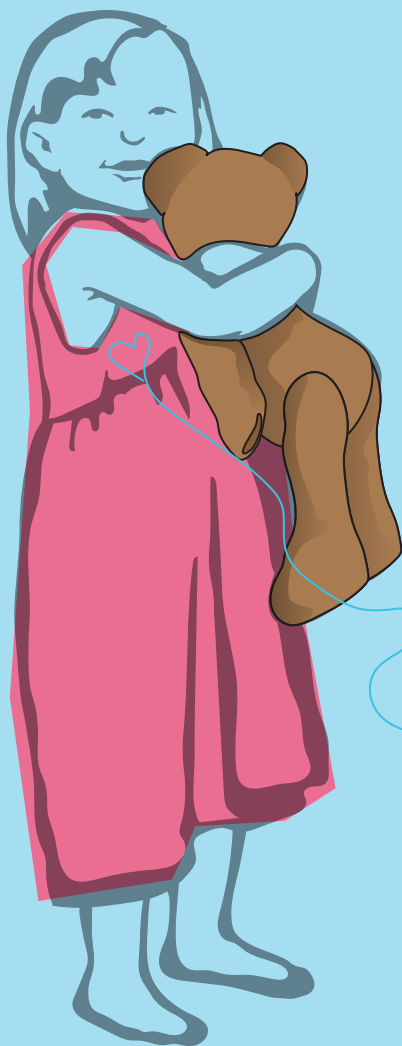


W



Barn og unge med epilepsi

- Barns ulike behov og epilepsityper



norsk epilepsiforbund

EN FORELDER BESKRIVER SITT BARN'S FØRSTE EPILEPSIANFALL:

«Jeg har aldri vært så redd i hele mitt liv. Jeg hørte bråk fra Katrines soverom, jeg tror klokken var tre om natten. Vi gikk inn til henne, og hun var blå i ansiktet, pustet ikke og rykket i hele kroppen. Vi trodde begge to at hun holdt på å dø. Ingen av oss hadde sett et krampeanfall før, og ante ikke hva det var. Da ambulansen kom, sov hun rolig.»

Dette beskriver godt mange foreldres opplevelse av sitt barns første anfall. Når det første sjokket har lagt seg, er det mange spørsmål om sykdommen, hverdagen og fremtiden som man lurer på. Hvorfor har han fått epilepsi? Vil hun klare seg normalt i skolen? Kan han dø av et anfall? Kan vi kontrollere anfallene, og vil det komme flere? Kan han sove på eget rom? Kan hun fortsette å ri?

I løpet av denne brosjyren skal vi svare på noen av spørsmålene. Vi skal informere om årsaker til epilepsi, om forskjellige epilepsityper, undersøkelser og medisiner.

HVA ER ÅRSAKEN TIL EPILEPSI?

Det er mange forskjellige barne- og ungdomsepilepsier, og de kan ha flere årsaker: Epilepsien kan skyldes arvelige forhold som for eksempel ved absense-epilepsi eller juvenil myoklon epilepsi. I disse tilfellene er alle undersøkelser av hjernen normale, bortsett fra EEG-undersøkelsen.

I andre tilfeller finner man forandringer i hjernen som årsak til epilepsien: utviklingsforstyrrelser i hjernen, arr som er dannet på grunn av surstoffmangel eller hjerneblødning i spedbarnsperioden, arr etter infeksjoner i hjernen stoffskiftesykdommer og andre hjernesykdommer. Det er for å lete etter slike forandringer at men som del av utredningen ved epilepsi gjør MR undersøkelse av hjernen.

Noen typer epilepsier skyldes nyoppståtte forandringer i arvestoffet som kan oppdages ved genetiske prøver. Mange av disse epilepsitypene starter tidlig og gir i tillegg til epilepsi ofte påvirkning av utvikling og andre tilleggsversker.

Tiltross for at både bildediagnostikk av hjernen og genetiske undersøkelser er blitt bedre senere år, vil man hos mange barn med epilepsi ikke finne en klar årsak til epilepsien.

HVORDAN BISTÅ I UTREDNINGEN?

Til tross for at vi i dag rår over mange verdifulle undersøkelser, er en grundig sykehistorie det viktigste for at legen skal kunne avkrefte eller bekrefte diagnosen epilepsi. Det er derfor svært viktig at man gir legene så presise opplysninger som mulig, både om selve anfallene og om hva som skjedde før og etter.

AKTUELLE UNDERSØKELSER

NEUROLOGISK UNDERSØKELSE

Alle barna går gjennom en neurologisk undersøkelse for å finne ut om det er tegn på en annen sykdom i hjernen. Dette er en vanlig, utvidet legeundersøkelse som ikke gjør vondt. Nerver, reflekser, muskler, barnets motoriske ferdigheter og koordinasjon undersøkes. Barnet blir bedt om å utføre forskjellige handlinger som for eksempel å løpe, hinke, stå på ett ben, kaste og gripe en ball. Refleksene undersøkes ved at man «dunker» på armer og ben med en liten hammer. Det gjør ikke vondt.

EEG-UNDERSØKELSE

Ved en EEG-undersøkelse måles hjernens elektriske aktivitet. Undersøkelsen gjør ikke vondt, men noen synes likevel det er ubehagelig. En vanlig EEG undersøkelse varer 1/2 time og barnet ligger under undersøkelsen. Det blir satt elektroder på hodebunnen, og EEG-maskinen registrerer den elektriske aktiviteten i hjernen. Mange barn synes det verste er klisteret i håret, men det fjernes ved alminnelig hårvask. I løpet av undersøkelsen kan man forsøke å gjøre forandringene på EEG tydeligere ved å påvirke barnet på forskjellige måter: Med en lampe som blinker foran øynene, ved at barnet hyperventilerer et par minutter, eller ved søvndeprivering på forhånd og søvn under registreringen. Noen ganger forsøker man på forhånd å sørge for at undersøkelsen foretas på et tidspunkt når barnet vanligvis er trett. En del barn har normal EEG-kurve når de er våkne, og de forandringene man ser ved epilepsi kommer først under søvn. Andre barn har bare forandring i forbindelse med anfall. Resultatet av EEG-undersøkelsen kan være vanskelig å tolke, fordi barn med epilepsi kan ha normalt EEG, og barn som ikke har epilepsi kan ha epileptiske forandringer. I noen tilfeller kan man trenge en lengre EEG-undersøkelse. Man kan også gjøre video-EEG der man filmer barnet for å se om det skjer noe med det når det er forandringer på EEG. Ved 24-timers EEG får barnet elektroder på hodet, og disse kobles til opptaker som registrerer hjerneaktiviteten. Barnet skal da sove med elektrodene på.

