

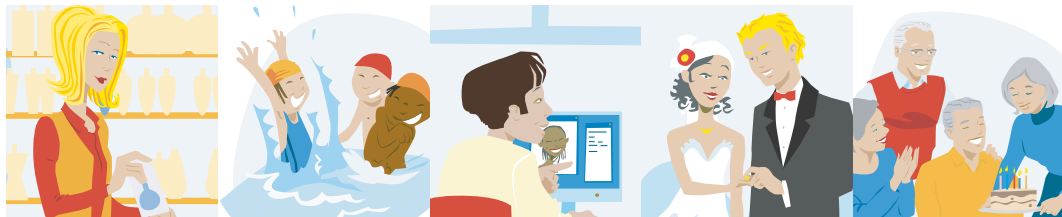
Vad är epilepsi?

Information för personer med epilepsi, deras familjemedlemmar, vänner och arbetskollegor



Andra broschyrer och övrig information

som tillhandahålls av:



- Barn, ungdomar och epilepsi
- God livskvalitet med epilepsi
- Kvinnor och epilepsi
- Äldre och epilepsi
- Epilepsi- och informationsbroshyr
- Information till barnvakter
- Checklista för läkarbesök
- Mitt epilepsiinformationskort

Du kan leva ett bra liv med epilepsi...

Epilepsi är en av världens vanligast förekommande sjukdom som påverkar nervsystemet. Runt 50 miljoner människor över hela världen har epilepsi. Trots epilepsi är så vanligt möts många människor med epilepsi fortfarande av fördomar, vilka ofta härrör från brist på kunskap om vad det egentligen innebär att ha epilepsi. Allt fler med epilepsi upptäcker dock att de kan leva, arbeta, ha en aktiv fritid, åtnjuta normala relationer och ta aktiv del i samhällslivet om deras anfall är välkontrollerade.

Det kan vara svårt att acceptera att du eller någon av dina anhöriga har epilepsi och du kommer troligen att fråga dig hur och varför sjukdomen uppstod. De här tankarna är helt naturliga, och det är också viktigt att börja fundera på vad du kan göra för att hantera din epilepsi på ett bra sätt.

Den här broschyren är en introduktion. Här får du veta mer om epilepsi, om den typ av anfall du har, om varför det är viktigt för den behandlande läkaren att känna till anfallstypen och hur den påverkar din behandling. I avsnittet Anteckningar i slutet av broschyren kan du skriva ner sådant som du vill ta upp med din läkare vid ditt nästa besök.

Du kan också använda en anfallsdagbok för att kartlägga dina anfall. Den kan hjälpa dig att komma ihåg att ta upp dessa med din läkare, fastställa vilken behandling som är lämpligast och möjligheten att stoppa anfällen helt. Naturligtvis kan din läkare inte ge dig några garantier eftersom epilepsi yttrar sig på olika sätt hos olika individer, vilket innebär att det sätt du reagerar på kan skilja sig från hur andra reagerar. Viktigast är att du direkt från starten får undersökt behandlingsalternativen tillsammans med din läkare.

Vad är epilepsi?

Epilepsi är ett symptom på skada i hjärnans elektriska funktion som kan drabba människor oberoende av ålder, kön, etnisk bakgrund, social grupp eller nationalitet. Epilepsi kan uppstå när hjärnan skadas vid en huvudskada, vid en infektion i hjärnan, vid en hjärntumör eller vid en hjärnblödning. En infektion i hjärnan är sannolikt den vanligaste orsaken i världen till man drabbas av epilepsi. För de flesta är dock orsaken okänd eftersom ingen hjärnskada kan konstateras.

En epilepsidiagnos ställs vid upprepade epileptiska anfall under en viss period i en persons liv. Om du bara får ett anfall rör det sig sannolikt inte om epilepsi.

Vad är ett epileptiskt anfall?

Ett anfall är resultatet av en tillfällig störning i hjärnans elektriska aktivitet. Detta får till följd att hjärnans signaler tillfälligt hindras eller blandas ihop. Antalet anfall kan variera från färre än ett per år till flera gånger om dagen. Anfall kan inträffa när som helst på dygnet. De varar vanligen enbart några sekunder eller minuter och sedan återvänder hjärnans celler till normal aktivitet.

Hjärnan styr de flesta av våra kroppsfunktioner, så en enskild persons upplevelse av ett anfall beror på vilken del av hjärnan som är påverkad samt hur långt och snabbt det sprider sig. Av den här anledningen finns det många olika typer av anfall och var och en upplever sin epilepsi på ett unikt sätt.

