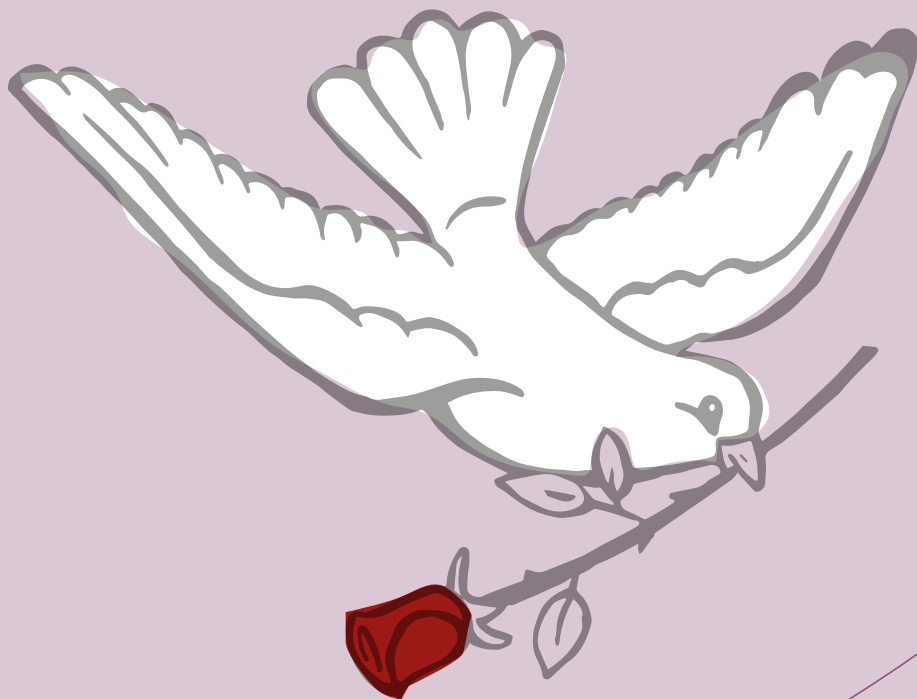


M

*Dypt savnet*



# For tidlig død ved epilepsi

- Skyldes oftest ikke epilepsien alene



Epilepsiforbundet

## KAN MAN DØ AV EPILEPSI?

Dette er et spørsmål mange med epilepsi og deres pårørende stiller seg. Noen har kanskje blitt skremt etter å ha observert et alvorlig krampeanfall eller å ha hørt om plutselig død hos noen med epilepsi. Mange har etterspurt informasjon om sin risiko.

Når det refereres til vitenskapelige studier om dødeligheten ved epilepsi, sier tallene ofte så godt som ingen ting om risikoen til den enkelte. Dette skyldes at epilepsidiagnosen omfatter et svært vidt spekter av tilstander med ulik årsak og alvorlighetsgrad der sykdomsbelastningen kan variere betydelig fra person til person. Ser vi alle med epilepsi under ett – fra de med de letteste formene til de aller sykeste – er den relative dødeligheten mellom to og tre ganger høyere enn i befolkningen for øvrig. Den er størst det første året etter anfallsdebut, og forklaringen på dette er først og fremst de underliggende hjernesykdommene som kan forårsake epilepsi, for eksempel svulst eller hjerneslag. Mange med epilepsi har også andre sykdommer, og disse bidrar også vesentlig til den økte dødeligheten.

Med andre ord skyldes den økte dødeligheten i den samlede epilepsi-populasjonen i mindre grad epilepsien i seg selv. Men noen dør i direkte sammenheng med anfall. De direkte epilepsirelaterte dødsfallene inkluderer plutselig uventet død ved epilepsi (SUDEP), drukning, status epilepticus og ulykker.

I en studie fra Stavanger universitetssjukehus så en på fordelingen av dødsårsaker blant personer med epilepsi i perioden 1995-2005. Av de 266 dødsfallene var ca. 7-10 prosent direkte relatert til anfall. Når tallene oppgis med tre prosent differanse, er det fordi det mange ganger kan være vanskelig å fastslå om et dødsfall har vært anfallsrelatert eller ikke. I likhet med internasjonale studier av dødsårsaker ved epilepsi, utgjorde SUDEP den største andelen; fra 4,5 prosent (bare sikre eller sannsynlige tilfeller inkludert) til 7 prosent (sikre, sannsynlige og mulige tilfeller inkludert). Selv om vi vet at skader og ulykker forekommer hyppigere, spesielt blant personer med alvorlig epilepsi, var andelen som døde på grunn av ulykker [2 %] ikke forskjellig fra andelen i den generelle befolkning i Rogaland.

