



Epilepsi og utviklingshemming

- En ikke uvanlig kombinasjon



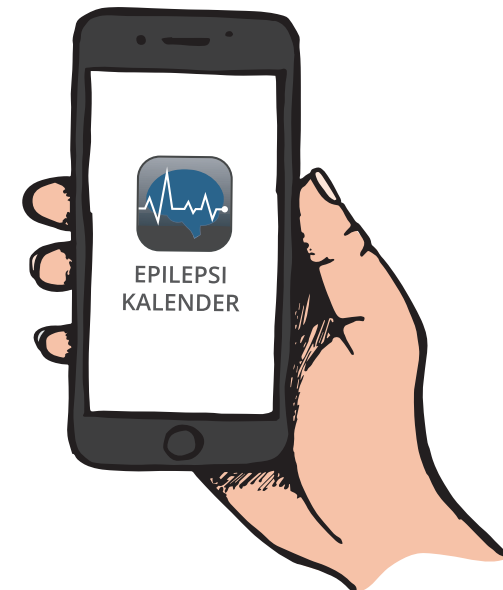
FORORD:

Ved utviklingshemning er epilepsi den vanligste tilleggsdiagnosen. Blant voksne mennesker med utviklingshemning har omtrent 1/5 epilepsi. Det er også rundt 1/5 av alle voksne mennesker med epilepsi som har utviklingshemning. Noen har i tillegg også andre utfordringer eller diagnoser, slik som motoriske utfall, cerebral parese, eller autistiske trekk. Kommunikasjonsvansker er vanlig, og mange har også en vanskelig anfallssituasjon. De ulike utfordringene kan i tillegg forsterke eller maskere hverandre. Behandling av epilepsi hos mennesker med utviklingshemning er derfor særlig utfordrende og krever som regel samhandling på tvers av yrkesgrupper og forvaltningsnivåer.

ANFALL

Behandlingen er avhengig av gode anfallsbeskrivelser og nøyaktige anfallskalendere. Anfall kan enten oppstå i en del av hjernen (fokale anfall) eller i begge hjernehalvdeler samtidig (generaliserte anfall). Et mangfold av ulike anfallstyper kan forekomme hos mennesker med utviklingshemning. De utvikler seg ikke alltid fullt ut og kan opptre i kombinasjon og flyte raskt over i hverandre. Anfallstypene kan derfor være vanskelig å kjenne igjen. Ved Lennox-Gastaut syndrom og lignende epilepsier kan det opptre mange forskjellige typer hos samme person. Foruten GTK anfall (krampeanfall), kan det opptre toniske anfall (kortvarig tilstivning) og atypiske absenser (fjernhetsanfall, som ofte har gradvis start og slutt). Atoniske anfall (plutselige fall), myoklone anfall (isolerte muskelrykk) kan også opptre.

Hjelm eller annen hodebeskyttelse kan være nyttig hos dem som er hardest rammet. En orientering om ulike alarmsystemer (sengealarm, fallalarm) som kan varsle anfall, kan fås hos Norsk Epilepsiforbund, ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) eller hos hjelpemiddelsentralen.



MEDISININTAK

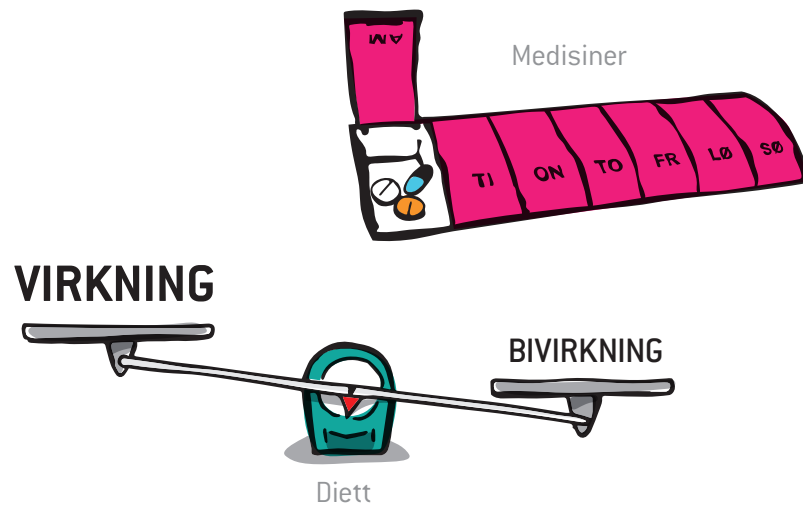
Et regelmessig inntak av medisiner er en forutsetning for vellykket behandling. Raske fall i medisinkonsentrasjonen kan utløse anfall.