MAGNETTOMOGRAFI (MR)

Ved MR benyttes ikke røntgenstråler, men et kraftig magnetfelt og radiobølger for å fremstille bilder. Ved epilepsi er MR-undersøkelse den foretrukne måten å ta bilder av hjernen på fordi oppløsningen er så god at man kan se selv små forandringer i hjernen. MR-undersøkelsen gjør ikke vondt, men barnet må ligge helt stille i 15-45 minutter. I enkelte tilfeller sprøyter man inn et kontraststoff i blodårene for ytterligere å øke metodens følsomhet. Dette er ikke vondere enn en vanlig blodprøve, men de fleste barn synes likevel det er ubehagelig. MR-maskinen bråker ganske mye, og noen barn synes det er vemmelig å ligge i «røret» som undersøkelsen foregår i. Derfor kan det være nødvendig med en lettere bedøvelse til mindre barn for at de skal greie å ligge stille lenge nok til å få tatt gode bilder.

UNDERSØKELSE AV ØYNE

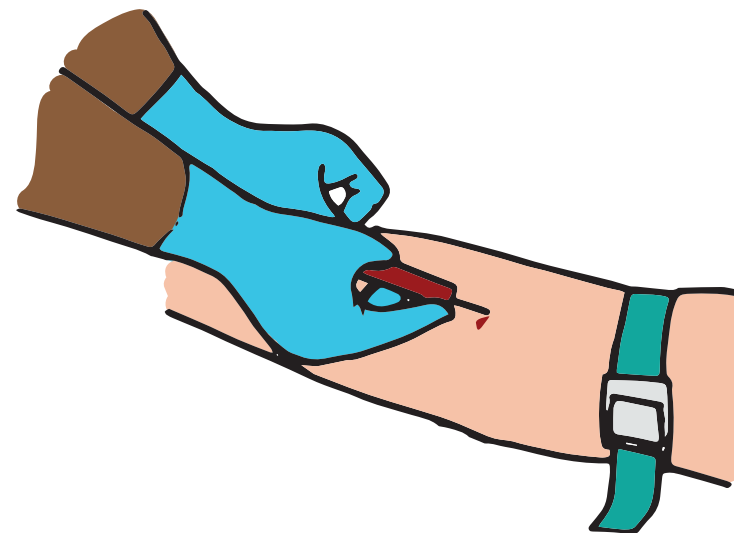
Øynene er en fremskutt hjernedel og et slags vindu til hjernen. Derfor får mange barn en rutinemessig undersøkelse av øynene hos øyelege. Man kan blant annet se om trykket i hjernen er normalt, og om netthinnen og nervene til øynene er normale.

ANDRE UNDERSØKELSER

Hos endel barn vil det være behov for å undersøke om det kan være genetiske årsaker til epilepsien. Dette undersøkes ved blodprøver der man enten leter etter forandringer i arvestoffet i form av forandringer i enkelt gener eller områder av arvestoffet. Man kan enten ta prøver der man leter etter forandringer i enkeltgener eller bruke store genpaneler for å undersøke om barnet kan ha en av de forandringen som man hos andre pasienter har vist at kan gi epilepsi.

Hos noen barn vil man undersøke om de kan ha medfødte stoffskiftesykdommer som årsak til epilepsien. Dette kan undersøkes ved urinprøve, blodprøver og eventuelt spinalvæskeprøve.

Hos noen barn kan det også bli aktuelt med andre typer undersøkelser.



SKAL BARNET BEHANDLES FOR EPILEPSI?

Når barnet er undersøkt, kan legen som regel bekrefte eller avkrefte diagnosen epilepsi. Deretter legger foreldre, legen og eventuelt barnet en behandlingsplan. Man vil alltid avveie fordeler og ulemper barnet vil ha av medisinsk behandling. Man begynner oftest ikke behandling etter første anfall fordi en del barn kun får ett enkelt anfall i livet sitt. Andre får ganske få anfall med års intervall, og i slike tilfeller kan man også vurdere å vente med medisinsk behandling, i hvertfall hvis anfallene er lette.

Epilepsitypen og funn ved utredningen av epilepsien er svært viktig når man skal lage en behandlingsplan. Hvis barnet ved utredningen etter første anfall har funn som gjør at barnet har høy risiko for flere anfall vil man ofte starte behandling allerede etter det første anfallet. Men hvis barnet har en av de selvbegrensende typene av barneepilepsi og kun sjeldne og lette anfall vil man oftere observerer barnet i en periode før man tar stilling til behandling.

HVILKEN EPILEPSIMEDISIN SKAL BARNET BRUKE?

