

B



# Epilepsi

- En diagnose med store variasjoner



Epilepsiforbundet

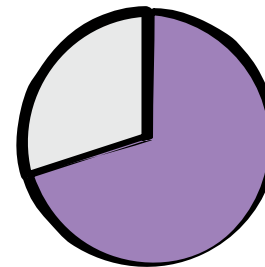
## HVA ER EPILEPSI?

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene og kjennetegnes ved økt risiko for tilbakevendende epileptiske anfall.

Alle mennesker kan i prinsippet få et epileptisk anfall under spesielle påkjenninger, men personer med epilepsi har en lavere anfallsterskel enn andre. Det finnes en rekke ulike årsaker til epilepsi, og det er ca. 3 prosent risiko for å få diagnosen i løpet av livet. Til enhver tid lever nærmere en prosent, ca. 45 000, av befolkningen i Norge med epilepsidiagnosen.

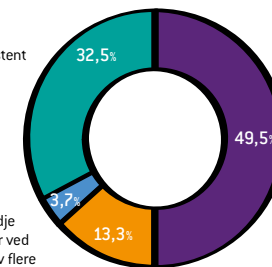
# 70% anfallsfri

Av disse kan rundt halvparten slutte med medisiner



Medikamentresistent

Anfallsfri ved tredje medikament eller ved kombinasjoner av flere



Anfallsfri ved andre medikament

Anfallsfri ved første medikament

## PROGNOSE

Mennesker med epilepsi er en svært sammensatt gruppe med høyst forskjellig sykdomsbelastning. Noen mennesker lever helt vanlige liv med sin epilepsi, mens andre opplever store utfordringer enten som følge av anfallssituasjonen eller tilleggsproblematikk. Prognosen vil avhenge av årsaken til epilepsien, anfallssituasjonen og hvilken type epilepsi det er snakk om.

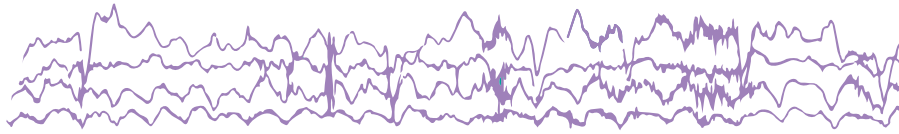
Rundt 70 prosent av alle med epilepsi blir etter hvert helt anfallsfrie. Av disse kan rundt halvparten slutte med medisiner. De dårligste utsiktene til anfallsfrihet har de som har en påvist sykdom, misdannelse eller skade av hjernen og/eller utviklingshemning. Epilepsi anses som ferdigbehandlet hos personer som enten har hatt en aldersavhengig epilepsi og som nå er over den aktuelle alderen, eller som har vært anfallsfrie de siste ti årene og vært uten epilepsimedisiner i minst de fem siste årene.

## ÅRSAKER

Det er mange årsaker til epilepsi. Alle sykdommer, skader eller misdannelser som påvirker hjernebarken gir økt risiko for utvikling av epilepsi. Svulster, hodeskader og slag er de helt åpenbare årsakene, mens mer skjulte årsaker kan for eksempel være genfeil.

Årsakene er ofte forskjellige hos barn og eldre. Utviklingsforstyrrelser i hjernen under fosterlivet er en ganske vanlig grunn til epilepsi hos barn. Det samme gjelder infeksjoner, da først og fremst hjernehinne- og hjernebetennelse. I voksen alder er det mer vanlig at epilepsi skyldes traumer eller svulster. Hos de over 50 er det oftest snakk om vaskulære årsaker, slik som hjerneslag og hjerneblødning.

I godt over halvparten av tilfellene finner man ingen sikker årsak til epilepsi. De siste årene har man funnet flere genetiske årsaker som gir epilepsi eller økt risiko for epilepsi. Man kan derfor anta at det vil være færre med epilepsi av ukjent årsak i fremtiden.



## ANFALLSTYPER

Epileptiske anfall skyldes en forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Anfallene er en følge av at signaltrafikken i et større eller mindre nettverk av nerveceller løper løpsk. Det vil si at cellene i nettverket begynner å sende signaler på en ukontrollert måte.

Anfallene får form og uttrykk etter hvor i hjernen forstyrrelsen oppstår. Derfor kan anfall ha helt forskjellig uttrykk fra person til person. Mange forbinder epilepsi med krampeanfall, men dette gjelder kun et mindretall (30 prosent). Andre kan merke anfall som for eksempel rykning i en hånd, episoder med bevissthetstap, rar lukt, smak eller synsforstyrrelser.

Epileptiske anfall deles hovedsakelig i to kategorier: generaliserte og fokale anfall. Hos noen personer kan anfall starte fokalt og videre spre seg til et generalisert krampeanfall. Den enkelte person har vanligvis et ganske likt anfallsmønster fra gang til gang.