For personer med multihandikap eller atferdsproblemer som ikke kan eller vil svelge tabletter, kan det være en fordel at medisinen er oppløselig eller foreligger som mikstur, stikkpille eller korn.

Lettere funksjonshemming:

Personer med lettere funksjonsforstyrrelser som delvis klarer seg selv, glemmer ofte tablettene, og forstår ikke alltid hensikten med forebyggende behandling. Motvilje mot medisiner kan ha sin årsak i erfaringer med bivirkninger eller følelsen av ikke å bli forstått eller hørt. Tider for tablettinntak kan passe dårlig med dagens øvrige rutiner. Det er viktig å diskutere slike problemer for å komme den enkelte i møte og opprette tillit. Dersom medikamentslurv er årsaken til anfall, kan doseøkning føre galt av sted. Doseringseske, alarmklokke og regelmessige besøk av omsorgstjenesten når medisinen skal tas, kan være til hjelp.

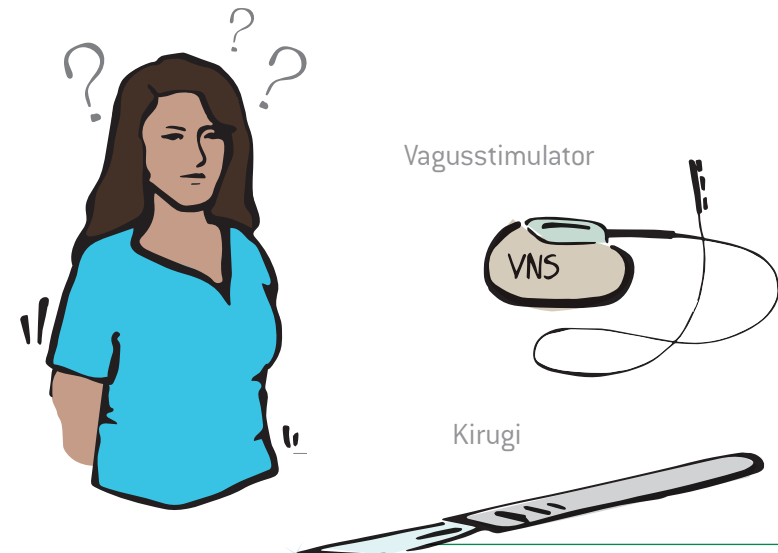
Epilepsisykepleiere ved nevrologiske avdelinger og barneavdelinger kan bidra med veiledning og praktiske råd. Kunnskap gir trygghet og motivasjon.



ANFALLSFOREBYGGENDE BEHANDLING

Målet med epilepsibehandling er best mulig livskvalitet, ikke anfallsfrihet for enhver pris. Mange problemer krever oppmerksomhet. Språksvakhet og manglende evne til samarbeid kan gjøre det vanskelig. Både under- og overbehandling er vanlig. Alle medisiner kan gi bivirkninger. Målet er lavest effektive dose, og færrest mulig legemidler, som gir best mulig forhold mellom effekt og bivirkninger. Omsorgspersoner har en viktig funksjon som talerør for mennesker med kombinasjonen epilepsi og utviklingshemming. Tilbakemelding om hvordan behandlingen virker er en viktig oppgave.

Symptomer på hjerneskade, bivirkninger av medisinen, atferdsavvik og anfallsaktivitet kan være flettet inn i hverandre, og kan være vanskelig å skille fra hverandre. Tverrfaglig samarbeid er ofte nødvendig. Retningslinjene for behandling av mennesker med utviklingshemming er de samme som for andre med epilepsi, men anfallskontroll er ofte vanskeligere å oppnå. I løpet av de senere år har mange nye legemidler kommet på markedet. Det er etter hvert utført flere vitenskapelige undersøkelser med nye medikamenter blant pasienter med utviklingshemming, f.eks. ved Lennox-Gastaut-syndromet, Dravet syndrom og infantile spasmer (en alvorlig form for spedbarnsepilepsi). Det er viktig at også mennesker som selv ikke kan stille egne krav får dra nytte av fremgangen innen behandlingen av epilepsi. Behandling med vagusstimulator eller spesiell diettbehandling (ketogen diett) kan være et tilbud til noen. For enkelte i denne gruppen kan også kirurgisk behandling være aktuelt.



