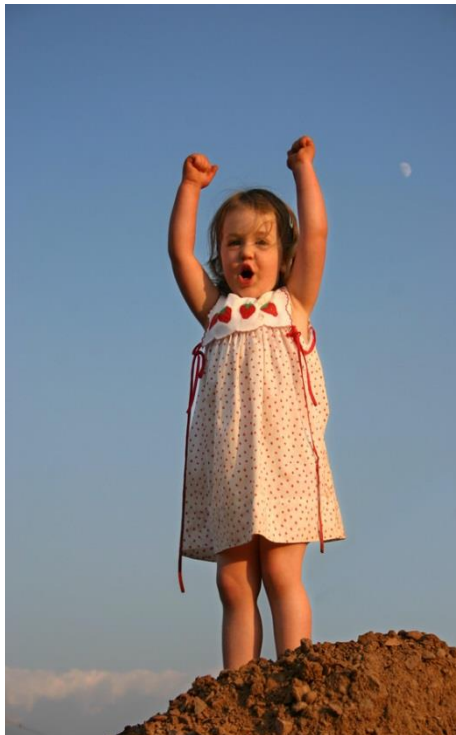


EPILEPSI

Information åt föräldrarna till barn som har epilepsi



Teresa Korkala - Vaasan ammattikorkeakoulu 2014

Österbottens välfärdsområde – Barnneurologiska enhet

Innehållsförteckningen:

Vad är epilepsi?	4
Orsaken till epilepsi	4
Olika typer och symtom av epilepsi hos barn	5
Anfallssymtom	5
Första hjälp vid anfall	7
Andra typer av epilepsi	8
Undersökningar och förberedelser	9
Förberedning för undersökningar	10
Vård av epilepsi	11
Läkemedelsbehandling	11
Läkemedelsbehandling vid anfall med medvetslöshet och kramper	12
Kirurgisk vård	13
Modifierad Atkins-diet	13
Hur epilepsin påverkar livet	14
Idrott och epilepsi	15
Om barnet blir sjuk?	16
Sociala stödet för epilepsipatienten	17
Kontrollbesök på barnneurologiska enheten	18
Bilagor	

Inledning

Syftet med denna guide är att ge information om epilepsi åt föräldrar till barn som har insjuknat i epilepsi, samt hjälpa familjen att förstå sjukdomen och hur man kan leva med den. Barnets insjuknande förorsakar ofta förvirring och osäkerhet för hela familjen. Sjukdomen kan kännas skrämmande och brist på information kan öka osäkerheten. I denna guide finns det generell information om de vanligaste symtomen av epilepsi hos barn. Man förklarar också vad som kan orsaka epilepsi. Det finns även information om olika typer av epilepsi, vård och undersökningar förknippad med epilepsi, samt barnets eller ungdomens vardag med epilepsi.

I slutet av guiden finns det en anfallsdagbok där man kan skriva upp symtom som förekommer med anfallet och andra saker som är viktiga då man planerar till exempel medicineringen. Det finns även en illustrerad, skriftlig anvisning för hur man ger anfallsmedicin till munnens slemhinnor, samt en skriftlig anvisning för anfallsmedicin som doseras i ändtarmen.

Guiden är gjord som examensarbete för Vaasan ammattikorkeakoulu i samarbete med barnneurologiska enheten i Vasa centralsjukhuset. Bilderna i guiden är från Microsoft Word Clip Art bildfil, förutom bilden av doseringen av midazolam, som är ritad av Essi Ratilainen.

Vad är epilepsi?

Ditt barn har fått ett epileptiskt anfall eller barnet kan redan ha en epilepsidiagnos. Alla föräldrar blir rädda, då de ser sitt barn få ett epileptiskt anfall, för det kan ibland se ganska våldsamt ut. Vanligtvis går anfallet ändå snabbt över, inom några minuter. Det finns olika slags anfall. Ibland kan föräldrarna endast bli uppmärksamma att barnet uppvisar ett ovanligt eller frånvarande beteende, vilket sedan kan visa sig vara ett epileptiskt symptom.

Vem som helst kan få ett tillfälligt epileptiskt anfall. Alla har vi elektrisk aktivitet i hjärnan. Utan den skulle inte hjärnan fungera. Ett epileptiskt anfall beror på en störning i nervcellernas elektriska aktivitet i hjärnan. Detta förorsakar de ibland våldsamma anfallssymtomen. När man pratar om epilepsi som sjukdom, betyder det att personen ifråga har en benägenhet att få återkommande epileptiska anfall. Ungefär hälften av barndomsepilepsier försvinner då man blir äldre. Det är svårt att förutsäga hur sjukdomen kommer att utvecklas, eftersom det är individuellt. Om man inte har haft anfall i några år, brukar man försöka att sluta läkemedelsbehandlingen. Det finns ändå alltid risk för återfall. Risken varierar mellan barnet och typen av epilepsi.

Epilepsin syns inte på ytan. Det är bara en del av barnet. Barnet kan vara ett lyckligt, ledset, lekande och välutvecklat barn, trots sjukdomen. Till några typer av epilepsin kan

det emellertid höra försenad utveckling och inläring. Epilepsin smittar inte och dödsfall är väldigt sällsynta.

