



Epilepsi og autisme

– En utfordrende kombinasjon



SYMPTOMER PÅ AUTISME:

Sosiale ferdigheter

- Uvanlige reaksjonsmønstre i lek, stell og samhandling. For eksempel kan barnet virke uinteressert, være vanskelig å roe når det gråter, ha dårlig blikk-kontakt, og virke svært fornøyd med å leke alene.
- Redusert evne til å forstå andres perspektiv
- Stort behov for forutsigbarhet
- Problemer med læring gjennom imitasjon/herming (modelllæring)

Kommunikasjon og forståelse

- Avvikende verbale og ikke-verbale ferdigheter. For eksempel monoton stemme, lite mimikk og gester.
- Noen mangler verbal kommunikasjon, og er avhengige av alternativ kommunikasjon, for eksempel dagsplan og bruk av bilder.
- Sosial samhandling og gjensidig kommunikasjon er vanskelig. Personer med ASD har store vansker med å tolke andres tanker, følelser og å dele oppmerksomhet og interesser. Samværet med andre preges lett av ensidighet, og at andre må tilpasse seg.

Atferd

- Sterkt begrenset atferdsrepertoar preget av gjentakelser og "ritualer"
- Overfølsomhet overfor bestemte sanseinntrykk (lyder, synsinntrykk, berøring, lukt og smak)
- Problemer med å bruke leker på en funksjonell måte. Vil for eksempel heller snurre på hjulene på lekebil enn å kjøre med den.
- Uvanlig interesse for ting som kan dunkes, svinges, snurres, luktes på, og ting som lyser eller blinker
- Få interesser eller intense særinteresser
- Noen er veldig urolige med høyt aktivitetsnivå, andre er passive eller fjerne.



HVA ER AUTISME (ASD)?

Autisme er definert som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og vanskene påvirker de fleste funksjons- og utviklingsområder. Symptomene som beskrives, oppstår innenfor:

- gjensidig sosial samhandling
- kommunikasjon og språk
- et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser

Utviklingsforløp, alvorlighetsgrad av symptomene og omfang av tilhørende vansker varierer mye fra person til person. Det er derfor vanlig å snakke om autismespekterforstyrrelser eller autismediagnoser (ASD). I dagens diagnosemanual har diagnosegruppen flere underkategorier som for eksempel; barneautisme, atypisk autisme, Asperger syndrom eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert.

I den nye internasjonale diagnoselisten fra 2018 skal diagnosevilkår og klassifisering være oppdatert for autisme.

Symptomene på autisme kan som oftest observeres før barnet er tre år. Diagnosealder er vanligvis noe senere, og for Asperger syndrom stilles ofte ikke diagnosen før barnet er i skolealder. En regner nå med at ca. en prosent av befolkningen har en diagnose innenfor autismespekteret. Flere gutter enn jenter får diagnosen. I denne brosjyren vil begrepene autisme og ASD bli brukt om hverandre.

Autisme regnes som en medfødt og organisk betinget utviklingsforstyrrelse. Tvillingstudier tyder på at autisme i stor grad er arvelig. Genetikken er komplisert og kan alene ikke forklare alle tilfeller av autisme. Personer med ASD er svært ulike. Denne store variasjonen skyldes hovedsakelig at det er ulik genetik og biologi som gir opphav til autisme hos ulike personer. I en del av tilfellene kan det identifiseres en underliggende medisinsk årsak. Det kan for eksempel være kromosomfeil, nevrokutane sykdommer (tuberøs sklerose), infeksjoner i sentralnervesystemet eller stoffskiftesykdommer.

EPILEPSI OG AUTISME

Hos personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme kan autistiske symptomer forsterkes i perioder med mye anfall. Bedring i anfallssituasjonen kan føre til bedring av enkelte autistiske symptomer uten at vi vet hvorfor. Derfor er det viktig å skille mellom hva som er autismesymptomer og hva som er epilepsi.

Atferd hos personer med ASD kan forveksles med epilepsianfall. Det er ikke alltid lett å se hva som er epileptiske anfall eller hva som er symptom på ASD, for eksempel stereotyp atferd eller sosial tilbaketrekking. Epilepsianfall er vanligvis relativt like og karakteristiske hos den enkelte, men de kan være svært forskjellige fra person til person. Epileptiske anfall kommer oftest brått og stopper like brått. På samme måte er symptomene på autisme hos den enkelte forholdsvis like og stabile over tid. Atferden kan påvirkes med individuelt tilpasset miljøterapi.