BIVIRKNINGER

Doseavhengige bivirkninger komme snikende. Hjernen er målorganet, og de vanligste bivirkningene kommer derfra. De kan være vanskelig å oppdage, fordi språksvake mennesker har problemer med å beskrive plager som tretthet, konsentrasjonsvansker, fokuseringsproblemer og styringsvansker. Bivirkningene kan opptre med lavere terskel hos personer med hjerneskade enn hos andre, men de kan også bli maskert av den bakenforliggende funksjonssvikten. I den svakeste gruppen må man ofte nøye seg med å registrere endringer i humør, atferd, aktivitet og søvnbehov. Medisinkonsentrasjoner innenfor anbefalte verdier er ingen garanti for at en person ikke har bivirkninger.

Komplikasjoner, bl.a. i form av flere anfall, kan av og til forekomme med visse medikamenter. Enkelte personer med utviklingshemning synes å være særlig disponert for en slik omvendt reaksjon. Dette er en av grunnene til at behovet for oppfølging er særlig stort i denne gruppen.

Overfølsomhet kan utløses av mange medisiner i starten av behandlingen. Allergisk utslett er vanligst. I blant kan dette bli alvorlig. Feber og påvirkning av indre organer kan opptre. Reaksjoner i leveren kan en sjelden gang forekomme uten andre tegn til overfølsomhet. Ved overfølsomhetsreaksjoner bør lege kontaktes for å avbryte behandlingen raskt.

Seneffekter kan hos noen utvikle seg etter lang tids bruk. Det er f.eks. kjent at Fenantoin kan gi vekst av tannkjøttet og tendens til grove ansiktstrekk etter mange års bruk og enkelte ganger ustøhet og styringsvansker. Vektøkning og menstruasjonsforstyrrelser kan opptre ved bruk av Orfiril. En rekke legemidler mot epilepsi kan bidra til benskjørhet. Utviklingshemmede kan være særlig disponert for noen av disse bivirkningene, men de aller fleste tåler dagens epilepsimedisiner godt.

PROGNOSE

Det er et vidt spektrum av epilepsi ved utviklingshemning. På tross av hjerneskade blir en del anfallsfrie, og noen kan etter hvert slutte med behandlingen. Nedtrapping må skje forsiktig og gradvis. Det kan være risikabelt, men hos dem som har fast tilsyn, og som hverken kjører bil eller utsetter seg for farlige arbeidssituasjoner, er det sjelden at nye anfall er farlige.

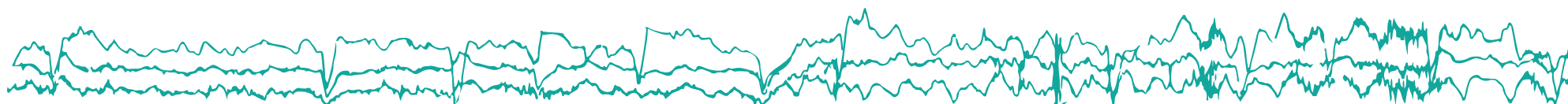
For å belyse mangfoldet av epilepsi i denne gruppen nevnes her noen tilstander:

Lennox-Gastaut syndrom starter vanligvis i alderen 4-8 år med en kombinasjon av flere anfallsformer, utviklingshemning og et spesielt EEG-mønster (langsom, uregelmessig spike-wave-aktivitet). Utsiktene til anfallsfrihet er dårlige. Det kan være fare for at man blir stående på høyere doser og flere medikamenter enn det som er gunstig for totalsituasjonen. Anfallsfrekvens og mentale symptomer kan svinge spontant, slik at det i første omgang kan være vanskelig å fastslå hvordan medisinene egentlig virker.

Dravet syndrom starter i første leveår, ofte med feberkramper. I andre leveår opptre utviklingshemning og flere anfallstyper. Effekten av legemidler er dårlig; Lamictal og Tegretol/Trimonil kan øke anfallene, i alle fall i barnealder. Diacomit er et spesialpreparat som kan ha særlig god effekt. Mange kan oppleve bedring som voksne; nattlige GTK er da vanligste anfallsform.

Andre syndromer:

De fleste jenter med Rett syndrom har epilepsi som det er vanskelig å få under kontroll. Noen kan bli bedre, men ukontrollert epilepsi vedvarer ofte i voksen alder. Omtrent en firedel av gutter med fragilt x syndrom har epileptiske anfall. Epilepsien kan forsvinne med årene. Etter flere års anfallsfrihet kan man forsøke å trappe ned medisinen. Ved Angelman syndrom kan epilepsien også bli bedre, men mange fortsetter å ha anfall ut over barnealder. Hos voksne med Down syndrom øker forekomsten av epilepsi med økende alder. Myoklone anfall er vanlig. Epilepsien er ofte ledsaget av demens og anfallstendensen øker med økende alder.