## PLUTSELIG UVENTET DØD VED EPILEPSI

### DEFINISJON

Plutselig uventet død ved epilepsi omtales i litteraturen som SUDEP, en forkortelse for Sudden Unexpected Death in Epilepsy. Med dette menes dødsfall som plutselig og uventet rammer personer med kjent epilepsi der det ikke er holdepunkt for at dødsfallet skyldes drukning, ytre skade eller dokumentert status epilepticus, og der obduksjonen ikke avdekker forgiftning eller annen åpenbar dødsårsak. Dødsfallet kan være observert eller ikke observert, med eller uten holdepunkt for at det skjedde i tilslutning til et epileptisk anfall. Vanligvis kan det med andre ord ikke fastsettes noen sikker dødsårsak.

### FOREKOMST

Forekomsten av SUDEP avhenger av hvilken undergruppe epilepsipasienter man undersøker. Ved langvarig anfallsfrihet er SUDEP uhyre sjeldent forekommende. Ser man alle med epilepsi under ett, er det blant barn opp til 17 år beregnet en forekomst på 1 av 4.500 per år. Eller, sagt på en annen måte, hvert år vil 4.499 av 4.500 barn med epilepsi ikke bli rammet. Hos voksne er forekomsten ca. 1 per 1.000 per år, det vil si at hvert år vil 999 av 1000 ikke bli rammet. Risikoen er imidlertid i stor grad knyttet til forekomsten av generaliserte tonisk-kloniske krampeanfall (GTK-anfall); jo hyppigere disse forekommer, desto større er risikoen. Hos pasienter med meget alvorlig epilepsi kan forekomsten være så høy som ca. 1/200 per år. Det er beregnet at det i Norge årlig er ca. 30 tilfeller av SUDEP.

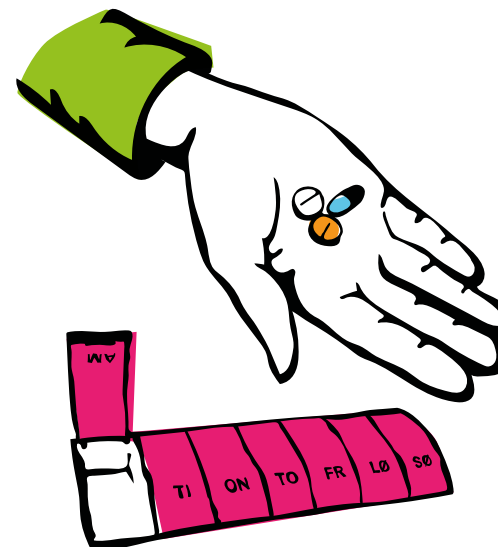
VOKSEN  
BARN



1000  
4500

## HVORFOR SKJER DISSE DØDSFALLENE?

De fleste tilfeller av SUDEP synes å være anfallsrelaterte, og de fleste observerte tilfeller har forekommet i tilslutning til GTK-anfall. Det er ikke fastslått noen entydig mekanisme som forklarer alle tilfeller av SUDEP, men det er to hovedteorier: Langvarig pustestopp som følge av mekanisk blokkering av luftveiene eller som følge av at hjernens respirasjonssenter ikke kommer i gang igjen etter et anfall, kan bidra til, eller forårsake, en del av dødsfallene. Alvorlige hjerterytmeforstyrrelser kan også noen ganger opptre i forbindelse med epileptiske anfall. Dette kan gjelde ved fokale ("små") anfall, men hyppigere ved GTK-anfall. GTK-anfall kan også, på grunn av ledsagende pustestopp og kraftige muskelsammentrekninger, føre til at blodet blir surere, og dette kan igjen bidra til å øke faren for alvorlige og potensielt dødelige hjerterytmeforstyrrelser.



## RISIKOFAKTORER

Det har det vært forsket mye på, og det er i dag bred enighet om at den viktigste risikofaktoren er høy frekvens av GTK-anfall. Ellers har en lang rekke risikofaktorer vært rapportert, men funnene har ofte vært sprikende, med forskjellige funn i ulike studier. Noen har for eksempel funnet en overvekt av menn, mens andre har funnet flest tilfeller blant kvinner. Det er med andre ord ingen sikker kjønnsforskjell. Risikoen synes imidlertid å være størst i alderen 20-40 år.