Anfall delas in i två typer: generaliserade anfall och partiella anfall.

- Generaliserade anfall påverkar större delen av eller hela hjärnan
- Partiella anfall påverkar en begränsad del av hjärnan och kan vara antingen enkla eller komplexa



Enkla partiella anfall

Vid dessa anfall är personen vid fullt medvetande. Eftersom hjärnan styr större delen av kroppens funktioner påverkar ett anfall vanligen det organ som den aktuella delen av hjärnan kontrollerar. Till exempel kan anfall som påverkar den del av hjärnan som styr:

- **musklerna** – orsaka rytmiska skakningar i en del av kroppen
- **sinnesorgan:**
 - Nerverna – orsaka en stickande eller krypande känsla iden delen av kroppen som i vissa fall kan sprida sig till andra delar
 - ögonen – göra att personen ser ljus, föremål, djur eller andra människor
 - öronen – göra att personen hör ljud, röster eller melodier
 - näsan – ofta svårt att beskriva, men upplevs vanligen som obehagliga lukter
 - tungan – ger obehagliga smaker
- **matsmältningssystemet** – kan orsaka illamående
- **minnet eller känslorna** – kan ge en déjà vu-känsla (känslan av att man har upplevt en viss situation förut), egendomliga tankar, känslor av rädsla, välbefinnande eller oro
- **hjärtat, lungorna, körtlarna** – kan orsaka temperatursvängningar, hjärklappning, ändrad andningsfrekvens, svettning, feber eller frossbrytningar



Komplexa partiella anfall

Vid komplexa partiella anfall påverkas medvetandegraden. Anfallet kan börja som ett enkelt partiellt anfall alternativt starta som komplext anfall. Utöver symtomen vid enkla partiella anfall ses s.k. automatismer. Dessa kan yttrar sig som smått egendomliga handlingar; personen kan t.ex. dra i sina kläder, smacka med munnen, gå i cirklar, samla saker planlöst o.d. Efter anfallet inträder en reorienteringsfas, som kan vara från några få minuter till över ett dygn. Under reorienteringsfasen återfås varseblivningen gradvis. Personen har ofta inget minne av anfallet och kan därför ha svårt att förstå omgivningens reaktioner. Både enkla och komplexa partiella anfall kan ibland spridas ytterligare i hjärnan så att anfallet övergår till ett s.k. toniskt-kloniskt krampanfall.

Generaliserade anfall

- **Tonisk-kloniska anfall** (även kallat grand mal) leder alltid till plötslig förlust av medvetandet, då hela kroppen inledningsvis blir stel (den toniska fasen) som sedan följs av ryckningar i armar och ben (den kloniska fasen). Personen kan bita sig i tungan, urinera eller på annat sätt komma till skada. När anfallet är över återhämtar de sig gradvis.
- **Absensanfall** är mycket korta (varar bara några få sekunder) men kan inträffa flera gånger varje dag. En person som får ett sådant anfall blir tyst och stilla, stirrar ut i tomma intet och reagerar inte på tilltal. Personen återhämtar sig snabbt och i många fall passerar den här typen av anfall så fort att de inte uppmärksammas alls. Den här typen av anfall börjar ofta uppträda i barndomen eller under tonåren och det största problemet med dem är att de uppträder mycket ofta, vilket kan leda till koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem för barnet eller tonåringen.
- **Myokloniska anfall** orsakar att kroppen eller extremiteterna (armar eller ben) rycker okontrollerat, vilket kan få personen att tappa det den bär på.
- **Atoniska anfall** medför plötslig förlust av muskelstyrka och medvetande, vilket gör att personen faller till golvet. De återhämtar sig snabbt, men anfällen innebär av naturliga skäl stor risk för huvudskador.



Även om de allra flesta epileptiska anfall inte leder till olyckor skapar deras existens ändå osäkerhet och oro hos den som lider av epilepsi, dess anhöriga och vänner. Att följa några relativt enkla rekommendationer räcker för att minska risken för skador. Det är viktigt att följa de här råden, särskilt om du har många eller kraftiga anfall.

Hur behandlas epilepsi?

De flesta människor med epilepsi förskrivs antiepileptiska läkemedel för att återställa hjärnans elektriska balans. Idag finns fler olika epilepsimediciner tillgängliga (se tabell 2). De används för att kontrollera eller, i en del fall, helt stoppa anfällen genom att minska känsligheten hos nervcellerna som orsakar dem. Målet med behandlingen är att förebygga anfall eller, i idealfallet, stoppa dem helt utan att skapa andra problem (biverkningar av medicineringsen).



