

Epilepsi vid autism

TEXT: SUSANNA DANIELSSON

SYMPTOMEN VID EPILEPSI har varit kända i tusentals år och lika länge har det funnits missuppfattningar och fördomar, trots att epilepsi är den vanligaste neurologiska sjukdomen. Epilepsi är alltså en sjukdom, till skillnad från utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar som autism, ADHD och utvecklingsstörning.

Epilepsi precis som autism, är något man kan ha, inte något man är. Den första reaktionen när man själv eller en anhörig får epilepsi kan vara oro, sorg, rädsla och kanske ilska. Det är viktigt att få prata om epilepsin på det sätt man själv kan, få information på ett sätt som är anpassat till ens förståelse och få svar på alla frågor man kan ha.

I SVERIGE HAR 0.6-0,7 % av befolkningen epilepsi. Frekvensen är högre hos barn, ungdomar och vuxna med autism, ca 20 %, framför allt om man har autism i kombination med utvecklingsstörning. Frekvensen av epilepsi vid autism utan utvecklingsstörning är ca 8 %.

Vid autism kan man insjukna med epilepsi när som helst under livet. En uppföljningsstudie av vuxna med autism där inga hade svår utvecklingsstörning beskriver att var femte hade fått epilepsi och att de flesta hade anfallsdebut efter 12 års ålder och 25 % som vuxna.

En annan studie av vuxna med autism och måttlig och svår utvecklingsstörning hos majoriteten, visade att 1 av 3 fick epilepsi under uppväxten och att anfallsdebuten i den gruppen var före 10 års ålder hos de flesta.

EPILEPTISKA ANFALL KOMMER FRÅN HJÄRNAN

Det vi ser eller individen upplever vid ett epileptiskt anfall är uttryck för en övergående onormal hjärnaktivitet i vissa av storhjärnans nervceller. Hjärnan fungerar tack vare ett samspel mellan nervcellerna i olika nätverk. Nervcellerna kommunicerar med varandra via kontaktpunkter som kallas synapser.

En nervcell kan ha kontakt med tiotusentals andra i dessa nätverk och antingen vara aktiverande eller hämmande. Obalans mellan hämmande och retande nervimpulser kan innebära sänkt anfallströskel, det vill säga en sänkt motståndskraft mot att utveckla anfall. Personer utan epilepsi har en lagom hög anfallströskel, medan personer med låg anfallströskel får epilepsi.

Hur ett epileptiskt anfall är beror på var i hjärnan den övergående rubbningen äger rum. Rubbningen orsakas av felaktiga, samtidiga och repetitiva urladdningar i ett stort antal nervceller.

PRECIS SOM VARJE person med autism har sin typ av autism, har personer med epilepsi sin typ av epilepsi. Det gör det möjligt för omgivningen att känna igen personens anfallsyttringar, och personen kan lära sig känna igen känslan vid anfall.

Epileptiska anfall kommer definitionsmässigt spontant om personen inte tar läkemedel mot epilepsi, men det kan finnas anfallsutlösande faktorer. Vad som är anfallsutlösande faktorer är olika för olika personer. Vissa har bara anfall när de sover, andra när de ska vakna eller somna. Vissa får anfall av flimrande ljus. Andra kan få anfall lättare om de har feber, har sömnbrist, eller infektioner. Även hormonella faktorer kan påverka, eller vid förväntningar eller starka känslomässiga upplevelser. För vissa kan det vara svårt att på egen hand hitta strategier för att undvika anfall.

DIAGNOSEN EPILEPSI OCH EEG

Anfall som inte uppträder under för hjärnan normala förhållanden är inte epilepsi. För att det ska heta epilepsi ska anfallen dessutom vara likadana hos individen varje gång samt inträffat under de senaste åren. Epileptiska anfall kan se ut på många olika sätt, men det finns två huvudtyper av epilepsi. Fokal epilepsi heter det när anfallet börjar i en viss

”Julia är 12 år och älskar att rida, titta på bilder på Yohio och att vara hemma med sin familj. Hon går i en mindre undervisningsgrupp i skolan för det passar hennes inlärningstakt och är anpassat till hennes behov utifrån att hon har autism och en lindrig utvecklingsstörning. Julias pappa blir uppringd av läraren i skolan. Under lektionen på förmiddagen stannade Julia plötsligt upp när hon satt i sin bänk.

Blicken blev tom och hon började plocka med händerna, blev lite blek och svalde. Hon verkade lite förvirrad en stund och svarade inte på tilltal. Efter en knapp minut var det över, men då var hon trött och ville sova. Under eftermiddagen har Julia varit helt sig lik. När Julias pappa tänker efter har han också sett två liknande episoder under hösten, men tänkt att dottern drömmer sig bort. Läraren, som har träffat andra elever med epilepsi, föreslår att föräldrarna ska kontakta sjukvården.”

”Mamman, pappan och Julia har via habiliteringens sjuksköterska fått en återbesökstid till en barnneurolog. Hen undersöker Julia på en neurologs vis och hittar inget avvikande. Doktorn ställer många frågor om Julia och hur anfällen ser ut. Familjen får information kring att det låter som epileptiska anfall, att epilepsi sällan är farligt, men att det oftast går att behandla effektivt med läkemedel som tas profylaktiskt för att slippa fler anfall. För att doktorn ska förstå vilken sorts epilepsi Julia har föreslår hen vidare utredning med sömn-EEG.