Orsaken till epilepsi

Då barnet föddes, är nervsystemet inte färdigt, utan det utvecklas under en lång tid. På grund av detta är ett barn mera benäget att få epileptiska anfall än vuxna. Många föräldrar kan fundera, om man borde ha gjort någonting annorlunda, så att barnet inte skulle ha epilepsi. Det finns ingen anledning att beskylla sig själv, för det finns många olika orsaker till barndoms- och ungdomsepilepsi. Fast man inte ännu vet orsak till alla epilepsier, finns det faktorer som man vet kan leda till att man utvecklar epilepsi. Sådana faktorer är till exempel syrebrist i barnets hjärna vid förlossningen, någon annan fosterskada under graviditeten eller vid förlossningen, skallskada (till exempel i en olycka), hjärntumör, blodcirkulationsstörningar i hjärnan, infektioner i det centrala nervsystemet eller någon störning i ämnesomsättningen. Även utvecklingsstörning eller medfödda rörelsestörningar kan utsätta barnet för epileptiska anfall. Några typer av epilepsi kan ha genetisk bakgrund, därför är det bra att veta om det finns någon i barnets nära släkt som fått epileptiska anfall.

Olika typer och symtom av epilepsi hos barn

I denna guide beskriver man de vanligaste epilepsityperna och symtomen på epilepsi hos barn. Många av oss ser kramper som ett symtom på epilepsi. Men symtomen börjar nödvändigtvis inte alltid med kramper hos alla barn. De finns olika symtom och de kan delas i två huvudkategorier: lokaliserade och generaliserade. I lokaliserade anfall behåller man medvetenheten, åtminstone partiellt. I generaliserade anfall blir barnet medvetslöst och får ryckningar. Det är ett så kallat tonisk-kloniskt anfall. Det finns alltså många olika typer av epilepsi med olika symtom. Hos barn kan man förknippa olika symtom och åldern då anfällen började med en viss typ av epilepsi eller syndrom.

Anfallssymtom

Hjärnan ger order överallt i kroppen. Olika delar av hjärnan kontrollerar olika organ. Det kan förekomma många olika symtom beroende på var i hjärnan utbrottet av den elektriska störningen finns. Vid lokaliserade anfall sker det epileptiska, elektriska utbrottet i ena sidan av hjärnan. Utbrott som sker i högra delen av hjärnan ger symtom i vänstra sidan av kroppen och vice versa. Till exempel ryckningar i ena extremitet kan vara ett symtom. I generaliserade anfall, sprider sig det elektriska utbrottet i hjärnan till båda hjärndelar och förorsakar omfattande symtom i båda sidor av kroppen. I ett tonisk-kloniskt anfall har man både ryckningar och är medvetslös. Anfallet börjar ofta ganska oväntat och kan se rätt så våldsamt ut.

Vanligt lokaliserat anfall:

- Ingen medvetslöshet.
- Motoriska symtom: ryckningar eller tics i ena extremitet (till exempel tics i fingret), tics i ena sidan av ansiktet, avbrott i talet, speciella ljud, förändringar i läget av huvudet och kroppen.
- Sinnessymtom i smak-, lukt-, hörsel-, känsel- och synsinnen samt yrselförnimmelser, till exempel konstig smak i munnen eller domningar/stickande känsla i handen.
- Psykiska symtom: känslan av rädsla och ångest, svårigheter att prata och en så kallad déjà-vu-effekt, alltså barnet kan uppleva att ha varit i samma situation tidigare.
- Fysiska symtom: pulsen ökar, man svettas, känningar i magen, rodnader eller blekhet i ansiktet, pupiller vidgas.

Komplicerat lokaliserat anfall:

- Medvetandet sänks, men man blir inte medvetslös.
- Som förkänning kan barnet uppleva att det känns dåligt eller konstigt, och kan därför bli rädd och söka trygghet hos en vuxen.
- Barnet kan bete sig lite konstigt: travar omkring rastlöst, pillar sina kläder, börjar svälja, smacka och tugga med munnen, tar av sig kläder utan orsak eller verkar frånvarande (automatismer).

Generaliserat anfall:

- Oftast inga förkänningar.
- Barnet är medvetslöst under anfallet.

Absens:

- En av de mest typiska generaliserade anfallstyper hos barn är absens. Åldern då absensanfall brukar börja varierar mellan 4-10 år, men vanligtvis börjar dem i 5-7 års ålder.
- Absensanfallen är ofta ganska omärkbara. För andra kan det verka att barnet bara

"dagdrömmar". Under anfallet kan barnet tappa medvetandet för en stund och är helt frånvarande. Barnet faller inte ner under anfallet, men slutar göra det hen höll på med. Ansiktet kan vara uttryckslöst, barnet kan se förvirrad ut och stirra rakt fram. Anfallet varar bara 4-20 sekunder. Efter anfallet kan barnet genast återgå till det hen höll på med.