Valet av behandling med ett antiepileptiskt läkemedel är inte ett slumpmässigt beslut. Det grundas på flera faktorer, däribland:

- typ av epilepsi
- kön
- din ålder (som kan påverka din reaktion på och tolerans mot medicineringsen)
- andra mediciner

Med de epilepsimediciner som finns tillgängliga är det möjligt att 3 av 4 människor med epilepsi kan bli anfallsfria. Att hitta fram till det mest effektiva läkemedel som tåls bäst, krävs ett nära samarbete mellan dig och din läkare. Vilken behandling och dosering som är bäst för dig sker i samråd med din läkare.

Godkända antiepileptiska läkemedel i Sverige.

Diazepam	Nitrazepam
Etosuximid	Oxkarbazepin
Felbamat	Fenantoin
Fenobarbital	Pregabalin
Fosfenytoin	Primidon
Gabapentin	Topiramamat
Karbamazepin	Valproinsyra
Klonazepam	Vigabatrin
Lamotrigin	Zonisamid
Levetiracetam	

Om din behandling



Din läkare rekommenderar vanligtvis att behandlingen påbörjas successivt, med en jämn ökning av dosen. Det här ger din kropp en chans att vänja sig vid läkemedlet, vilket begränsar biverkningarna. Om biverkningar tillstöter kan den behandlande läkaren besluta att minska dosen under en kortare tid innan den ökas igen, i långsammare takt.

Antiepileptiska läkemedel kan doseras en, två eller tre gånger om dagen beroende på läkemedelstypen och intas vanligen i samband med måltiderna. Läkemedlet ska helst tas vid samma tidpunkter varje dag. Om du har glömt att ta en dos, försök då ta den så fort som möjligt.

Om anfällen fortsätter eller om biverkningarna blir svåra att hantera ska du meddela läkaren detta. För de flesta personer med epilepsi kommer deras första antiepileptiska läkemedel att kontrollera deras anfall i tillräckligt stor utsträckning. Andra, som inte tål ett visst läkemedel eller vars anfall inte blir tillräckligt kontrollerade, kan behöva byta läkemedel eller ta ytterligare ett läkemedel vid sidan av det första.

Biverkningar av medicinering

Alla läkemedel, inte bara de mot epilepsi, kan ge biverkningar. Dessa biverkningar kan variera från lätta till svåra. Det kan vara lätt att vänja sig vid sin epilepsibehandling utan att inse hur man påverkas av den. För att du och din läkare ska komma fram till den behandling som är bäst för dig är det viktigt att vara uppmärksam även på små lätta biverkningar. Många accepterar biverkningar av behandlingen som en del av vad det innebär att lida av epilepsi, men så behöver det inte vara. Berätta alltid för din läkare om du upplever biverkningar.

EXEMPEL PÅ KORTVARIGA BIVERKNINGAR

En del biverkningar kan visa sig när man inleder behandlingen, medan kroppen håller på att anpassa sig till dem. När detta har skett kan en del av dem minska eller helt försvinna.

- Dåsighet/trötthet
- Balansproblem, yrsel, svindel eller illamående
- Lättretlighet
- Allergisk reaktion/hudutslag eller klåda

EXEMPEL PÅ LÅNGVARIGA BIVERKNINGAR

Mer bekymmersamma effekter kan visa sig när vissa läkemedel tas under lång tid. Det kan till exempel röra sig om:

- problem med minnet och koncentrationssvårigheter
- långsamt tal, svårighet att finna ord
- svullet tandkött
- akne
- viktökning/-minskning
- håravfall i större eller mindre omfattning/ökad hårväxt på ovanliga ställen

Du ska alltid informera din läkare om du drabbas av en eller flera av dessa eller några andra biverkningar. Du löper stor risk för anfall om du ändrar dosen eller slutar ta medicinen, därför ska du alltid tala med din läkare om du vill sluta eller ändra dosering. Sluta aldrig med medicineringen eller ändra dosen på egen hand.

Vikten av att regelbundet besöka en specialistläkare

Informera din läkare om du upplever problem med medicineringen eller om du observerar följande:

- biverkningar som påverkar ditt dagliga liv
- ökning av antalet anfall
- en ny typ av anfall
- att anfällen varar längre än vanligt

Din läkare kan komma fram till att ett besök hos en specialist på epilepsi är lämpligt. Detta innebär en möjlighet för dig att få veta mer om olika behandlingsalternativ som kan innebära förbättrad kontroll av anfällen och färre biverkningar.