Vi får stadig flere og mer effektive epilepsimedisiner med færre bivirkninger. Noen medikamenter virker særlig godt på et bestemt epileptisk syndrom, og noen kan forverre noen epilepsityper. Blant annet derfor er det viktig å få stilt riktig syndromdiagnose. Som førstevalgspreparat velges generelt de medikamenter som man har mest erfaring med og som man vet gir færrest bivirkninger. Viser det seg at dette medikamentet ikke virker etter hensikten eller gir bivirkninger, skifter man til et annet preparat. Noen ganger prøver man to, tre eller flere preparater før man finner det med best effekt og færrest bivirkninger. Valget av medisin er alltid basert på erfaringer man har fra andre barn med lignende epilepsi. Enkelte foreldre har inntrykk av at man eksperimenterer med forskjellige medikamenter på deres barn, men det er altså en veloverveid begrunnelse for den rekkefølgen man velger medisinen i. Behandlingen starter alltid med bare ett preparat i små doser. Deretter øker man langsomt til man får effekt uten bivirkninger. Hvis ett preparat ikke er tilstrekkelig, kan det være nødvendig og kombinerer to medikamenter. Noen medisiner går godt sammen, andre ikke. Fordi medisinerne kan påvirke hverandre må man ofte kontrollere blodnivå av medisinen hvis man bruker flere medisiner sammen.

HAR MEDISINEN BIVIRKNINGER?

Mange barn får ingen bivirkninger, noen får bivirkninger som tretthet og uopplagthet en kort periode etter behandlingsstart – til de har vent seg til medisinen. Ved lavere doser er bivirkninger sjelden et problem. Noen bivirkninger avhenger av

dosen, det vil si at man kan minske eller fjerne bivirkningene ved å redusere dosen. Disse doseavhengige bivirkningene viser seg oftest som tretthet, uopplagthet, svimmelhet og hodepine. Andre bivirkninger er uavhengige av doser. Det betyr at man er nødt til å holde opp med medisinen for å bli kvitt bivirkningene som for eksempel kan være vektøkning eller utslett. Det er meget sjelden man opplever mer alvorlige bivirkninger.

SKAL BARNET GÅ TIL KONTROLL?

Ja! Er barnet under behandling for epilepsi, skal det gå til kontroller. I begynnelsen vil det ofte være med måneders mellomrom, senere kanskje bare en eller to ganger i året. For å kunne følge med på hvor ofte barnet har anfall, og for å vurdere om medisinen hjelper, bør man føre anfallskalender som man får hos legen, og denne leveres tilbake utfylt ved hver kontroll. Epilepsiforbundet har lansert en anfallskalender applikasjon «epilepsi kalender» som er tilgjengelig på AppStore og Google play.

Ved kontrollen diskuteres blant annet:

- Kan det gjøres noe for å forbedre barnets livskvalitet?
- Hvordan håndterer barnet selv epilepsien?
- Påvirker anfallene barnets hverdag?
- Hvordan håndterer familien barnets epilepsi?
- Er det behov for ytterligere undersøkelser?
- Har barnet faglige eller sosiale problemer på skolen?
- Er det problemer hjemme?
- Får barnet riktig medikament og riktig dose?
- Får barnet bivirkninger av medisinen og hvilke?
- Hva kan gjøres med det?
- Kan behandlingen endres?
- Skal det tas blodprøver?
- Skal medisinmengden i blodet måles?
- Hvor ofte har barnet anfall?
- Er anfallene som før, er de blitt mildere eller kraftigere?
- Har barnet eller foreldrene spesielle spørsmål de ønsker å drøfte?

SKAL MEDISINEN I BLODET KONTROLLERES?

«Hva er det korrekte medisinnivået i blodet for barnet mitt?»

Det korrekte nivå i blodet er den mengde medisin som skal til for å kontrollere anfallene. Man tilstreber den laveste mengde medisin i blodet som kontrollerer anfallene og som ikke gir bivirkninger. Er barnet anfallsfri, behøver man ikke øke dosen selv om konsentrasjonen i blodet er lav. Hvis blodnivået er høyt og barnet ikke har noen bivirkninger, er det heller ingen grunn til å gjøre noe.

«Når kan man måle medisinen i blodet? »

Man kan først måle medisinen i blodet én til to uker etter at medisinen er trappet opp til full dose. For å være sikker på å få et svar man kan bruke, skal blodprøven tas om morgenen før barnet får morgenmedisinen sin.

Måling av medisin i blodet er spesielt viktig:

- hvis barnet har anfall på tross av behandling
- hvis barnet plutselig får anfall etter en anfallsfri periode
- hvis barnet får flere typer medisin
- hos små barn som er i rask vekst

KAN MEDISINEN SKADE HJERNEN?

Nei, vi har ingen holdepunkter for at moderne epilepsimedisin i normale doser skader hjernen.

PRAKTISK OM EPILEPSIMEDISINER

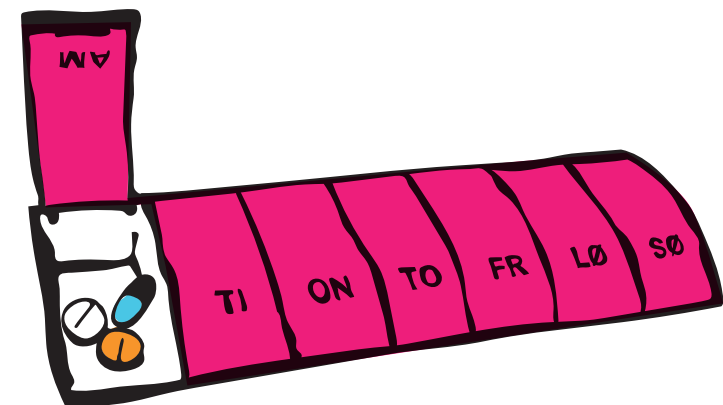
Dersom medisinene glemmes er den generelle regelen at man skal ta de med det samme man oppdager at man har glemt den. Har man glemt morgendosen og oppdager det i løpet av dagen tar man dosen når man oppdager det. Hvis man ikke oppdager det før man skal ta kveldsdosen tar man bare vanlig kveldsdose da det for små barn kan bli mye med en dobbelt dose. Har man glemt kveldsdosen og ikke oppdager det før neste morgen når man skal ta morgendosen tar man da bare den vanlige morgendosen. Tar man medisin bare én gang i døgnet, tar man dosen når man oppdager at den er glemt, men hvis dette ikke er før neste dose skal tas tar man bare den vanlige dosen. Dersom legen har gitt særskilte instruksjoner i forhold til dette, skal selvsagt disse følges.