Tonisk-kloniskt anfall:

- Det elektriska utbrottet sprider sig samtidigt till hela hjärnan och barnet blir medvetslöst.
- Symtomen kan vara tics/ryckningar i båda extremiteter och barnet kan segna ihop eller falla ner i marken
- Toniskt skede: barnet blir medvetslöst och faller ner, efter vilket extremiteter och kroppen styvnar
- Kloniskt skede: börjar efter det toniska skedet. Båda extremiteter rycker och krampar. Ansiktet

och läpparna kan bli blåaktiga, eftersom barnet slutar att andas för en stund. Det kan komma saliv eller skum ur munnen. Andningen fortsätter med ett snarkande, rosslande ljud

- Efter anfallet barnet ofta kissar på sig, även avföring kan komma. När barnet återhämtar medvetenheten, kan hen vara väldigt trött och klaga på huvudvärk.

Status epilepticus

- Ett sällsynt, långvarande typ av tonisk-kloniskt anfall.
- Anfallet fördröjs och funktionsförmågan kommer inte tillbaka i 30 minuter eller mellan anfallen.

- Redan ett fem minuters anfall kräver omedelbart vård och första hjälp, eftersom anfallat är livsfarligt om det fördröjs.

Första hjälp vid anfall

Ett tonisk-kloniskt anfall går oftast över i 1-2 minuter. Omedelbar vård krävs ifall anfallet fördröjs över 5 minuter. Man kan ge anfallsmedicinen redan då anfallet varat 2 minuter. (Gaily 2014). Det lönar sig att hämta anfallsmedicinen nära redan då anfallet börjar.

Om barnet får ett tonisk-kloniskt anfall:

- Håll dig lugn.
- Lämna inte ett krampande barn ensam.
- Försök inte att hindra kramperna, utan skydda barnet så att hen inte skadar sig.
- Se till att andningen flödar fritt (sätt ingenting i munnen och ta bort allt extra från munnen, till exempel mat eller en leksak).
- När krampen släpper: vänd barnet i sidoläge och se till att andningen flödar fritt genom att öppna spända kläder. Låt möjliga uppkastningar eller slem att rinna ur munnen.
- Hämta anfallsmedicinen först efter du har försäkrat att barnet inte kan skada sig under kramperna (information om medicineringen av tonisk-kloniskt anfall finns på sidan 12).
- Ge anfallsmedicinen om anfallet inte har gått om i några minuter eller om anfallet upprepas före barnet har haft tid att återhämta sig.
- Om anfallet inte går om trots att barnet fått anfallsmedicinen eller om anfallet varar mera än fem minuter/barnet får ett till anfall genast efter det första anfallet, ring efter ambulansen (**112**).



Andra typer av epilepsi

Det finns många olika epilepsisyndrom och tillstånd, som klassificeras som andra epilepsier. Vissa epilepsier kan man förknippa med något visst epilepsisyndrom, till exempel på grund av åldern då tillståndet påbörjar, anfallssymtom och undersökningar. Alla epilepsier kan man emellertid inte klassificera. I denna guide finns det endast exempel på några av de vanligaste epilepsisyndromen.

Rolandisk epilepsi är en form av godartad epilepsi, som ofta förekommer hos barn i 2-13 (5-10) års ålder. Den är en av de vanligaste fokala epilepsierna hos barn. Största delen av barnen får anfall på natten. Anfallssymtomen ses oftast i ansiktet/kring munnen (tungan och struphuvudet). De kan vara ökad salivmängd, sväljningssvårigheter eller oavsiktliga rörelser med tungan och struphuvudet. Man kan ha tics eller domningskänslor i ansiktet och det kan vara svårt att tala. Domningskänslor och tics kan ibland sprida sig till ena sidans extremiteter. Ibland kan barnet ha även magsymtom. Anfällen kan även utvecklas till tonisk-kloniska anfall.

Juvenil myoklonisk epilepsi (JME) är en rätt så vanlig form av epilepsi, som förekommer hos ungdomar. Som symtom finns oavsiktliga muskelryckningar i armar och ben, som oftast förekommer på morgonen genast då man vaknat. Medvetenheten påverkas inte under anfallet.

Infantila spasmer hos spädbarn förekommer som epileptiska anfallssymtom hos de allra minsta barnen. Åldern då symtomen börjar varierar mellan 4-8 månader, vanligtvis cirka ett halvt år gamla barn drabbas. Ett typiskt symtom är att barnets kropp stelnar symmetriskt för en stund. Detta upprepas med 5-20 sekunders mellanrum. Tillståndet kan fortsätta från flera minuter till en halv timme. Under anfällen får man ingen kontakt med barnet. De vanligaste bakomliggande orsakerna är utvecklingsstörningar eller skador av olika slag i hjärnan.

Undersökningar och förberedelser

Läkaren intervjuar barnet och föräldrarna för att få reda på orsakerna bakom epilepsianfallen. Iakttagelser av dem som bevittnat anfallen samt anfallens natur är viktiga för att utreda diagnosen, för med hjälp av dem och andra undersökningar kan man avgöra vilken anfallstyp det kan gälla. Den vanligaste epilepsiundersökningen är EEG, alltså elektroencefalografi. Ibland tar man även blodprov, särskilt i början av sjukdomen och vid behov. Nuförtiden behöver man inte ta blodprov rutinmässigt. MRI, dvs. magnetundersökning av hjärnan görs alltid då man misstänker epilepsi hos barn.

