

# Vårt att veta om epilepsi och Svenska Epilepsiförbundet

## Epilepsi – vad är det?

Epilepsi kan uppstå när som helst i livet hos vem som helst. Det finns minst 60 000 personer i Sverige som har epilepsi. Det innebär att de då och då får epileptiska anfall. Anfallen kan komma olika ofta hos olika människor, alltifrån ett eller ett par anfall under hela livet till flera anfall varje dag. Epileptiska anfall orsakas av övergående störningar i hjärnans nervceller. Följden blir ett epileptiskt anfall, vars utseende avgörs av var i hjärnan urladdningen uppstår. Epileptiska anfall börjar alltid mycket plötsligt. De varar från sekunder till minuter och slutar av sig själva. Oftast är medvetandet mer eller mindre påverkat under anfallet.

## Stora epileptiska anfall

Vid stora epileptiska anfall (toniskt-kloniska anfall, grand mal), blir personen plötsligt medvetslös, faller omkull och får kramper (muskelryckningar). Anfallet varar i regel tre till fem minuter. Andningen är till en början försvårad, vilket gör att ansiktsfärgen kan bli blå. De tar sedan någon timme upp till ett dygn innan vederbörande är helt återställd, ofta efter sömn. Skador kan uppkomma i samband med fallet.

## Frånvaroattacker

Frånvaroattacker (absencer, petit mal) är vanligast hos barn och innebär några sekunders frånvaro och avbrott av alla aktiviteter. Man faller dock inte omkull. Frånvaroattackerna kan komma flera gånger dagligen.

## Astatiskt – myoklona anfall

Astatiskt-myoklona anfall innebär plötslig förlust av förmågan att stå. Man faller handlöst till marken, inte sällan med skador som följd. Den här anfallstypen är vanligast hos personer med flerhandikapp.

## Komplexa partiella anfall

Vid komplexa partiella anfall (psykomotoriska) är medvetandet grumlat. Frånvaron är kombinerad med antingen psykiska upplevelser (syn-, hörsel- eller smakhallucinationer) eller motoriska fenomen (enkla rörelser, tuggning, smackning). Man svarar inte på tilltal, men faller inte omkull. De varar upp till någon minut, men kan i likhet med absencer och astatiskt-myoklona anfall, utvecklas till toniskt-kloniska anfall.

## Orsaker

Epilepsi orsakas av en permanent eller tillfällig skada i hjärnan. Skadans omfattning varierar. För de flesta med epilepsi ger skadan inga andra symtom än risken för epileptiska anfall. Är skadan mer omfattande kan symtom finnas även mellan anfallen till exempel i form av neurologiskt handikapp (förlamning, talsvårigheter m m) eller psykisk utvecklingsstörning. I vissa fall är skadan eller störningen så liten att den inte kan påvisas ens med de känsligaste undersökningarna. Skadan kan ha många orsaker. Allt som kan skada hjärnan kan ge upphov till risk för epileptiska anfall såsom till exempel skador uppkomna

under fosterlivet eller i samband med förlossningen. Hjärnblödning eller hjärninfarkt, tumörer, förgiftning (alkohol) eller trafikolycksfall är andra exempel på orsaker.

### Utredning

Diagnosen epilepsi ställs på den beskrivning som patienten och vittnen till anfaller ger. För att söka fastställa orsaken görs dels en neurologisk undersökning med noggrann sjukhistoria, dels laboratorieundersökningar, i första hand EEG, där hjärnans elektriska aktivitet registreras samt datortomografi eller magnetröntgen, som visar eventuella skador på hjärnans struktur.

### Behandling av ett stort anfall

En person som får ett epileptiskt anfall på offentlig plats bör som regel av praktiska skäl föras till sjukhus, även om detta inte är nödvändigt medicinskt sett. De allra flesta epileptiska anfall är nämligen självbegränsande. Man kan som vittne därför avvakta. Transport till sjukhus är dock nödvändigt om anfallen inte slutar, om skador uppstått eller om man är osäker på om det är frågan om ett epileptiskt anfall. Vid toniskt-kloniska anfall försöker man på lämpligaste sätt skydda personen mot skador, t ex genom att lägga något mjukt under huvudet. Man bör däremot inte stoppa något i munnen, det kan skada mer än det hjälper. Man bör stanna kvar hos personen till dess att han eller hon klarar sig själv.

### Anfallsförebyggande behandling

Den medicinska behandlingen är oftast farmakologisk. Ett tiotal olika läkemedel finns att tillgå. Det kan ta lång tid att pröva ut det lämpligaste. Målet är att få så bra skydd mot anfallen som möjligt utan biverkningar. Behandlingen pågår under lång tid. Den botar inte den skada som är bakgrunden till anfallen. Full frihet från anfallen uppnås i 60-70 procent av fallen. En annan viktig del av behandlingen är informationen om epilepsi, både till den som har fått anfall och till hans omgivning. Det gäller att få patienten att känna att han inte är "epileptiker" utan samma människa som förut, men med den förändringen att han löper risk att få epileptiska anfall. Upprepad muntlig och skriftlig information är här nödvändig. Kontakt med andra i samma situation, till exempel genom epilepsiförening, är ofta värdefull. Ett epileptiskt anfall kan inte sällan utlösas av yttre omständigheter, t ex feber, vilket är särskilt vanligt hos barn. Andra riskfaktorer är t ex sömnbrist, psykisk eller fysisk stress eller alkoholförtäring. Antalet anfall kan också öka på grund av oro för vilka följder anfallen kan få för förhållandet till anhöriga eller kamrater och på möjligheten att få körkort eller arbete. Det är viktigt att göra en noggrann individuell kartläggning av eventuella riskfaktorer och därefter försöka avlägsna eller minska dem.