Dersom barnet kaster opp innenfor $\frac{1}{2}$ time etter at det har fått medisin, må man gjenta dosen. Er man i tvil, bør man snakke med legen. Ved diaré gir man medisinen som vanlig, men ved alvorlig diare kan det bli nødvendig å gi ekstra væske eller lignende, og da skal man henvende seg til legen.

Behandling av epilepsi med medisiner er forebyggende, det vil si at man skal ta medisin for å unngå anfall. Ved de alvorlige epilepsitypene vil det ofte være nødvendig å fortsette med medisin hele livet.

PRAKTISKE RÅD VEDRØRENDE MEDISINEN

1. Medisinen skal stå i et skap utilgjengelig for mindre barn.
2. Gi medisinen til samme tid hver dag, helst på tidspunkter som passer inn i familiens rytme, for eksempel ved tannpuss eller i forbindelse med måltidene. Da er det lettere å huske.
3. Bruk doseringseske. Den kan fylles med 1 eller 2 ukers forbruk. Da kan man alltid se om man har husket medisinen.
4. Husk at barnet skal drikke vann eller lignende til medisinen.
5. Husk å ta med medisinen på turer eller ferier.
6. Ikke endre dosen uten å spørre legen.
7. Man må ikke slutte brått med epilepsimedisin uten at dette er avtalt med legen.
8. Ikke ta morgendosen før det skal tas blodprøve.
9. Snakk med legen hvis du får mistanke om bivirkninger.



Å LEVE MED EPILEPSI I HVERDAGEN

Fortell sannheten på en enkel måte som barnet kan forstå. Til det lille barnet kan man for eksempel si: «Du hadde anfall og kunne ikke snakke i noen minutter. Men nå har anfaller gått over.». Små barn merker lett at foreldrene er usikre eller redde. De kan tro at de er veldig syke, eller at det er deres skyld at de har fått epilepsi. De kan også bli sinte over at foreldrene ikke kan få anfallene til å forsvinne. Det er helt naturlig at små barn reagerer slik. For større barn har anfallene stor betydning for hvordan de oppfatter seg selv i forhold til vennene. De kan ha overdrevne forestillinger om hvor dramatiske anfallene ser ut, og være redde for å være sammen med andre. Andre klarer ikke å akseptere epilepsien sin, og derfor forstår de ikke hvorfor det må tas spesielle hensyn til dem. Disse barna må ha en utdypende forklaring og en mulighet for å snakke med andre unge som har epilepsi. Det kan også være en god hjelp å se en film om epilepsi. På Norsk Epilepsiforbunds YouTube side finnes mange informative videoer, foredrag og undervisningsfilmer.

Når ens barn får epilepsi kan foreldrene reagere med frykt, sorg og kanskje sinne når de får vite at barnet deres har epilepsi. Mange vil også bebreide seg selv og lete etter en forklaring på hva de har gjort galt. Å reagere kraftig følelsesmessig i denne situasjonen er helt normalt. Det er viktig at man har noen å dele sin engstelse og bekymring med – sykehuspersonalet, ektefelle, familie eller gode venner.

Det viktigste rådet til barnets foreldre, er at barnet skal leve så normalt som mulig og at man ikke overbeskytter det.

Barnet bør fortsette med sine vanlige fritidsaktiviteter enten det gjelder fotball, sykling, ridning eller annet. Barnet kan naturligvis også være med på utflukter med skole eller barnehage. Det er viktig at familien fortsetter livet sitt som vanlig med fellesaktiviteter, feriereiser og lignende. Barn med epilepsi kan delta i fritids- og idrettsaktiviteter. Barnet vil være en del av fellesskapet, og derfor er det viktig at man ikke hindrer det i å delta i fritidsaktiviteter som de andre driver med. Dessuten kan god kondisjon være med på å senke anfallshyppigheten. Barn som er konsentrert om en oppgave får sjeldnere anfall enn når man ikke er konsentrert. Barn med epilepsi kan stort sett drive med de samme sportsaktiviteter som alle andre. Barnet må selv velge hva det har lyst til, og så får foreldrene være med på å tilpasse treningen ut fra barnets anfallssituasjon. Viser det seg at barnet får flere anfall av å drive med én form for idrett, kan man kanskje forsøke en annen.

Ved store krampeanfall kan all form for vann være farlig. Barnet bør ikke bade i badekar, svømme, surfe, fiske eller drive med annen form for lek i vann uten tilsyn. Svømmelærere skal ha beskjed om barnets epilepsi, vite hvordan barnets anfall er og vite hva som skal gjøres i tilfelle anfall. Ved vannaktiviteter i forbindelse med

skole/barnehage skal barnet ha en-til-en tilsyn fra en voksen som har avlagt livredningsprøve.

Enkelte barn får anfall i spesielle situasjoner eller anfallene blir fremkalt av spesielle forhold. Forventninger foran en bestemt situasjon kan fremkalle flere anfall i en periode. Feber, søvnmangel, hyperventilering og blinkende lys kan provosere frem anfall.

HVIS BARNET HAR SØSKEN

Naturligvis vil foreldrene gi mye oppmerksomhet til det barnet i søskenflokket som får epilepsi, men det er viktig at de andre barna også får sin del av oppmerksomheten. De skal vite hvilken diagnose deres bror eller søster har, at det ikke er farlig og forsikres om at det ikke er noens «skyld». Er barna store nok, skal de også vite hva som skal gjøres i tilfelle anfall.