EEG-undersökningen

- En ofarlig undersökning där man undersöker den elektriska aktiviteten i hjärnan.
- Man sätter en flexibel mössa eller gumminät runt barnets huvud. I mössan eller nätet finns elektroder som rör vid skalpen.
- Undersökningen görs oftast i ett mörkt, lugnt rum och varar cirka 30-60 minuter. Under undersökningen ska barnet ligga stilla.
- Man gör alltid en sömn-EEG för barn. I sömn-EEG registrerar man hjärnans elektriska aktivitet då barnet sover i undersökningsrummet.
- I EEG-undersökningen för barn över 2 år undersöks även effekten av hyperventilation och ljuskänslighet med ett blinkande ljus.
- Ibland behövs en långvarig EEG-undersökning, vilket betyder undersökning som varar några timmar eller även dagar. Sådana EEG-undersökningar som tar flera dagar görs i universitetssjukhus.

Magnetundersökning

Man gör MRI om man vill utreda hjärnans struktur och utesluta anomalier som kan förorsaka epileptiska symtom. Man bokar tid för barnets magnetundersökning via barnpolikliniken. För mindre barn (0-6 år) görs MRI-undersökningen oftast i lätt anestesi, för det är väldigt viktigt att hålla sig stilla på plats under undersökningen. På undersökningdagen förbereder man barnet för undersökningen i anestesi. Man sätter in en kanyl för att kunna ge anestesi- och eventuellt kontrastmedlet. Om anestesi inte behövs (barn över 6 år), kommer barnet ändå till barnpolikliniken för kanylinläggning om kontrastmedlet behövs i undersökningen.

Anfallsbeskrivningen från ögonvittnen hjälper vid fastställande av epilepsidiagnosen. Till exempel följande information är viktig:

- Vid vilken tid på dygnet förekom anfallet/anfallen?
- Vad har möjligen hänt före anfallet?
- Vilka faktorer har möjligen satt igång anfallet?
- Hade barnet förkänningar?
- Hur länge varade anfallet?
- Anfallets natur/Hur såg anfallet ut? (Barnets medvetande och anfallets ensidighet?)
- Hade barnet eftersymtom?

Det lönar sig att filma anfallen hemma, om möjligt. Till exempel ett filmklipp av epilepsianfallet taget med mobilens kamera hjälper den vårdande läkaren när hen överväger diagnosen och medicineringen. Man får dock inte glömma bort anfallsmedicinen om barnet får ett tonisk-kloniskt anfall!

Förberedning för undersökningar

Några barn kan känna rädsla och ångest inför undersökningar, särskilt om det är första gången undersökningen görs. Oftast är man rädd för blodprov och smärta. Föräldrarna känner sitt barn bäst och vet, hur barnet brukar reagera i sådana situationer. Det lönar sig att berätta om barnets rädslor till vårdpersonalen. Barnet kan vara rädd för till exempel nålar och injektioner, olika ljud i sjukhuset, separationen från föräldrarna och att vara ensam. Vid blodprov kan man minska smärtan med EMLA-bedövningssalva eller -plåster, som sätts på injektionsstället.

Barnets ålder och utveckling påverkar förberedningen. Före undersökningen eller på undersökningdagen ska man berätta för barnet åldersenligt om undersökningens förlopp. Det är mycket viktigt att skapa en känsla av trygghet och tillit. Man kan till exempel visa barnet undersökningsinstrument eller bilder av undersökningen. Det är önskvärt att föräldrarna är med vid undersökningstillfället och oftast får föräldrarna vara med vid undersökningen. Man kan belöna barnet efter undersökningen och gå igenom undersökningens förlopp med barnet efteråt, till exempel med hjälp av en lek. Detta lindrar rädslor och gör det lättare vid följande undersökningar, då barnet får en trevlig minnesbild av undersökningen.

Epilepsi är en sjukdom, som måste undersökas för att man ska kunna sköta barnet på ett rätt sätt. Barnet kan vara misstänksamt mot främmande vuxna (sjukskötarna och läkarna), särskilt om undersökningen är smärtsam eller om man gör undersökningen för hastigt så att barnet inte riktigt förstår situationen. Föräldern kan under hela undersökningsprocessen stöda sitt barn genom att hålla sig lugn och, tillsammans med vårdpersonalen, skapa en trygg känsla för barnet. Det kan vara mycket lättare att göra undersökningen om man ger barnet tid att anpassa sig till situationen.