Hvorvidt medikamenter kan spille en rolle har også vært mye diskutert. Vi vet imidlertid at effektivt anfallsforebyggende behandling reduserer forekomsten av SUDEP; i en studie fant en at blant personer som ikke var anfallsfrie, var forekomsten av SUDEP hos de som fikk tillegg av en ny epilepsimedisin i effektive doser, bare en syvendedel av forekomsten blant de som fikk placebo ("luremedisin"). Fordi det i noen studier har vært rapportert tilfeller av lave medisin-konsentrasjoner i blodet etter SUDEP, har det vært diskutert om dette kunne skyldes bråstopp i medisininntaket med påfølgende alvorlig anfallsforverring. Vi har imidlertid begrensede kunnskaper om hvordan det går med blod-konsentrasjonene av epilepsimedisiner etter at døden har inntruffet, og vi bør i det enkelte tilfelle være svært forsiktige med å spekulere i om manglende medisininntak kan være noe av forklaringen.

## KAN VI FOREBYGGE SUDEP?

Vi tror ikke at vi noen gang vil kunne forhindre alle tilfeller av SUDEP. Likevel er det grunn til å tro at flere tilfeller vil kunne forebygges. Det viktigste er å behandle epilepsien best mulig for i størst mulig grad å forebygge anfall. Spesielt gjelder det å ha fokus på GTK-anfallene. Epilepsimedisinene bør tas regelmessig, slik legen har foreskrevet, og det anbefales i størst mulig grad å unngå anfallsprovoserende faktorer, som høyt alkoholinntak og søvnmangel.

Dersom en kommer frem til at det ikke er mulig å oppnå anfallsfrihet med medisiner, bør det vurderes om epilepsikirurgi kan være et alternativ.

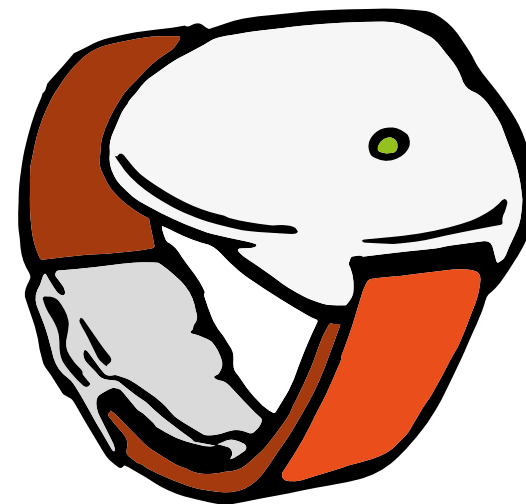
## HVA MED EPILEPSIALARMER?

Her står vi overfor en vanskelig balansegang mellom for mye og for lite. Ved hyppige nattlige GTK-anfall kan det være fornuftig å vurdere en alarm som sikrer at hjelp kommer til i tide, slik at en sikrer frie luftveier etter at krampene har gitt seg, og sørger for at medikamentell anfallsbehandling (midazolam munnvann eller diazepam rectalvæske) blir gitt dersom anfallet er langvarig.

Det forskes mye på SUDEP, men fortsatt er det mange uløste spørsmål. Selv om det er slått fast at risikoen først og fremst er knyttet til forekomst og hyppighet av GTK-anfall, er det ikke alltid slik at de som dør har hatt mange GTK-anfall. Vi vet i dag for lite om hvordan vi kan identifisere de som er særlig utsatt og som kanskje bør tilbys spesielle forebyggende tiltak. Men forskningen går fremover, og vi håper og tror at vi med tiden vil få bedre verktøy til å identifisere personer med økt risiko, slik at SUDEP kan forebygges.

## KONKLUSJON

Best mulig behandling av epilepsien og rimelig bruk av sikkerhetstiltak ved hyppige og alvorlige anfall kan trolig bidra til å redusere forekomsten av SUDEP. Forhåpentligvis vil forskningen etter hvert gjøre oss bedre i stand til å forstå hvorfor disse dødsfallene skjer, slik at vi i større grad kan lykkes med forebyggende tiltak.



## 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 informasjonsmaterieil som denne brosjyren.

Mer informasjon finner du på [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no).

## HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

### KONTAKT RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: [raad@epilepsi.no](mailto:raad@epilepsi.no)

Tlf.: 22 47 66 00

### BETJENT


Mandag - fredag (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](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)

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

 [snapchat.com/add/epilepsiforbund](https://www.snapchat.com/add/epilepsiforbund)

 [instagram.com/epilepsiforbundet](https://www.instagram.com/epilepsiforbundet)

**Utarbeidet av:** Dag Aurlien, overlege, Stavanger universitetssykehus. HF

**Revidert:** 2020

**Avsender:** Epilepsiforbundet, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-37-0