ÅPENHET OG DIALOG

Åpenhet om diagnosen er svært viktig. Det er naturlig at man informerer den nærmeste familien, omgangskretsen, naboer og venner, barnehage og skole. Det er viktig at støttepersoner i institusjoner er godt informert om epilepsien, behandlingen og eventuelle forholdsregler. Jo bedre informert personalet i barnehage, skoler og SFO er, jo bedre er de i stand til å ta vare på barnet. Barnets lekekamerater og venner bør også informeres. Hvis barnet er i barnehage og de andre barna ikke har sett et anfall, er det ikke nødvendig å fortelle dem om epilepsi. Barn i skolealder kan derimot godt forstå informasjon om anfall de ikke har sett. Det er en god idé å sørge for at denne informasjonen blir gitt i samarbeide med barnet selv og med utgangspunkt i den aktuelle situasjonen.

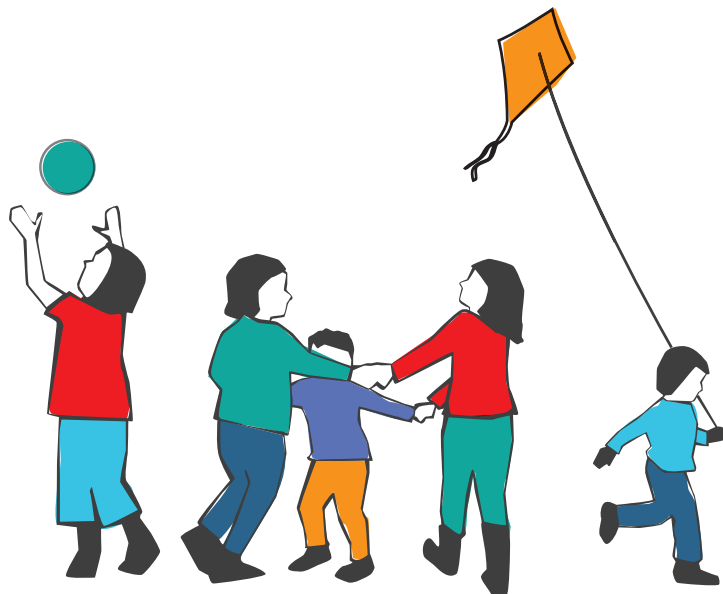
Norsk Epilepsiforbund kan stille opp med informatører til å fortelle om epilepsi i skolen/barnehagen. Det finnes også filmer som viser anfall og informerer om epilepsi. Mange barn med epilepsi vil være flau og redde for å snakke om anfallene. Av hensyn til barnas fremtidige forhold til seg selv, kameratene og epilepsien sin, er det likevel viktig å motivere dem til å være med på å informere kameratene sine. De fleste barn med epilepsi går i helt ordinær skole sammen med sine jevnaldrende. Noen kan av forskjellige grunner ha lærevansker. Det kan skyldes epilepsien, andre tilleggsvansker som barnet har som konsentrasjons- og oppmerksomhetsproblemer, bivirkninger av medisinen eller psykologiske eller sosiale faktorer. Man må være oppmerksom på om barnet har problemer av faglig eller sosial karakter i skolen, slik at man kan gripe inn i tide og finne en løsning på problemet. Det gjøres best i et effektivt samarbeid mellom foreldre, barn, skole og lege. En del barn må ha ekstra støtte og tilrettelegging i skolen. Dersom det er spørsmål knyttet til hvorvidt barnet har særskilte utfordringer i skolen, kan det være aktuelt å ta kontakt med PPTjenesten.

TILLEGGSVANSKER VED EPILEPSI

Selv om mange barn med epilepsi greier seg bra på skolen, har barn og ungdom med epilepsi en økt risiko for vansker i skolesammenheng. Det er viktig at barn som har slike vansker får den tilretteleggingen og de tiltakene de trenger for å greie seg best mulig på skolen.

I tillegg til økt risiko for skolemessige vansker har særlig ungdom med epilepsi en økt risiko for psykiske vansker, som angst og nedstemthet, og barn med epilepsi fra barneskolealder av har økt risiko for oppmerksomhet og konsentrasjonsvansker. Det er viktig at barn og ungdom som har slike vansker og utfordringer utredes for dette og får oppfølging og behandling for disse vanskene.

I tillegg har barn med epilepsi økt risiko for en lang rekke andre tilstander og vansker, både neurologiske, utviklingsmessige og medisinske. Barn med epilepsi kan ha søvnevansker og dette kan igjen virke inn på epilepsien. De kan slite med spisevansker eller forstoppelse, noe som også kan påvirke hvordan de har det. Det er viktig at disse barna ikke bare får behandling for anfallene sine, men at man også ser på de andre tingene de sliter med og om tiltak og behandling for disse tilstandene kan bedre barnas situasjon.



EPILEPSITYPER HOS BARN OG UNGDOM DER MAN OFTE FÅR ANFALLSKONTROLL

ROLANDISK EPILEPSI

I barnealderen er Rolandisk epilepsi den hyppigste epilepsitypen. Ca. en femtedel av barn med epilepsi har denne typen epilepsi. Anfallstart varierer mellom tre og tolv år, det er en liten overvekt av gutter. Barnet har fokale anfall med eller uten spredning til krampeanfall. Epilepsitypen er selvbegrensende, og anfallene forsvinner ofte etter 2-3 år og senest i puberteten. Anfallene ved Rolandisk epilepsi er karakteristiske. De har en tendens til å opptre om natten og starter med prikking og stikking i den ene munnviken og i tungen, etterfulgt av rykninger i munnviken. Barnet er som regel bevisst under anfallet, det gurgler og smatter, men kan ofte ikke snakke. Anfallet er som regel kortvarig og varer i 1-2 minutter. Av og til får barnet rykninger i den ene siden av kroppen og anfallet kan spre seg og gå over i et krampeanfall. Hvor hyppig anfallene opptrer, varierer fra barn til barn. Noen har ganske få anfall, andre mange, og hos noen kommer de periodevis.