Vård av epilepsi

Målet med vården vid epilepsi hos barn och ungdomar är: inga anfall eller åtminstone en bra kontroll över anfallen, lite biverkningar från behandlingen, upprätthållande av en bra inlärningsförmåga och att säkerställa en god kognitiv och neurologisk utveckling. Ett viktigt mål är även möjligheten för hela familjen att kunna leva ett balanserat liv där man klarar sig bra med sjukdomen. En ovårdad epilepsi kan fördröja barnets intellektuella, motoriska och sociala utvecklingen, vilket kan förorsaka problem i olika livsområden. Epilepsin vårdas främst med läkemedelsbehandling. Med läkemedelsbehandlingen strävar man att förebygga anfallen och utvecklingen av epileptiska symtom. Läkemedlen bromsar spridningen av avvikande utbrott i hjärnans elektriska impulser eller till och med förhindrar utbrotten. Andra vårdalternativ övervägs i svåra epilepsier, där man inte får ändamålsenlig reaktion med läkemedelsbehandlingen.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandlingen av epilepsi påbörjas vanligtvis redan då barnet har fått två anfall som kan klassificeras som epilepsi. Om man inte har andra skäl att fortsätta läkemedelsbehandlingen, försöker man sluta den om barnet inte fått anfall under två års tid. Läkaren utvärderar situationen individuellt hos varje barn. Nuförtiden skrivs läkemedelsreceptet elektroniskt och den sparas i läkemedelsregistret som Fpa ansvarar för. Du kan få mera information från läkaren eller poliklinikens vårdpersonal.

Regelbunden medicinering är viktigt för att hålla anfallen i kontroll. Om man glömmer att ta medicinen, tas den genast då man märker det. Det kan emellertid vara stressande både för barnet och för föräldrarna att följa medicineringen för noggrant. En eller två timmars avvikelser med medicinintaget då och då är inte farligt, men man måste komma ihåg att ta medicinen varje dag. När man är på semester kan man flytta medicineringstiden lite framåt men ändå så att läkemedlet tas samma tid varje dag. Då hålls läkemedlets verkan stabil. Man måste ta hand om medicineringen även på semesterresor. Föräldrarna eller någon annan vuxen tar hand om medicineringen för småbarn. Ett större barn kan redan ta lite ansvar för sin egen medicinering. En dosett kan vara bra för att komma ihåg att ta medicinen. Tabletterna delas färdigt i dosetten för en veckas tid.

Många föräldrar funderar över möjliga biverkningar av medicinen. Alla mediciner har sina för- och nackdelar. Som en biverkning av epilepsimedicinerna kan det förekomma till exempel trötthet, balanssvårigheter, yrsel och förändringar i matlusten. Trötthet och koncentrationssvårigheter kan ibland förorsaka problem med inlärningen. Vanligtvis minskar biverkningarna då man har använt medicinen några veckor. Om barnet får starka biverkningar av medicinen, såsom eksem, måste man genast ta kontakt med barnneurologiska enheten

Olika läkemedelsformer:

Vanligtvis tar man medicinen via munnen. Tabletter och kapslar är de mest allmänna läkemedelsformerna. Man tar dem med tillräcklig vätskemängd. Man kan dela tabletten, om det finns en brytskåra på den. Några tabletter med brytskåra kan blötläggas i en liten mängd vätska, så att det är lättare att ta medicinen. Kapslar sväljs hela. Enterotabletter och -kapslar sväljs hela och de får inte delas. I en långvarig medicinering är det trevligare att ta läkemedlet en eller två gånger per dag.

Depot-preparat har en längre verkningstid eftersom läkemedlet frisätts långsamt i dem och läkemedlets verkan hålls längre. Depot-preparater får inte krossas eller delas, utan de ska sväljas hela. Några mediciner tas som drageer. Drageerna kan blandas med en liten mängd vätska, såsom saft, yoghurt, gröt (men inte i het vätska, annars kan den bli klumpig, och inte heller i för stor vätskemängd, så att barnet kan ta medicindosen). Det finns även vissa flytande läkemedel.

Läkemedelsbehandling vid anfall med medvetslöshet och krampar

Det finns olika första hjälps -mediciner för epilepsianfall. Deras uppgift är att avbryta anfallssymtomet. Hos barn används oftast diazepam som ges i ändtarmen (Stesolid® eller Desitin). Anfallsmedicinen midazolam kan även ges till munnens slemhinnor (Buccolam®). I slutet av denna guide finns det en instruktionsbild av anfallsmedicinen som ges till munnens slemhinnor och en skriftlig instruktion om hur man ger anfallsmedicinen Stesolid® rektalt.

Diazepam som ges rektalt ger man som lavemang under anfallet. Barnet ligger i sidoläge och man för läkemedeltubens spets in i ändtarmen och sprutar hela

innehållet i ändtarmen. Man håller läkemedeltubens tjocka del ihopstryckt hela tiden, även då man tar ut tubens spets ur ändtarmen. När man gett lavemangen, ska man lätt trycka barnets skinkor mot varandra så att läkemedlet hinner verka.

Midazolam (Buccolam®) som appliceras på kindernas slemhinnor ges under anfallet på slemhinnorna i barnets mun. Läkemedlet är färdigt doserat i en spruta utan nål. Man öppnar försiktigt barnets mun så att det är lätt att föra sprutans spets mellan tandköttet och kinden. Det lönar sig inte att föra sprutan eller egna fingrar mellan barnets tänder eftersom barnet kan bita ihop tänderna. Man sprutar läkemedlet på kindens slemhinna, varifrån den absorberas i blodomloppet. Vanligtvis är det bra att dela upp läkemedlet så att hälften ges på andra sidan av munnen och den andra delen på andra sidan. På det här sättet försäkras man att så stor mängd av läkemedlet som möjligt absorberas och läkemedlet inte rinner ut ur munnen. Efter att man gett läkemedlet är det bra att lätt trycka ihop barnets läppar mot varandra.