Mange med epilepsi og autisme har tilleggslidelser som utviklingshemning, psykiske og fysiske lidelser. Da er sykdomsbildet enda mer komplisert. I tillegg til autisme vil epileptiske anfall, tretthet på grunn av anfall, redusert kognitiv funksjon, bivirkninger av medisiner, angst og depresjoner kunne påvirke evnen til å forholde seg sosialt til andre mennesker.

HVA ER ÅRSAKEN TIL TILSTANDENE?

Det er økt hyppighet av epilepsi hos personer med ASD. Noen ganger skyldes dette at den underliggende hjernefunksjonsforstyrrelsen gir økt risiko for både epilepsi og autisme.

Studier antyder at 25-30 % av personer med ASD får epilepsianfall. Risikoen er størst i de første par leveår og i ungdomsårene. Når det forekommer utviklingshemning og cerebral parese, øker risikoen for å få epilepsi ytterligere. Dette er sannsynligvis uttrykk for en mer alvorlig underliggende lidelse i hjernen. Det er også økt forekomst av ASD hos barn med alvorlig epilepsi.

Måling av hjernens elektriske aktivitet kan gjøres ved hjelp av EEG. Personer med ASD kan ha unormalt EEG eller såkalt endret bakgrunnsaktivitet, uten synlige anfall. Betydningen er foreløpig usikker, men mye tyder på at det kan ha betydning for blant annet kognitiv funksjon.

HVORDAN STILLES DIAGNOSEN EPILEPSI?

Diagnosen epilepsi stilles på bakgrunn av nøyaktige observasjoner av anfall. Det tas et eller flere EEG. Svært ofte tas det også MR-bilder (magnet-tomografi-undersøkelse) av hjernen. Et viktig hjelpemiddel for å skille mellom epilepsianfall og atferd som kan sees ved ASD, er å gjøre EEG-registrering samtidig med video-opptak.



Noen ganger kan det være vanskelig å gjennomføre ulike undersøkelser for pasienter med ASD. Undersøkelser medfører avbrekk i vanlige rutiner og pasientene forstår ofte ikke hvorfor de må undersøkes. Mange kan også være så motorisk urolige, at for eksempel EEG-registreringer er vanskelig å tolke.

Forutsetningen for en vellykket gjennomføring av undersøkelsen er god planlegging og individuell tilrettelegging i samarbeid med pasient og pårørende eller andre omsorgspersoner.

DIAGNOSTISERING AV AUTISME

Autisme er en funksjonsdiagnose, og diagnosen settes på grunnlag av en vurdering av symptomer og symptomsammensetning hos den enkelte. Bestemte typer atferd eller fravær av atferd er viktig informasjon når diagnosen skal settes. Utredningen bør være tverrfaglig og basert på utviklingsforståelse. Endelig diagnose kan bare settes etter en samlet klinisk vurdering av den enkelte opp mot diagnosekriteriene. Les mer på www.nevsum.no, Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier – ADHD, autisme, Tourettes syndrom og hypersomnier. På denne nettsiden finner du mer informasjon om diagnosen autisme. Den som stiller autismediagnosen hos barn med epilepsi, bør ha inngående kompetanse på begge diagnosegruppene.

HVORDAN SKILLE EPILEPSI OG AUTISME?

Det er ofte en stor utfordring å skille epileptiske anfall fra atferd som ofte sees hos personer med ASD eller ved samtidig psykisk lidelse. Pasienten bør henvises til nevrolog i spesialisthelsetjenesten for videre utredning og behandling. Ved behov kan pasienten henvises videre til Spesialsykehuset for epilepsi, der finnes også Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme, Helse Sør-Øst.

EEG-registrering, nøye observasjon og kartlegging av adferd som kan være anfall, er viktige hjelpemidler ved utredning av epilepsi. Det brukes også kartleggingsverktøy som forsøker å fange opp hvilke miljøbetingelser som kan framprovosere anfall. Kartleggingen skjer i samarbeid med nærpasienter som kjenner pasienten godt. Personer med god kompetanse og lang erfaring vil analysere og vurdere resultatet av kartleggingen sammen med EEG-svar. Svarene vil kunne si noe om hvorvidt atferden skyldes epileptiske anfall og hva som kan utløse anfallene.