Diagnosen bekreftes ved karakteristiske EEG-forandringer som sees tydelig under søvn. Epilepsien skyldes elektriske utladninger som er lokalisert til sentrale deler av temporallappen. Området kalles det Rolandiske området og har gitt navn til epilepsitypen. Barna utvikler seg normalt. Men ca. halvparten av de barna som har Rolandisk epilepsi har lettere lærevansker. Ved Rolandisk epilepsi finner man svært sjelden tegn på feil i hjernen, og ved anfallskontroll og normal neurologisk undersøkelse tar man derfor ikke alltid MR-undersøkelse av hjernen hvis EEG og anfall er helt typisk for denne epilepsitypen. Får barnet få og lette anfall, er det ikke alltid nødvendig med faste anfallsforebyggende epilepsimedisiner, men ved hyppige eller kraftige anfall gir man epilepsimedisiner. Anfallsprognosen er god og ved denne epilepsitypen forsvinner anfallene helt i tenårene.

ABSENSEEPILEPSI

Barneabsenseepilepsi er en generalisert epilepsitype med absenser, og utgjør nesten en tiendedel av epilepsiene i barnealderen. Absensene debuterer ofte ved fire til ti års alderen, med en topp ved 5-7 års alderen. Epilepsitypen opptrer noe hyppigere blant jenter. Ved denne epilepsitypen utvikler barna seg normalt, og har ikke påviste forandringer i hjernen. Anfallene er korte (4-20 sekunder) og hyppige og kommer typisk mange ganger om dagen. Anfallene begynner og slutter brått. Barnet blir helt fjernt med tomt blikk og kan få små rykninger rundt øynene eller trekninger ved munnen. Anfallene kan fremprovoseres ved hyperventilering og det er derfor dette brukes under EEG registrering for å stille diagnosen. Noen av barna får også flere anfall ved stress situasjoner. Noen av barna kan utvikle andre anfallstyper som myoklonier eller generaliserte krampeanfall (GTK), men ved denne

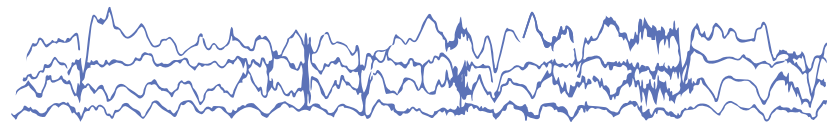
epilepsitypen kommer disse anfallstypene etter absensene. Anfallsprognosen er oftest god, idet anfallstendensen forsvinner hos over halvparten av barna når de kommer i tenårene. Men en del vil fortsette å ha absenser opp i voksen alder og noen også GTK. De fleste barna blir imidlertid anfallsfrie ved behandling med epilepsimedisiner, og mange forblir også anfallsfrie etter avsluttet medikasjon. Noen av barna med absensepilepsi har lettere lærevansker eller oppmerksomhetsvansker, men de fleste klarer seg normalt i skolen.

Den finnes også en ungdomstype av absensepilepsi, juvenil absensepilepsi (JAE). Denne epilepsitypen debuterer vanligvis ved 9-13 års alder. Ved JAE har ungdommene i tillegg til absenser også oftest GTK anfall (80%). Ungdommene med denne typen absensepilepsi har typisk færre absenser enn barna med barneabsensepilepsi, ungdommene kan ha mindre redusert bevissthet enn barna med barneabsensepilepsi. Ved JAE får man ofte anfallskontroll på epilepsimedisiner, men kan sjeldnere enn ved barneabsensepilepsi slutte med medisiner, for da får de tilbake anfallene sine.

JUVENIL MYOKLONISK EPILEPSI (JME)

JME er en generalisert epilepsi som starter i ungdomsårene og utgjør opptil 1/10 av epilepsier blant ungdom/unge voksne. Tendens til slike anfall kan gå igjen i enkelte familier. Symptomene er såkalte myoklonier i forbindelse med oppvåkningen, de fleste har også GTK anfall, og noen (1/3) har også absenser. Myoklonier kort tid etter oppvåkning er meget karakteristiske for diagnosen. Ofte venner ungdommene seg til å ha myokloniene slik at de glemmer å fortelle om dem. Det typiske er voldsomme rykninger i armene, eventuelt i korte serier. Rykningene kan være så kraftige at tannbørste, kopp eller lignende slynges ut av hånden. De kan også være svakere og vanskeligere å se og kan da føles som elektriske støt.

JME starter vanligvis mellom 13-18 års alderen, og anfallene kan provoseres av manglende søvn eller av alkohol. Oftest starter tilstanden med myoklonier, og senere kommer GTK-anfallene. I de fleste tilfellene er medisinsk behandling effektiv. Det betyr at de fleste (80-90%) får anfallene under kontroll med epilepsimedisiner. For de fleste er imidlertid risikoen for å få tilbake anfall hvis de slutter med medisinen stor, selv etter mange års anfallsfrihet, slik at de fleste vil trenge langvarig medikamentell behandling, mange livet ut. Ungdom med JME har økt risiko for lette vansker i opplærings situasjon og vil kunne trenge tilrettelegging i forhold til dette.



MYOKLON ATONISK EPILEPSI

Denne epilepsitypen hos småbarn starter som oftest mellom 1-6 år. Den typiske anfallstypen ved denne epilepsitypen er myoklon-atoniske anfall. Mange av barna har også myoklonier, det vil si enkeltrykninger i hode og i armer eller ben, og i tillegg til de myoklonatoniske anfallene der barnet rykker til i kroppen og så blir slapt som en filledukke, faller sammen eller nikker med hodet. Barna kan også ha absenser og generaliserte krampeanfall. Barna med denne epilepsitypen kan ha økt risiko for status epilepticus, som er langvarige epilepsianfall som hvis man ikke får stoppet anfallene med anfallsstoppende medisiner, trenger øyeblikkelig hjelpinnleggelse i sykehus for anfallsstoppende behandling. EEG-undersøkelsen kan bidra til å stille diagnosen. Barna er oftest normalt utviklet når anfallene starter. Hos ca. halvparten vil man se at barnets utvikling stopper opp, de blir forsinket i utviklingen og utviklingshemmet. Til tross for medisinsk behandling vil disse barna ofte fortsette å ha anfall i noen år og vil sannsynligvis bare få lettere senfølger i form av lærevansker. Vanligvis må man bruke flere medisiner for å holde anfallene i sjakk. Anfallene stanser ofte i skolealder.