Kirurgisk vård

I Finland ger man kirurgisk vård för epilepsi vid universitetssjukhusen. Man kan ge kirurgisk vård om epilepsin är svår och medicineringen inte fungerar.



Modifierad Atkins-diet

Modifierad Atkins-diet (MD) är en typ av vård för svåra och väldigt svåra epilepsier där man använder kost som vårdmetod. Man rekommenderar användning av fetter och mängden av kolhydrater minskas i början av vården till 10g/dygn.

MD passar för sådana barn som har dålig anfallssituation trots medicineringen. Enligt undersökningar har denna metod en bra effekt på anfallskontrollen tillsammans med medicineringen. Effekterna av MD-metoden syns först efter ett tag och därför rekommenderas att man följer metoden åtminstone tre månader.

Man börjar dietvården alltid i sjukhuset så att man kan följa med barnets mående (till exempel med blodprov). Näringsterapeuten är med för att ge instruktioner för barnet och familjen under dietvården.

Hur epilepsin påverkar livet

När ett barn eller en ungdom får epilepsidiagnosen, kommer det nya saker till livet för hela familjen, till exempel poliklinik- och sjukhusbesök och möjligen olika rehabiliteringsperioder. En regelbunden medicinering påbörjas. Ibland måste medicineringen justeras. Några familjer upplever att medicineringen ger stabilitet i livet, andra tycker att den försvårar vardagen. Alla känslor är tillåtna, och varje familj tar epilepsin som en del av sin vardag på eget sätt. Viktigaste är att barnet/ungdomen som drabbats av epilepsin och deras familjer får fortsätta leva så normalt som möjligt och att man undviker onödiga begränsningar.

Situationer som ökar risken för anfall är bland annat då blodsockret sjunker eller om man vakar länge på kvällen eller anstränger sig fysiskt, men även saker som blinkande ljus, feber, infektioner och alkohol kan påverka. Det lönar sig att diskutera med barnet eller ungdomen om dessa saker och tillsammans lära sig att identifiera saker som ökar risken för anfall. Regelbundna levnadsvanor, såsom regelbundna måltider och vila, är viktiga för epileptiker. Hos barn kan bristen av vila förekomma till exempel som rastlöshet eller huvudvärk, hos epileptiker även som epileptiska anfall. Några barn eller ungdomar kan vara känsliga för att få anfall på grund av kraftiga, blinkande ljus. Då kan det vara skäl att begränsa skärmtiden.

Vardagen för barnet eller ungdomen med epilepsi

Vanligtvis växer och utvecklas barnet normalt trots epilepsin. Vid vissa svåra epilepsier kan det förekomma utvecklingsfördröjningar. Då kan barnet behöva stöd och hjälp med vissa saker. Det betyder emellertid inte, att barnet inte kunde leva ett normalt liv. Oftast kan ett barn med epilepsi gå i dagvård eller i skolan och ha fritidsintressen som alla andra barn. Vid lindriga epilepsier förekommer det oftast inte några inlärnings- eller utvecklingsproblem. Om det skulle förekomma några speciella svårigheter eller inlärningsproblem, är samarbetet med dagvården och skolan ytterst viktigt.

Epilepsin kan påverka livet för en ung epileptiker på många olika sätt. Epilepsin syns inte utanpå, men ungdomen kan skämmas över sin sjukdom och isolera sig från sina vänner på grund av den. Då kan ungdomen även få ångest eller bli deprimerad. Sådana symtom hos en ungdom borde tas på allvar och man bör prata om situationen med ungdomen och vårdpersonalen. Ungdomen kan också fundera mycket på sin framtid och sitt yrkesval. Det är viktigt att ha en öppen dialog och att acceptera ungdomens funderingar kring dessa ämnen.

Det är viktigt att ungdomen som har epilepsi förbinder sig till vården, för det ökar ungdomens ansvarsförmåga, aktivitet och motivation vad det gäller sin egen sjukdom och sitt eget liv. Ibland kan det vara krävande, för ungdomar går igenom nya och svåra utvecklingsutmaningar, som också kan förminska motivationen för att sköta sin sjukdom. En tonåring vakar gärna sent och hänger med sina kompisar, fast det skulle vara skola nästa morgon. Om man vakar och

lever oregelbundet liv, kan det slå tillbaka som ett anfall. Därför är det viktigt att ungdomen förstår, att tillräckligt med vila är för hens eget bästa. Även låg blodsockernivå kan hos några utsätta en för anfall. Därför lönar det sig att ha regelbundna måltider och komma ihåg mellanmål, också före idrottspasset. Då sjunker inte blodsockret för lågt.

Risken för epileptiska anfall ökar även då man använder alkohol. Vid baksmälla sjunker blodsockret, som igen ökar risken för anfall. Om man har glömt att ta medicinen på grund av festandet, eller ungdomen inte vågar att ta medicinen tillsammans med alkohol, är risken för anfall återigen ökad.