Din läkare kan komma att hänvisa dig till en specialistläkare i epilepsi. Det ger dig chansen att ordentligt undersöka om det finns några behandlingsmöjligheter som ger bättre anfallskontroll och färre biverkningar.

Tyvärr kan anfällen hos runt 25 % av de som har epilepsi inte kontrolleras effektivt med hjälp av läkemedel. I sådana fall kan epilepsispecialisten överväga andra alternativ, däribland kirurgiskt ingrepp, för att uppnå bättre anfallskontroll.

Andra behandlingsmöjligheter

- **Vagusnerv** – här används en apparat som liknar en pacemaker och opereras in under huden; den stimulerar vagusnerven för att minska de epileptiska anfällen.
- **Ketogen diet** – mat som är rik på fett och fattig på proteiner och kolhydrater (påminner om Atkins-dieten). Detta är en mycket sträng diet som initialt varar 6–8 veckor innan en utvärdering av dess effektivitet kan göras. Eftersom den kan ge lägre nivåer av B-, C- och D-vitaminer samt kalcium krävs kosttillskott. Dieten kan ge en mängd biverkningar som gör att patienten inte kan fortsätta med den. Det är viktigt att dieten genomförs i samarbete med läkare och dietist.
- **Kirurgi** – den del av hjärnan som orsakar anfall och ibland även en del av den omgivande hjärnvävnaden avlägsnas, ofta med mycket goda resultat. Innan man utför ett kirurgiskt ingrepp är det nödvändigt att genomgå omfattande undersökningar för att säkerställa att ett avlägsnande av den aktuella delen av hjärnan inte leder till förlust av viktiga hjärnfunktioner.

Så här kan du få bättre kontroll över din epilepsi

En epilepsidiagnos måste inte innebära någon drastisk förändring i din livsföring. Precis som för alla andra är det viktigt att du har en hälsosam och välbalanserad livsstil. Personer med epilepsi måste bara vidta några ytterligare åtgärder. Här följer några enkla råd.

- Kom ihåg att **ta din epilepsimedicin** vid rätt tidpunkter – en av de allra vanligaste orsakerna till okontrollerade anfall är att medicinen inte tas på rätt sätt. Olika läkemedelstyper bryts ner olika snabbt i kroppen, vilket betyder att om du glömmer att ta dem är mängden läkemedel i blodet inte tillräcklig för att kontrollera dina anfall. En doseringsask kan underlätta tidhållningen.
- **Tillräckligt med sömn** – sömnbrist kan öka risken för epileptiska anfall, särskilt för personer med vissa former av generaliserad epilepsi. Ett regelbundet sömnmönster som ger dig tillräcklig vila rekommenderas, dvs. mellan sju och tio timmar per natt (beroende på ålder).
- Försök att **begränsa arbetsbelastning och stress** – stress kan utlösa anfall, så vissa former av sport kan hjälpa begränsa stressnivån.



Det är bara vissa högrisksporter som du inte bör delta i om du har epilepsi (t.ex. bergsklättring, skärmflygning, hängflygning, dykning osv.). Du kan syssla med, och rekommenderas bestämt att ta del av, de flesta organiserade fritidsaktiviteter och sporter.

Det finns många aktiviteter att välja mellan och alla ger dig möjlighet knyta nya kontakter. Om dina anfall är välkontrollerade och du tål din behandling bör idrottsprestationerna inte påverkas.

- **Stimulantia** som alkohol och droger kan utlösa anfall. Överdrivet alkohointag är skadligt för nervcellerna i hjärnan och kan också påverka sömnmönstret, vilket kan leda till ytterligare anfall. Droger kan påverka effekterna av din epilepsimedicin, vilket i sin tur ökar risken för anfall. Om du förskrivs mediciner för andra sjukdomar är det viktigt att din läkare informeras om detta.
- Ha som regel att **besöka en neurolog** om du observerar någon förändring av anfallstyp eller -frekvens. Tveka inte att tala med din läkare om de omständigheter som påverkar dig – de kan vara orsak till förändringarna av dina anfall. Skriv ner allt sådant som du vill ta upp.
- Vill du ha ytterligare information eller rådgivning är du välkommen att kontakta Svenska Epilepsiförbundet på www.epilepsi.se eller 08-669 41 06

