med barn med epilepsi. I semesterperioderna ingår en helpension. För resekostnader svarar deltagarna själva. Vid en del av semestrar finns Epilepsiförbundets personal med, vid en del svarar lokala handledare för programmet. Om semestrarna finns information på rehabiliteringsbroschyren, hos Epilepsi förbundets medarbetare och på förbundets webbplats.



## LITTERATUR

### Epilepsian ABC

Epilepsian merkitys koululaiselle, hänen perheelleen ja kouluyhteisölle.  
Red. Kai Eriksson, Ullamaija Seppälä,  
Pirkko Nieminen, Mirja Heikkilä.  
PS-kustannus 2003.

### Nuori aikuinen ja epilepsia

Tutkimus epilepsiaa sairastavien nuorten sosiaalisesta selviytymisestä ja hyvinvoinnista.  
Skribent: Anne Koponen.  
Epilepsiförbundets publikationer 1/2001.

Beställningarna hos Epilepsiförbundet.

Epilepsiförbundet har föreningsverksamhet i 50 orter runt landet. Medlemsavgiften varierar enligt föreningen (6-15 euro/år). Ytterligare information om medlemskapen får du hos Epilepsiförbundet, tfn (09) 350 8230.

**Ja tack! Jag vill också bli tänd och anmäler mig som medlem till epilepsiföreningen. Anmälan också på Epilepsiförbundets webbplats [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)**

Namn

---

Näradress

---

Postnummer och -anstalt

---

Telefon

---

Födelsedatum

---

- Jag har epilepsi  
 Jag är familjemedlem eller anhörig  
 Annars intresserad



Epilepsiförbundet  
Kod 500 5644  
00003 SVARSFÖRSÄNDELSE





# Ordlista

## **corpus callosum**

hjärnbalken, det systemet av nervbanor som förenar de två halvorna i storhjärnan

## **CT, TT**

computed tomography eller datortomografi

## **EEG**

elektroencefalogram eller registrering av hjärnans elektriska aktivitet

## **epilepsi**

en benägenhet att utan yttre orsaker få återkommande anfall p.g.a. störningar i hjärnans elektriska aktivitet

## **epilepsisyndrom**

En epilepsi varvid anfallens typ, EEGn och prognos är likartade hos olika patienter

## **epileptiskt anfall**

en förbigående störning i hjärnfunktionen som förorsakas av nervcellernas avvikande elektriska aktivitet

## **etiologi**

grundorsak

## **fotosensitiv**

överkänslighet för blänkande ljus

## **GM eller Grand Mal**

en utdaterad term för toniskt-kloniskt medvetslöshets-krampanfall

## **identitet**

identitet definierar vem en individ är och vad han hör till. Begreppet innebär bl.a. yrket, åldern, kön, civilstånd, socioekonomisk status

## **idiopatisk**

"uppkommit av sig själv", ofta genetiskt bestämt

## **IP**

en individuell plan för hur undervisningen skall ordnas som baserar sig på den godkända läroplanen

## **självkänsla**

självkänslan består om jagmedvetenhet, självkännande, självvärdering. Självkänslan är att känna, värdesätta och veta sig själv

## **kallosotomi**

en operativ behandlingsmöjlighet vid svår epilepsi varvid man klyver ca 2/3 av hjärnbalken som förenar hjärnhalvorna

## **utvecklingsuppdrag**

med utvecklingsuppdrag avses enhetliga funktionella förväntningar vid ett visst utvecklingskede, som barnet måste härska

## **kognition**

funktionerna som svarar för mottagning, behandling och lagring av information

## **kognitiva funktioner**

psykiska funktioner som hör till behandlingen av information uppmärksamhet, observering, minnesinläring, språkliga funktioner, emotioner

## **kryptogen**

"fördolt uppkommen", orsaken finns sannolikt, men den kan inte påvisas genom nuvarande metoder ny term "sannolikt symptomatiskt"

## **dyslexi**

specialsvårighet att läsa och skriva

## **MEG**

magnetencefalografi

## **jagföreställning**

individens helhetssyn till sig själv; hur han betraktar sig själv i hänsyn till sina attityder, utseende, värden egenskaper och känslor

## **MRI**

Magnetic Resonance Imaging eller magnetresonans undersökning. Bilden på hjärnans struktur fås med hjälp av en magnetfält

## **minne**

med minnet avses all lagring av information och informationsbehandling som tillhör det

## **myokloni, myoklona anfall**

plötslig och kort (1-2 sekunder) muskelknyckning i extremiteterna eller i kroppen

## **lokalt angränsat (partiell, fokal) anfall**

de elektriska urladdningarna får sin början i en lokalt avgränsad del av hjärnan men kan sprida vidare, och motoriska anfallssymptom är – åtminstone till en början – ensidiga