### FOKALE ANFALL

Fokale anfall starter i et avgrenset område i den ene hjernehalvdelen. Hvordan anfallet ser ut, avhenger blant annet av hvilke deler av hjernen som rammes. Hvis anfallet for eksempel oppstår nær områdene for språkfunksjoner, kan man få språkvansker under anfallet. Oppstår anfallet i området som styrer kroppens motorikk, kan det preges av ufrivillige bevegelser. Det er store variasjoner innen de fokale anfallene da nær sagt alle funksjoner i hjernen kan forstyrres. Fokale anfall deles videre inn i to hovedgrupper avhengig av om bevisstheten til vedkommende er bevart eller redusert.

### GENERALISERTE ANFALL

Ved generaliserte anfall påvirker den epileptiske aktiviteten begge hjernehalvdeler. Det finnes mange forskjellige former for generaliserte anfall:

- **Generaliserte tonisk-kloniske anfall (GTK)**

GTK-anfall, ofte kalt krampeanfall, er det folk flest forbinder med epilepsi. Denne typen anfall består av to faser. I den første fasen, den toniske, vil personen miste bevisstheten, få en tilstivning i kroppen, og falle. Da presses også luften ut av lungene, noe som kan føre til en skrikelyd. Siden man ikke puster i denne fasen, kan man bli blå i huden. Fasen varer normalt i 10-15 sekunder.

Anfallet går så over i den kloniske fasen. Dette er selve krampefasen med rykninger i hele kroppen. Personen puster voldsomt i takt med krampe, og får delvis tilbake normal hudfarge. Urin- eller avføringsavgang kan skje. Rykningene roer seg gradvis. Anfallet varer sjelden mer enn noen få minutter. Personen gjenvinner gradvis bevisstheten, men vil ofte være utslitt og ha behov for ro og hvile.

- **Absenser**

Absenser er kortvarige anfall med varierende grad av bevissthetstap. Personen stopper med det han holder på med og svarer ikke på tiltale. Enkelte kan ha mindre motoriske symptomer, som for eksempel små rykninger i ansiktsmuskulatur og øyelokk, eller smatting. Absensene varer normalt 5-15 sekunder og kan opptre mange ganger daglig. Absenser forekommer oftest hos barn og kan være vanskelige å oppdage. Anfallene kan dermed føre til utfordringer for læring og sosialt samspill.

- **Myoklone anfall**

Myoklone anfall er gjentatte, korte rykninger, oftest i armer eller overkropp. Personen er bevisst under anfallet.

- **Atoniske anfall**

Atoniske anfall er anfall som gir kortvarig tap av muskelkraft i hele eller deler av kroppen. Anfallet vil som regel komme svært brått og fører ofte til fall. Atoniske anfall leder derfor ofte til skader, særlig i hode og ansikt.

- **Toniske anfall**

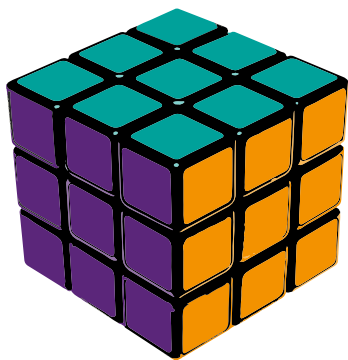
Toniske anfall gir tilstivning i hele eller deler av kroppen. Anfallene er derfor på mange måter det motsatte av atoniske anfall. Toniske anfall opptrer ofte om nettene, særlig hos personer med Lennox-Gastaut-syndrom.

### SUBKLINISK AKTIVITET

Hos noen kan epileptisk aktivitet opptre i hjernen uten at det fører til merkbare epileptiske anfall. Dette kalles subklinisk aktivitet. Selv om det ikke er synlig, forstyrrer subklinisk aktivitet hjernens normale funksjon, og kan blant annet føre til konsentrasjons- og læringsvansker. Subklinisk aktivitet kan oppstå med ulik varighet, både under våken tilstand og søvn.

### STATUS EPILEPTICUS

Nesten alle anfall stopper av seg selv innen få minutter. Noen få personer kan imidlertid oppleve at anfallet ikke går over, eller at det starter opp igjen rett etter at det foregående sluttet. Denne tilstanden kalles status epilepticus. Dette er en alvorlig tilstand, særlig ved GTK-status som krever rask medisinsk hjelp. Risikoen for status epilepticus er hovedårsaken til at man alltid skal ta tiden når man er vitne til et epileptisk anfall.