### Attityder

För de allra flesta människor med epilepsi kommer anfallen så sällan att själva anfallen inte är det största problemet. De kan leva ett praktiskt taget vanligt liv eftersom det är ovanligt med några besvär mellan anfallen. Den största svårigheten är istället tyvärr det ofta negativa bemötandet från den närmaste omgivningen, från myndigheter, skolor och arbetsgivare, som ofta beror på okunskap och rädsla. Det är därför viktigt med en intensiv och saklig information om epilepsi.

## **Skola, arbete, familj och fritid**

De flesta barn och ungdomar med epilepsi går i vanlig skola och kan välja den utbildning de önskar med några få undantag som till exempel yrkeschaufför, arbete i säkerhetstjänst och liknande. Om epilepsin är svår med hög anfallsfrekvens eller om flera handikapp finns blir dock ofta specialutbildning nödvändig och senare arbete med lönebidrag eller i skyddad verksamhet. Fritidssysselsättning kan i regel väljs utan inskränkningar. Inget generellt hinder för familjebildning finns för den som har epilepsi.

## **Svenska Epilepsiförbundet**

Den svenska handikapprörelsen har ca 400 000 medlemmar. Inom denna gemenskap arbetar Svenska Epilepsiförbundet med de speciella problem som gäller för personer med epilepsi. Förbundet är en sammanslutning av drygt 40 lokal- och länsföreningar med ett centralt kansli i Stockholm och en styrelse som väljs av medlemmarna. Förbundet har bidrag från staten och får del av de medlemsavgifter som tas ut av föreningarna. De flesta av de mer än 4000 medlemmarna har antingen själva epilepsi eller är anhöriga, men även personer, vilka är professionellt verksamma inom epilepsivården finns med.

## **Lokalföreningarnas arbete**

De lokala föreningarnas grundläggande uppgift är att på olika sätt –kurser, studiecirklar m m – ge information till sina medlemmar om epilepsi och epilepsirehabilitering, men även att ge medlemmar och anhöriga tillfälle till avkoppling och rekreation. Föreningarnas andra grundläggande uppgift är att ge allmän information om epilepsi till allmänheten, till personalgrupper inom sjukvård och skolväsende samt till myndigheter och beslutsfattare.

## **Förbundsarbetet**

Svenska Epilepsiförbundet ger på olika sätt stöd till de lokala föreningarnas arbete: produktion av informationsmaterial i skrift eller på video, anordnande av riksomfattande och regionala kurser och konferenser för föreningarnas funktionärer och informatörer, medverkan vid bildandet av nya föreningar samt inte minst informella kontakter med föreningarna med diskussioner om det vardagliga arbetet. Förbundet utför även ett omfattande vårdpolitiskt och vårdideologiskt arbete i syfte att successivt förbättra vård och rehabilitering för personer med epilepsi, samt att stimulera till ökad forskning. Förbundet har en särskild forskningsfond, Stiftelsen Epilepsifonden, i detta syfte.

## **Information**

Epilepsi är ett dolt handikapp som fortfarande omges av felaktiga föreställningar och fördomar. Ökad kunskap genom saklig information är det enda sättet att förändra denna situation. Förbundet lägger därför stor vikt vid att på olika sätt sprida korrekt information om epilepsi till olika målgrupper: broschyrer med allmän information och om speciella ämnen, videofilmer, material för studiecirklar tas fram, informatörer utbildas, tidskriften Svenska Epilepsia ges ut fyra gånger årligen.

## **Identitetsmärke**

Förbundets logotyp är en ljuslåga, vilken även finns på det identitetsmärke som många med epilepsi använder. Märket ger information till omgivningen i händelse av anfall på offentlig plats. Förbundet tillhandahåller även anfalls- och medicineringsskalender.

### **Bli medlem**

Ditt medlemskap innebär att våra möjligheter till insatser ökar. Ta kontakt med närmaste förening eller förbundskansliet i Sundbyberg.

Svenska Epilepsiförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Tel 08-669 41 06

Fax 08-669 15 88

Bankgiro 181 - 5554

Plusgiro 19 55 66 - 5

Hemsida [www.epilepsi.se](http://www.epilepsi.se)

Epost: [info@epilepsi.se](mailto:info@epilepsi.se)

Stiftelsen Epilepsifonden, bankgiro 5796 - 5444.

Plusgiro 5 96 05 - 6