Det är viktigt för flesta ungdomar att få ett mopedkort. För att få mopedkortet, måste man vara utan anfall för 12 månader efter diagnosen. Beroende på sjukdomens natur kan man även uppskatta mopedkortet individuellt. Om man redan har mopedkortet och får ett anfall, måste man tillfälligt överlämna kortet. Körförbudet varar oftast 3 månader även efter undersökningar.

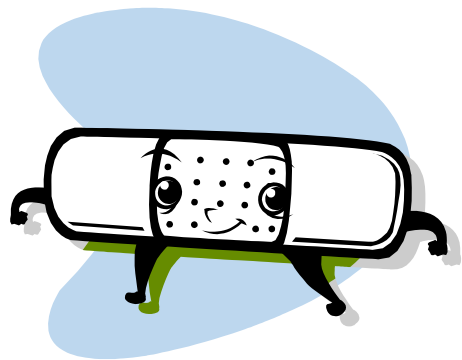
För en epileptiker är riskfyllda grenar inte de första alternativen. Då barnet funderar på hobbyer, är det skäl att tänka på riskfaktorer som finns i vissa grenar (till exempel väggklättring, ridning, skytte m.fl.). Likaså i redskapsgymnastik och klätterställningar är det skäl att övervaka barnet noggrannare på grund av en ökad risk för att barnet ska skada sig. När barnet cyklar är det bra att alltid använda cykelhjälm. Simning är inte förbjudet, men då måste det finnas någon som övervakar barnet ifall det skulle komma ett anfall då man simmar.

Idrott och epilepsi

Barn som har epilepsi kan idrotta som alla andra barn. Daglig motion är viktigt. Den upprätthåller hälsa och fysisk kondition. En bra fysisk kondition kan till och med minska antalet anfall. Rörelse är naturligt för barn och den utvecklar även barnets självbild och självkänsla. Ett trevligt, fysiskt fritidsintresse skapar glädje i barnets liv. Barnet får någonting annat att tänka på, så att sjukdomen inte hela tiden styr barnets tankar.

Om barnet blir sjuk?

Barnen har ofta infektioner med feber och magsjuka. När ett barn med epilepsi drabbas av en infektion med feber eller magsjuka kan man vid behov vara i kontakt med sin egen hälsovårdscentral eller enheten som vårdar barnets epilepsi. Hos epileptiker kan feber provocera anfall och förorsaka vätskebrist i kroppen. Uttorkning kan också ske då man har diarré eller kräkningar. Man kan lindra febern med febernedsättande läkemedel enligt instruktioner och genom att minska barnets klädsel. Ett tillräckligt intag av vätska är också viktigt då barnet har feber eller kräkningar/diarré, för febern uttorkar kroppen vilket kan leda till ett epileptiskt anfall.



Sociala stödet för epilepsipatienten

och lokalt verksamhet. Mera information finns på: www.epilepsia.fi/sv/hem

Epilepsin hör till sjukdomar som specialersätts. Då ersätter Fpa 100% av läkemedlets pris. Efter en initialsjälvrisk av 50 euro betalar kunden endast 4,50 euros självriskandel per läkemedelsinköp. Läkaren skriver ett B-intyg för specialersättningen av läkemedlet, som skickas direkt till Fpa. Fpa skickar ett nytt Fpa-kort till barnet/ungdomen och det tas med varje gång man far till apoteket. Man får köpa specialersättningsläkemedel endast för tre (3) månaders behov. Nuförtiden skriver läkaren ett så kallad e-recept som skickas elektroniskt till receptcentret. Man kan köpa läkemedlet från vilken apotek som helst genom att visa Fpa-kortet.

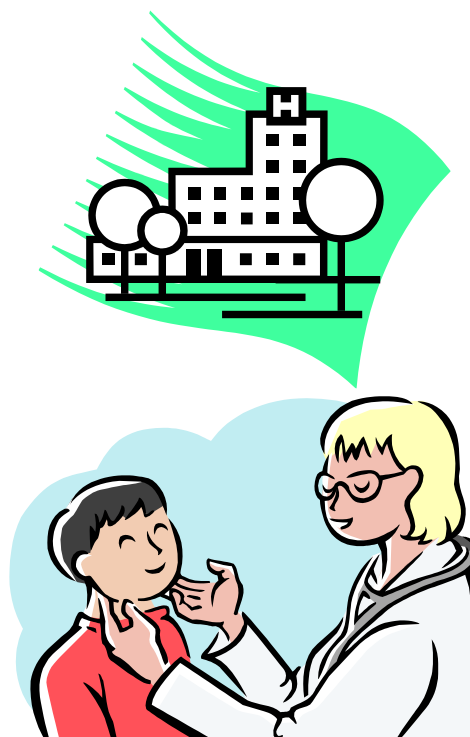
Barn eller ungdomar som är *under 16 år* kan få handikappbidrag från Fpa. Då krävs dock att man haft behov av vård, omsorg och rehabilitering för minst 6 månader. Detta gäller epileptiker som har svårbehandlad epilepsi. Ytterligare information finns till exempel på Fpas hemsidor: www.fpa.fi