ATFERDSAVVIK

Psykiatri:

Det er overhyppighet av depresjon, angst og psykose hos mennesker med epilepsi. Hos personer med utviklingshemning kan dette ytre seg som atferdsproblemer. Mange har behov for medikamentell behandling, også for dette, men varsomhet må utvises. Mentale bivirkninger av epilepsimedisiner og psykofarmaka kan forsterke hverandre. Høye doser av antipsykotika, særlig rask doseøkning, kan utløse anfall, spesielt hos personer med hjerneskade. Men faren for anfallsøkning må ikke overdrives. Problemet er vanligvis ikke stort ved forsiktig dosering, og disse pasientene må også få mulighet til riktig behandling.

Epilepsimedisiner:

Døsighet er en vanlig bivirkning, men hos barn og personer med utviklingshemning kan det i stedet oppstå rastløshet og hyperaktivitet. Noen medikamenter, slik som Lamictal, kan hos enkelte virke stimulerende. Dette legemiddelet har også forebyggende effekt mot depresjon, men ved utviklingshemning er det også beskrevet uro og aggressivitet. Både Topimax og Zonegran kan gi psykiske bivirkninger, bl.a. nedsatt stemningsleie. Keppra og Fycompa kan gi økt irritabilitet/aggresjon. Mentale bivirkninger kan forverres når ulike medikamenter kombineres. Ved psykiske symptomer og atferdsproblemer må det vurderes hvilken rolle epilepsimedisinene kan spille. Virksom behandling som plutselig gir anfallskontroll, kan hos noen medføre psykiatriske symptomer, såkalt "alternativ psykose".



AKUTT ANFALLSBEHANDLING

Stesolid (diazepam) rektalløsning til bruk i endetarmen eller Buccolam (midazolam) til bruk i munnslimhinnen mellom underleppe og tannrad brukes som akutt anfallsbehandling ved lange anfall eller serieanfall. Status epileptikus kan være farlig. Det innebærer at anfall ikke går over av seg selv eller gjentar seg uten at bevisstheten gjenvinnes mellom dem. Disse legemidlene går raskt over i blodet og når hjernen etter kort tid. Ved overbehandling kan bivirkninger i form av sliming og pustevansker være et problem, særlig ved store motoriske tilleggshandikap.

Tidspunkt og valg av legemiddel må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Ved pågående anfall kan slik behandling ofte være hensiktsmessig etter 3-4 minutter. Buccolam er enklere og mer etisk å gi i sosiale situasjoner enn Stesolid rektalløsning. Prosedyrene må være klare. Behandlingen bør vanligvis begrenses til kraftige krampeanfall. Dersom man føler at behovet for anfallsbehandling øker, bør situasjonen tas opp med spesialist. Overforbruk, særlig av Stesolid rektalløsning opptil flere ganger i uka over flere uker, kan medføre toleranse (avtagende effekt) og abstinensreaksjoner som enkelte ganger kan bidra til anfallsutløsning som krever ny medisinerings med få dagers mellomrom. Denne komplikasjonen antas å være mindre vanlig med Buccolam fordi stoffet går raskere ut av kroppen. God veiledning i bruk av akutt anfallsbehandling er viktig og det anbefales at alle som har utskrevet medikamentene har medfølgende stående ordre for bruk fra spesialist.



SLUTTKOMMENTAR

Mennesker med epilepsi og utviklingshemning er blant de mest medisinerte grupper i samfunnet. Legemidler som kan gi bivirkninger fra hjernen må brukes med særlig forsiktighet, og kun når det er strengt nødvendig. I kommunenes omsorgstjeneste er det mange steder bygget opp stor kunnskap om epilepsi, men pasientene er ofte svært ulike; det er ofte mange personer inne i bildet, og situasjonen er sårbar når nøkkelpersoner slutter. Kompetanseoverføring til og mellom omsorgspersonalet er en viktig oppgave. Det er et stort behov for informasjon og veiledning. Epilepsisykepleiere ved sykehusavdelinger som behandler epilepsi kan være til hjelp. Ved SSE arrangeres regelmessig tverrfaglige kurs om emnet.



HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@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 EpiFon1 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.

Du finner mer informasjon om epilepsi på våre nettsider

www.epilepsi.no

Hold deg oppdatert på siste nytt via:



[youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund](https://www.youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund)



[facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)



twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Eylert Brodtkorb, overlege, professor, dr.med. Avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi, St. Olavs Hospital

Revidert: 2018

Avsender: Norsk Epilepsiforbund, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-34-9