## TILLEGGSUTFORDRINGER

Mange kan oppleve en varierende grad av tilleggsutfordringer ved epilepsi. Noen opplever disse som mer begrensende enn selve anfallene. Tilleggsutfordringene er svært forskjellige og er som oftest ikke synlige for omgivelsene. Her er noen eksempler:

**Psykososiale/psykiske utfordringer:** Dette kan være utfordringer knyttet til sosial omgang, redusert selvtillit, utrygghet, humørendringer, problemer med å kontrollere impulser, depresjon og angst.

**Kognitive utfordringer:** Dette kan være utfordringer knyttet til for eksempel hukommelse, konsentrasjon, innlæring, problemløsning og strukturering av hverdagen.

**Tretthet/utmattelse:** Det er ikke uvanlig å oppleve at man blir fort trøtt og sliten og generelt har redusert kapasitet. Nok søvn og hvile er viktig for å forebygge anfall.

**Fysiske utfordringer:** Dette kan være motoriske utfordringer eller smerter i muskler og ledd som følge av anfall.

Tilleggsutfordringer ved epilepsi kan ha samme årsak som epilepsien, for eksempel hukommelsesvansker på grunn av en hjerneskade. De kan også komme som følge av selve epilepsien, for eksempel angst for anfall. Bivirkninger ved behandlingen kan også gi noen av disse utfordringene. Det er viktig at tilleggsutfordringene tas på alvor, på lik linje med forebygging av anfall.

## UTREDNING

Alle mennesker med mistanke om epilepsi bør snarest mulig henvises til en utredning i spesialisthelsetjenesten. Det viktigste ved en utredning er å avklare om anfallene er av epileptisk art eller ikke. Det bør også avklares hvilken anfalls- og epilepsitype det eventuelt dreier seg om, og hva som er årsaken. En barnelege eller nevrolog med erfaring og kompetanse innenfor epilepsi bør gjennomføre utredningen.

Utredningen starter ofte med innledende undersøkelser hos nevrolog med blant annet EEG og MR ved lokalsykehuset, men dersom denne etterlater usikkerhet, bør man henvises til grundigere utredninger ved nærmeste universitetssykehus. Nøyaktig utredning kan være tidkrevende, og det kan være behov for å gjenta undersøkelser man tidligere har gjennomført. Hvis tvilen om diagnosen vedvarer, eller man har sammensatte tilleggsproblemer, bør man henvises til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Det samme gjelder hvis man har en utilfredsstillende anfallssituasjon etter behandlingsforsøk med 2-3 epilepsimedisiner.

## BEHANDLING

Behandling ved epilepsi avhenger i stor grad av hva slags type anfall eller epilepsi det er snakk om. Noen vil kunne ha et godt håp om anfallsfrihet, mens for andre vil et realistisk mål være en bedret anfallssituasjon.

I tillegg til å hjelpe mot anfall, bør behandling ved epilepsi forebygge eller redusere tilleggsutfordringer og skape best mulig utgangspunkt for god livskvalitet. Retningslinjen for epilepsibehandling anbefaler at alle mennesker som mottar behandling ved epilepsi, skal ha en årlig kontroll hos spesialist. Retningslinjen finner du på [www.epilepsibehandling.no](http://www.epilepsibehandling.no).

Mange prøver i tillegg å forebygge anfall ved å identifisere anfallsutløsende faktorer og unngå disse. I de fleste tilfeller vet vi ikke nøyaktig hva som fremkaller anfall. Vi vet derimot at det er fordelaktig å leve et så stabilt og regelmessig liv som mulig, uavhengig av hvilken behandling man mottar.

I Norge er det nå flere etablerte behandlingsmetoder. Medisiner, kirurgi, vagusnerve-stimulator (VNS) og ketogen diett er noen av alternativene.

Les mer om dette i vår brosjyre «Epilepsi og behandlingsmuligheter»

## RISIKO

Selv om epilepsi rommer store variasjoner med ulik sykdomsbelastning for den enkelte, medfører diagnosen generelt sett en økt risiko for sykdom eller skader. Epilepsi kan naturligvis føre til økt skaderisiko gjennom anfall, men som oftest regner vi det som mindre farlig å ha epilepsi enn det mange kanskje bekymrer seg for dersom man tar individuelle forholdsregler. De aller fleste anfall går over av seg selv innen få minutter, og anfall fører stort sett til færre skader og ulykker enn man umiddelbart skulle tro. Anfall som ikke stopper – såkalte statusanfall – er derimot potensielt livstruende. Det er grunnen til at man alltid skal ta tiden når man ser et epileptisk anfall. Hvis det ikke har stoppet etter 5 minutter, må man tilkalle medisinsk hjelp eller bruke anfallsavbrytende medisin. Statusanfall opptrer heldigvis svært sjeldent, og risikoen er ofte kjent hos dem som er mest utsatt.