EEG kan ved denne epilepsitypen være normalt mellom anfallene, eller vise generaliserte epileptiske forandringer. Barna med denne epilepsitypen har normal utvikling før de får epilepsi, men hos noen av barna med denne tilstanden får de en påvirkning av utviklingen sin etter at de har fått epilepsi. Endel av barna oppnår anfallskontroll, men hos endel kan det være vanskelig å oppnå anfallskontroll og disse barna får også ofte en påvirkning av sin utvikling.



EPILEPSITYPER HOS BARN DER DET ER VANSKELIG Å FÅ ANFALLSKONTROLL OG RISIKO FOR UTVIKLINGSFORSTYRRELSER

Ved disse epilepsitypene er det ofte vanskelig å få kontroll med anfallene med epilepsimedisiner og/eller stor risiko for utviklingsforstyrrelser og lærevansker. Hos barn som har en påvirket psykomotorisk utvikling kan epilepsien bidra til påvirkningen (epileptiske encefalopater). I andre tilfeller har barnet en tilstand som gir både utviklingsforstyrrelse og epileptiske anfall (utviklingsmessig encefalopati med epilepsi).

EPILEPTISKE SPASMER OG WEST SYNDROM

Anfallene starter i 3-9 måneders alder og ses hyppigst blant gutter. De består av kortvarige rykninger (spasmer) i musklene som varer litt lenger enn myoklonier, men kortere enn toniske anfall. Hvis barnet ligger, løfter det hodet, armene og bena. Disse spasmen kommer ofte i serier. Disse anfallene ble før kalt infantile spasmer fordi de først og fremst forekommer hos barn i spedbarnsalder. Ved EEG finner man ofte typiske forandringer kalt hypsarrytmi. Spedbarn som har epileptiske spasmer, disse karakteristiske EEG funnene og samtidig en negativ påvirkning eller stopper opp i sin utvikling kan ha et West syndrom.

Den negative påvirkningen av utviklingen til barnet kommer ofte samtidig som anfallene kommer. Det er derfor viktig å få tidlig og effektiv behandling. Men dessverre er anfallene ofte vanskelige å behandle, og barna vil i 85% av tilfellene få en utviklingshemming. Hos de fleste barn med epileptiske spasmer finner man enten strukturelle, genetiske eller metabolske årsaker til tilstanden, og utredning av underliggende årsak er derfor viktig fordi det kan få konsekvenser for hvilken behandling barna bør få. I enkelte tilfeller er barna forsinket i utviklingen allerede før epilepsien starter. De fleste av barna med West syndrom vil etter spedbarnsalderen utvikle andre epilepsityper.

DRAVET SYNDROM

Dravet syndrom er et sjeldent genetisk epilepsisyndrom som starter i første leveår hos barn med en tidligere normal utvikling. De første anfallene er ofte feberutløste krampeanfall. Disse anfallene kan ha en sideforskjell og er ofte langvarige og kan være status epileptikus. Barna får deretter ofte slike anfall også uten feber. Senere utvikler barna andre anfallstyper, ofte hyppige myoklonier, men også andre anfallstyper. Samtidig med at de får hyppige myoklonier begynner man ofte å se en negativ påvirkning på barnas utvikling. Barn med denne epilepsitypen fortsetter å få anfallsforverring ved varme og feber og det er ofte vanskelig å få anfallskontroll

med epilepsimedisiner. Hos mange av barna påviser man en genetisk mutasjon som årsak til tilstanden.

LENNOX-GASTAUT SYNDROM

Lennox Gastaut syndrom er en alvorlig epilepsitype som oftest starter mellom 1 til 7 års alder. Dette syndromet utgjør 2-5% av barne-epilepsiene. Noen av barna har startet med en av de tidlig debuterende epilepsitypene, som West syndrom, før de utvikler Lennox-Gastaut syndrom. Epilepsitypen er karakterisert ved at barna har flere anfallstyper, inkludert toniske anfall, atypiske absenser og atoniske anfall. I tillegg har barn med dette syndromet karakteristiske EEG funn og de aller fleste negativ påvirkning av utviklingen sin. Ved de atoniske anfallene mister barna all kraft i muskulaturen, mister bevisstheten et kort øyeblikk og faller slappe om. Dette fører ofte til skader i hode eller ansiktet. Ved toniske anfall stivner barna til i hele kroppen, typisk kommer disse under søvn. I tillegg har de atypiske absenser som er mer langvarige absenser enn barneabsensene og hvor start og slutt er mer glidende og påvirkningen av bevisstheten mer varierende.

Barna har altså mange forskjellige anfallstyper (atypiske absenser, toniske og atoniske anfall, myoklonier, GTK) og man oppnår sjelden anfallskontroll med epilepsimedisiner. Barna med denne epilepsitypen er utsatte for å få status epilepticus, langvarige epilepsianfall som trenger akutt innleggelse og behandling i sykehus. Som regel ser man tilbakegang av ferdigheter, stagnasjon i utvikling og adferdsforstyrrelser hos barn med denne epilepsitypen, og de aller fleste blir psykisk utviklingshemmede. Anfallene fortsetter inn i voksen alder. Best prognose har de med sen anfallsdebut og der man ikke finner årsaken. Syndromet kan ha mange forskjellige årsaker. Hos opptil 2/3 vil man finne strukturelle hjerneforandringer på MR av hjernen, men tilstanden kan også skyldes genetiske forandringer. Hos en del av barna finner man ingen klar årsak til epilepsien. Denne epilepsitypen regnes blant de epileptiske encefalopatiene, tilstander der de epileptiske anfallene og EEG forstyrrelsene regnes å bidra til den negative påvirkningen av barnas utvikling.