BEHANDLING

Det er vanlig å behandle epilepsi med medisiner, det vi kaller antiepileptisk medikasjon. Noen av de medisinene som brukes, kan ha bivirkninger. Bivirkningene kan være vanskelige å oppdage hos pasienter med autisme, fordi de kan ha problemer med å formidle symptomene på bivirkninger. Hos denne gruppen må man være ekstra observant på endringer i atferd, humør og/eller søvnbehov. Til en viss grad er det mulig å forebygge anfall ved en regelmessig livsstil. Søvn-mangel, uregelmessige måltider, stress, uforutsigbarhet og uregelmessig inntak av medisiner kan utløse epileptiske anfall hos enkelte personer. Jevnlig fysisk aktivitet kan bidra til at noen får færre anfall. Økt deltagelse og aktivitet kan fremme mestring og livskvalitet. For mer informasjon, besøk: www.epilepsibehandling.no.

OPPFØLGING OG KOMPETANSEOVERFØRING

Spesialisthelsetjenesten har et lovpålagt ansvar for å overføre kunnskap til pårørende/nærpersoner, kommunehelsetjenesten og den pedagogiske tjeneste. Dette kan gjøres ved sykehuset mot slutten av innleggelsen eller ved hjelp av videomøte etter innleggelsen.

ASD er regnet som en kronisk tilstand, og det finnes ikke helbredende behandling. Oppfølgingen fra det offentlige hjelpeapparatet skal bidra til at personen og familien får mulighet til å mestre situasjonen og oppleve best mulig livskvalitet.

For mange med ASD kan det være aktuelt å bruke alternative metoder for kommunikasjon, slik som bilder. Studier tyder på at tidlig og intensiv opplæring og trening av sosiale ferdigheter kan være nyttig og føre til en bedre prognose. Et helhetlig og individuelt behandlingsopplegg med langsiktig perspektiv på oppfølging er nødvendig. Dette krever et tverrfaglig samarbeid mellom flere faggrupper som helsesøster, lege, psykolog, spesialpedagog med flere.

Forløpet av epilepsi er ulikt fra person til person. Noen fortsetter å ha anfall til tross for medisiner, mens andre blir anfallsfrie og kan eventuelt slutte med medisinene. Blant personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og ASD er det flere som ikke blir anfallsfrie til tross for behandling, enn hos den øvrige epilepsipopulasjonen.

Hvordan epilepsi og ASD virker på hverandre er ikke godt kjent, men noen studier antyder at vellykket behandling av epilepsien kan gi bedring av symptomene på ASD.

Å LEVE MED SYKDOMMENE

En generell regel bør være at personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og ASD bør forsøke å leve så normalt som mulig. Det stilles store krav til familier, og de vil trenge oppfølging fra forskjellige deler av helsevesenet og kommunen. Opprettelsen av ansvarsgrupper, oppfølging av habiliteringstjeneste, utarbeiding av individuell plan og individuell opplæringsplan vil ofte være nødvendig.

Noen godt fungerende med en diagnose innenfor autismespekteret vil kunne ta utdanning og ha ordinært arbeid. Personer med ASD og epilepsi, spesielt ved samtidig utviklingshemning, vil ha behov for tilrettelagt skole, utdanning, arbeid og bolig.

NYTTIGE NETTSTEDER FOR INFORMASJON OG LITTERATURHENVISNINGER:

Epilepsiforbundet: www.epilepsi.no
Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsi:
www.epilepsibehandling.no
Autismeforeningen i Norge: www.autismeforeningen.no
Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme, SSE:
www.oslo-universitetssykehus.no/epilepsiogautisme
Nevsom: www.nevsom.no
Familienettet: www.familienett.no

Utviklet ved Spesialsykehuset for epilepsi, OUS

MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmaterieell som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT

RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: raad@epilepsi.no

Tlf.: 22 47 66 00

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)

Torsdag (17-21)

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt rådgivningstelefonen for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Hold deg oppdatert på siste nytt via:



youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge



facebook.com/epilepsiforbund



snapchat.com/@epilepsi.no



instagram.com/epilepsiforbundet

Utarbeidet av: Spesialsykehuset for epilepsi, SSE, og Regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme, v/ Iren K. Larsen i samarbeid med nevrolog/overlege Erik Sætre.

Revidert: 2018

Avsender: Epilepsiforbundet, v/ Hjernehuset, Storgata 33, 0184 Oslo, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-30-1