Anfallstype og miljøfaktorer har også betydning for risiko. Anfall med bevissthetstap er for eksempel farligere å få i vann enn anfall der bevissthet og svømmeevne er bevart.

Utenom anfallsrelaterte ulykker eller sykdomsbelastning, har enkelte mennesker med epilepsi en lett forhøyet risiko for tidlig død. Grunnen er først og fremst knyttet til den underliggende årsaken til epilepsien, men kan også skyldes såkalt plutselig uventet død ved epilepsi (SUDEP). Dette inntreffer svært sjelden i den generelle epilepsipopulasjonen. Det er særlig personer med en vanskelig kontrollerbar epilepsi og hyppige nattlige krampeanfall som er utsatt. Er du usikker på alvorlighetsgraden av din epilepsi og forebyggende tiltak, anbefaler vi at du snakker med din nevrolog.



## FØRSTEHJELP

Dersom du ser et anfall, og du er usikker på hva du er vitne til, bør du alltid ringe nødsentralen 113. Det samme gjelder dersom det er første gang personen får et epileptisk anfall. Det finnes mange ulike typer anfall, men prinsippene for førstehjelp ved epileptiske anfall er likevel noenlunde like. De fleste epileptiske anfall går normalt over av seg selv i løpet av få minutter. Derfor går førstehjelp i hovedsak ut på å beskytte personen fra å skade seg under anfallet. Pass særlig godt på hodet. Sørg for at personen har frie luftveier, og bli hos ham til han har gjenfunnet bevissthet.

Det er først ved anfall av lengre varighet, eller ved flere anfall etter hverandre uten oppvåkning i mellom, at det er behov for akuttmedisin eller legehjelp. Det generelle rådet er å vente 5 minutter før hjelp tilkalles. Personer som har en kjent epilepsidiagnose, kan ha en individuell instruks for anfallshåndtering der 5-minuttersregelen fravikes. Dersom du er kjent med instruksens innhold, forholder du deg til denne.

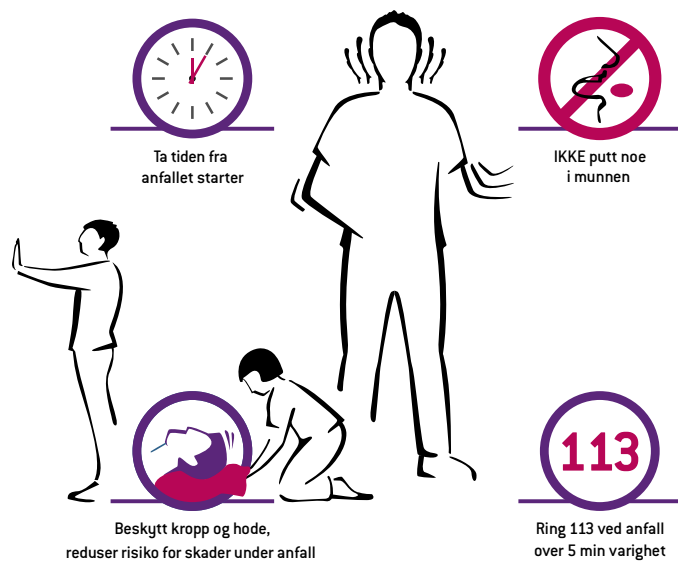
I etterkant av epileptiske anfall kan personen være omtåket og forvirret, og trenge tid for å reorientere seg. Mange kan også ha behov for ro og hvile.

### GENERELL INSTRUKS FOR FØRSTEHJELP VED EPILEPSIANFALL

1. Ta tiden.
2. Ring 113 hvis du er i tvil om hvordan du skal håndtere anfallet.
3. Pass på at personen ikke skader seg under anfallet.
4. Se til at personen har frie luftveier.
5. Bli hos personen til bevissthet er gjenfunnet.
6. Ved anfallsvarighet over 5 minutter, tilkall ambulans og/eller administrer akuttmedisin.

## Førstehjelp ved epileptiske anfall

# BRY DEG



### EPILEPSIANFALL

Det finnes mange forskjellige typer epilepsianfall. Krampeanfallene er mest kjent, men ikke de vanligste. Anfallet kan se veldig forskjellige ut, og under noen anfall kan f.eks. personen bli fraværende, gjøre rare bevegelser og lage lyder. Felles for alle anfall er at personen kan ha behov for å bli ivarettatt og at omgivelsene bryr seg.

### Har du spørsmål om epilepsi?

Kontakt Epilepsiforbundet

Mail: [post@epilepsi.no](mailto:post@epilepsi.no), tlf.: 22 47 66 00, [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no)



Epilepsiforbundet

## 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](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:** Epilepsiforbundet

**Revidert:** 2021

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