STRUKTURELL FOKAL EPILEPSI

Disse epilepsiene kan starte i alle aldersgrupper, men i de vanskeligste tilfellene starter de allerede i spedbarnsalder. Anfallene kan hos noen være vanskelige å oppdage. I noen tilfeller stanser barnet bare opp en kort stund, stivner og får et fjernt blikk. Noen får smatte- eller tyggebevegelser, andre rykninger i den ene armen eller benet, eller i en del av ansiktet. Anfallene vil se forskjellige ut avhengig av fra hvilken del av hjernen de starter. EEG viser som regel at epilepsien utløses fra ett bestemt sted i hjernen. I begynnelsen kan imidlertid EEG være normalt mellom anfallene. Anfallene kommer ofte hyppig, det vil si daglig. Hos noen barn med slike epilepsier kan det være vanskelig å få kontroll med anfallene med epilepsimedisiner, og hos disse barna bør det utredes om epilepsikirurgi kan være en mulighet. Hos de barna der epilepsikirurgi er mulig, kan dette gi anfallsfrihet. Barna med disse epilepsitypene vil oftest være normalt utviklet, men får man ikke anfallene under kontroll kan de langsamt bli forsinket i utviklingen i forhold til sine jevnaldrende og få betydelige lærevansker. Er utviklingsforstyrrelsene i hjernen store har barna ofte flere tegn og symptomer enn epilepsien og kan ha både neurologiske og utviklingsmessige vansker. Ved en MR-undersøkelse kan man ofte påvise en forandring som kan være en utviklingsforstyrrelse eller en annen strukturell hjerneforandring i en del av den grå hjernesubstansen.

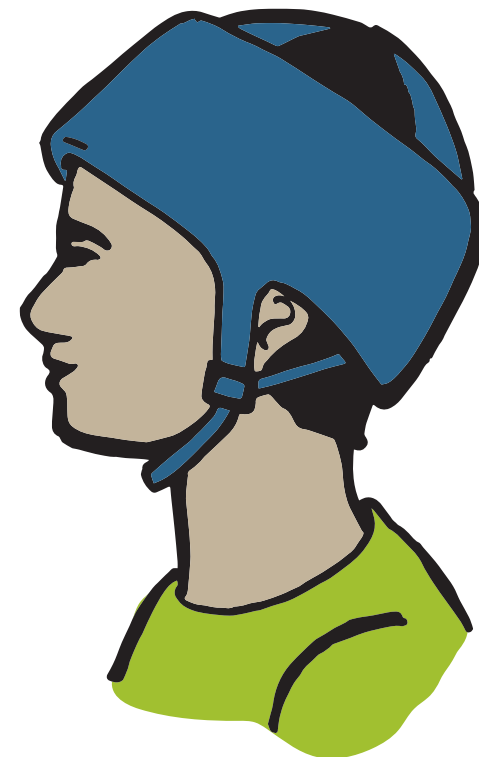
GENETISKE EPILEPTISKE ENCEFALOPATIER

Det har vært en rask utvikling i muligheten for å påvise genetiske årsaker til epilepsi. Antallet påviste genetiske forandringer som kan gi epilepsi øker raskt. Genetiske årsaker til epilepsi kan være arvet fra en av foreldrene, men ved mange av de alvorlige epilepsitypene skyldes epilepsien nyoppståtte forandringer i arvestoffet til barnet. Hver enkelt av disse genetiske forandringene er sjeldne, men som gruppe er de genetiske epileptiske encefalopatiene nå økende. Ved disse tilstandene er epilepsi en fremtredende del av sykdomsbildet, men i tillegg har barna ofte også en påvirket psykomotorisk utvikling. De kan ved de forskjellige epileptiske encefalopatiene i tillegg ha andre symptomer og tegn. For mange av disse epilepsiene kan man ved de nye genpanelene påvise genetiske forandringer som årsak til tilstanden.

KAN BARNET MERKE ANFALLENE?

Små barn kan gråte etter at anfaller er over. Vi vet ikke hvorfor de gråter, men det er ikke så vanlig med smerte under anfall. Uansett om anfallene er små eller store, kan de føles ubehagelige. Mange anfall er forbundet med opplevelser som bare barnet kjenner. Det kan for eksempel være angst eller forstyrrende sanseopplevelser. Barn som har toniske eller atoniske anfall faller ofte i forbindelse med anfall og kan slå seg. Barn som har hyppige anfall der de faller brått uten å ta seg for kan skade seg og noen av disse barna trenger hodebeskyttelse.

Det er svært forskjellig hvordan barn reagerer etter anfaller. Noen kan ikke huske at de har hatt anfall, noen kan være forvirret, andre føler seg trette, har hodepine og er ømme i kroppen. Hvis et barn har mange små anfall i løpet av en dag, blir dagen «klipt» i stykker, og det blir vanskelig å følge med. Det kan resultere i at barnet blir oppgitt og lei seg. Etter større anfall er det vanlig at barna blir trøtte og trenger å hvile eller å sove.



MELD DEG INN I NORSK EPILEPSIFORBUND PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



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

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt EpiFon1 for å få noen å prate med. Her finner du trentede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)
Torsdag (17-21)

Alle likepersoner har taushetsplikt.

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: Kari Modalsli Aaberg, overlege v/barneavdelingen,
Spesialsykehuset for epilepsi, Oslo Universitetssykehus

Revidert: 2018

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

ISBN 978-82-93215-16-5