Epilepsiförbundet är en nationell patientorganisation för epileptiker och deras familjer. Epilepsiförbundet organiserar olika anpassningsträningskurser, evenemang och skolningar för barn, ungdomar och deras familjer. I en anpassningsträningskurs stöder man familjer för att klara sig i vardagen med sjukdomen, till exempel genom att ge information om epilepsin och dess påverkningar. Kurser organiseras överallt i Finland vid olika tidpunkter. Epilepsiförbundet har även lokalföreningar



Kontrollbesök på barnneurologiska enheten

Första kontrollbesöket i början av vården är efter cirka 3 månader. Följande kontrollbesök bokas med cirka 6-9 månaders mellanrum. Om barnet mår bra och det kommer inga anfall kan kontrollerna i senare skede vara till och med bara en gång om året. Vid sidan av läkarmottagningen kan barnet med epilepsi ha även så kallade skötarbesök. Där diskuteras bland annat om barnets mående, situationen med anfall och hur det går med medicineringen, den vanliga vardagen och hur man orkar i vardagen, samt uppföljer barnets tillväxt och utveckling. I kontrollbesök hos läkaren vill man veta till exempel hur barnet har mått, om barnet har haft anfall eller ens några oklara känningar, som kunde bero på epilepsin. Läkaren oftast undersöker barnet och man går igenom blodprovssvaren och saker som hör till medicineringen. Vid behov gör läkaren ändringar i medicineringen eller remitterar barnet till ytterligare undersökningar. Sedan kommer man överens om nästa besökstid hos läkaren eller skötaren. Om barnet är redan i tonårsåldern, brukar läkaren först prata i enrum med barnet i början av mottagningen.



*Aktuell kontaktinformation för
barnneurologiska enheten i Vasa
centralsjukhus fås direkt från polikliniken
eller via Österbottens välfärdsområdets
hemsidor.*

<https://osterbottensvalfard.fi/>

Anfallsdagbok

Ögonvittnesbeskrivningen hjälper dig om ditt barn får ett epileptiskt anfall. I denna blankett kan du skriva upp saker som du märkt under anfallet. Blanketten har fyra delar: känningar, medvetenheten, symmetrin samt återhämtning (Eriksson m.fl., 2013). Om du vill, kan du beskriva anfallssymtomen även noggrannare.

Barnets namn och ålder:

Datum:

Klockslaget:

1. KÄNNINGAR (Hade barnet förkänningar före anfallet, till exempel sinneskänningar?)

2. GRADEN AV NEDSATT MEDVETETENHET (Var barnets medvetsstörning partiell eller komplett?)

3. SYMMETRIN (Hade barnet motoriska symtom, såsom ryckningar, bara i ena sidans extremiteter eller på båda sidorna?)

4. ÅTERHÄMTNING (Hade barnet eftersymtom, till exempel talstörningar eller icke-fungerande extremiteter, efter anfallet? Hur snabbt återvände barnet till sina normala aktiviteter?)

Att ge första hjälps -medicinen (Buccolam®) åt barn



- Stöd barnets huvud med någonting mjukt, till exempel en kudde eller om barnet sitter, mot din kropp.
- Se till att du har ena armen ledig så att du kan ge medicinen.
- Ta medicinsprutan i ena handen och med fingrar öppna barnets mun så att du kan stoppa sprutan vågrätt in i munnen mellan tandköttet och kinden. Sätt inte sprutan mellan barnets tänder. Medicinen absorberas från kindens slemhinna.
- När spetsen av sprutan är på rätt ställe, tryck kolven i sprutan långsamt neråt.
- Dosera hälften av medicinen på ena sidan och hälften på andra sidan av munnen. Om det är svårt att ge medicinen eller om barnet inte är i ett bra läge, kan du ge hela mängden på ena sidan av munnen.
- Tryck lätt barnets läppar mot varandra så att medicinen hinner dras in.
- Skriv upp klockslaget du gav anfallsmedicinen och hur länge anfallet varade.
- Försäkra att barnets luftvägar är öppna även efter medicindoseringen.

Dosering av Stesolid®/Desitin -rektiol

Stesolid®/Desitin -rektiol ges som första hjälps -medicin i barnets ändtarm då hen får ett epileptiskt anfall. Det verksamma ämnet i rektiolen är diazepam, som lindrar krampar. Rektiolen doseras enligt läkarens ordinationer. Doseringen för barn är 0,5-1 mg per kg kroppsvikt (till exempel 1-2ml för ett barn som väger 10kg). Man bör inte överskrida engångsdos av 20mg.

1. När du ger en rektiolen, vänd barnet i sidoläge eller på magen. Försäkra att barnet kan andas.
2. Ta rektiolen i ena handen och för spetsen av medicintuben in i barnets ändtarm. Med mindre barn, för in spetsen endast till det första strecket.
3. När spetsen av rektiolen är in i barnets ändtarm, press ut all medicin i tuben med tummen och pekfingeret.
4. Dra ut rektiolen ur ändtarmen; fortsätt att pressa tuben med fingrarna.
5. När du har gett medicinen, tryck lätt barnets skinkor mot varandra, så att medicinen hinner verka i ändtarmen.
6. Vanligtvis verkar läkemedlet inom fem minuter. Om anfallet inte går över eller upprepas, ring efter ambulansen (112). På vardagarna kan du även ta kontakt med barnneurologiska enheten.