## **frånvarooanfall (absensanfall)**

en tillfällig (5-15 sekunder) frånvaro och avbrott av aktiviteterna, osynliga eller lindriga motoriska symptom (blinkning av ögonlockarna)

## **PET**

Positron Emission Tomography:  
en undersökning som mäter hjärnans metaboli

## **PM eller Petit Mal**

en utdaterad term som inte längre är i bruk, betydde ett frånvaro (absens-) anfall

## **SPECT**

Single Photon Emission Computed Tomography:  
en undersökning som mäter hjärnans blodcirkulation

## **status epilepticus**

ett tillstånd där det epileptiska anfallet blir utdraget (över 30 min) som inte avslutar av sig självt: anfallet över 5 minuter kräver oftast medicinbehandling

## **stigma**

stämpling = vilken som helst egenskap, särdrag eller beteendemönster som symboliskt stämplar sin bärare kulturellt icke-accepterad eller nedervärdigare än de andra

## **symptomatisk**

organisk (t.ex. hjärnans strukturella avvikelser)

## **medvetenhetsförändrings-förvirringsanfall (komplex partiell)**

frånvarighet, responslöshet, smaskande, oändamålsenliga förvirrande handling, möjlig eftertrötthet

## **medvetlöshets-krampanfall (toniskt-kloniskt)**

medvetlöshet, nedfall, stelning av extremiteterna/kroppen, följd av rytmiska knyckningar/krampar (kloniskt skede), eftertrötthet

## **uppmärksamhet**

med uppmärksamheten avses förmågan att själv styra hur man skall agera på grund av observationer om omgivningen och hur väljer man de lämpligaste ageringsätten vid vissa situationer

## **funktionsstyrning**

färdigheten att styra sitt eget agerande enligt tillägnade regler och styra sitt agerande ändamålsenligt, förmågan att planera kommande aktioner och smidigt utnyttja ageringsalternativ, söka systematiskt information samt reglera inre stimuli och impulser

## **arbetsminne**

den delen av minnet med en gränsad kapacitet i hänsyn till lagringstiden av den lagrade information och lagringsmängden, omedelbart minne

## **video-EEG**

samtidig registrering av hjärnans elektriska aktivitet och videobild, används vid anfallssymptoms differentialdiagnostik

## **WISC-R**

Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised, en allmän intelligensstest för barn

## **generaliserat anfall**

störningen av hjärnans elektriska aktivitet sprider sig samtidigt till bägge hjärnhalvor och motoriska symptomen – om de förekommer – är symmetriska dvs. tvåsidiga

## **KONTAKTUPPGIFTER**

### **Epilepsiförbundet rf.**

Malms handelsväg 26, 00700 Helsingfors  
Tfn (09) 350 8230, Fax (09) 3508 2322  
epilepsialiitto@epilepsia.fi, www.epilepsia.fi

Rådgivningstelefon (09) 3508 2310  
Må. kl 12-16, ons. och fre. kl. 9-12  
Familjeverksamhetsansvarig (09) 3508 2330  
Rehabiliteringsansvarig (09) 3508 2314  
Kurssekreterare (09) 3508 2311

Regionsekreterare  
Helsingfors (09) 3508 2330  
Åbo (02) 241 0935  
Tammerfors (03) 211 0109  
Kuopio (017) 262 7092  
Uleåborg (08) 531 7225

Epilepsia-tidningen  
Redaktion (09) 3508 2317  
Abonnemang (09) 3508 2358

Kontaktuppgifterna för lokalföreningar  
och familjeklubbar  
www.epilepsia.fi  
Epilepsiförbundet (09) 350 8230

Vill du bli medlem kontakta antingen  
lokalföreningen eller förbundets centralbyrå.

**sanofi-aventis** är ett läkemedelsföretag som satsar på neurologiska sjukdomarnas forskning och som har höga etiska verksamhetsprinciper.

Människornas välbefinnande, kvaliteten, säkerheten och omgivningen styr vårt arbete med hälsovårdsbranschen. Vårt mål är Din hälsa!

Epilepsiförbundet  
Malms handelsväg 26  
00700 Helsingfors  
Tfn (09) 350 8230  
Fax (09) 350 82 322  
epilepsialiitto@epilepsia.fi  
www.epilepsia.fi

  
Epilepsialiitto –  
Epilepsiförbundet

sanofi-aventis  
PB 22  
00351 Helsingfors  
Tfn 0201 200 300  
Fax 0201 200 499  
osmo.mahkonen@sanofi-aventis.com  
www.sanofi-aventis.com

  
sanofi Group **aventis**  
Päämääränämme terveytesi