Föräldrarna tror inte att Julia kommer gå med på det, för allt nytt är farligt. Läkaren berättar då att man har tagit fram bilder som beskriver hur undersökningen går till, och att föräldrarna kan förbereda Julia på samma bra vis som de gjort inför läkarbesöket. Men hur ska hon somna på beställning? Doktorn berättar att melatonin kan ges som insomningsmedicin vid undersökningen. Melatonin känner mamman igen för det har en pappa till en klasskamrat till Julia berättat att hans pojke använder mot insomningssvårigheter”.

begränsad del av hjärnan (i ett fokus), och generaliserad epilepsi när anfallsstarten är generellt utbredd över stora delar av hjärnan samtidigt.

EEG mäter hjärnans elektriska aktivitet via små metallplattor (elektroder) som sätts fast utanpå huvudet. Undersökningen tar cirka 30 minuter - 1 timme vid en sömnregistrering, efter att elektroderna med sladdar placerats på huvudet. Personen ligger då och vilar på en bekväm brits i ett lugnt rum. Om den epileptiforma aktiviteten kommer från ett ställe, talar det för fokal epilepsi, till skillnad från om aktiviteten startar samtidigt över bägge hjärnhalvorna.

Det är inte alltid man finner epileptiform aktivitet på EEG, fast personen har epilepsi. Epileptiform aktivitet kan också förekomma hos personer utan epilepsi.

ANFALLSTYPER

Vid fokala anfall kan man vara helt vaken eller ha grumlat medvetande i kombination med ryckningar i ena kroppshalvan, ögon- eller huvudvridning, eller känsel-, syn-, hörsel-, lukt-, eller smaksymtom. Personen kan må illa, få konstig känsla i magen, gåshud, svettning, blekhet eller rodnad. Psykiska symtom kan också förekomma såsom att en bekant situation kan upplevas som helt ny, överklighets-känsla eller stark rädsla.

Riktad aggressivitet eller fysiskt utagerande beteende är extremt sällsynta anfallsmanifestationer. Vid ett fokalt anfall med grumlat medvetande verkar personen frånvarande, blir stilla, ibland med en stirrande blick. Ofta tillkommer automatismer som tuggning, smackning, upprepande av ord, att personen vandrar omkring, klär av eller på sig. Anfallet kan pågå i flera minuter och efteråt kan personen vara trött, ibland förvirrad eller upprörd under några minuter. Generaliserade anfall kan vara att personen under några sekunder blir frånvarande, stilla och kan ha diskreta ryckningar i ögonlocken.

En annan form av generaliserat anfall är sekundsabba ryckningar i bägge armarna (myoklonier), eller plötslig förlust av förmågan att hålla sig upprätt eller hålla upp huvudet. En välkänd och ytterligare variant av generaliserat anfall är en ihållande muskelkramp i hela kroppen följt av

ihållande rytmiska ryckningar i bägge kroppshalvor vanligen i ca 1 minut. Efter ett generaliserat anfall av denna typ är personen helt avslappnad i muskulaturen och sover djupt.

ÄR DET ETT EPILEPTISKT ANFALL?

Ibland kan det vara svårt att veta om ”anfallet” man ser är epileptiskt eller inte. Det kan istället röra sig om hjärtarytmi, lågt blodsocker eller rubbning i saltbalansen, utbrott i affekt, andningshinder, yrsel, migrän, svimning, sura uppstörningar eller beteendestörning. Hos vissa personer med autism kan till exempel stereotypier, självstimulerande beteenden och uppstannanden i samband med egna tankegångar misstolkas som anfall.

Det är helt nödvändigt att doktorn får svar på många frågor vid samtalet eftersom det är ytterst sällan personen har ett anfall medan hen besöker läkaren. Individer som har svårt att uttrycka sig måste ha med sig anhöriga eller personal som känner personen väl och som har bevittnat anfall. Ibland har man kunnat fånga det man tänker är ett anfall på film med mobilen. Det gäller också när sedan inledd medicinering ska utvärderas avseende effekt och eventuella biverkningar. Annars finns en risk för såväl övermedicinering som undermedicinering.

EN BRA ANFALLSBESKRIVNING INNEHÅLLER SVAR PÅ FÖLJANDE FRÅGOR:

- När på dygnet kommer anfall?
- Finns det någon utlösande faktor?
- Hur börjar anfallet?
- Hur fortsätter anfallet? Ansiktsfärg, sidoskillnad, rörelsemönster, vaken eller med grumlat medvetande, beteendeförändring etc
- Hur länge pågick anfallet?
- Hur mädde personen efter anfallet?

DET KAN VARA mycket värdefullt att föra en anfallsdagbok, speciellt om personen vistas i olika miljöer som hemma, korttidsboende, förskola/skola/daglig verksamhet eller på arbetsplats.

”Doktorn ringer upp Julias mamma ett par veckor efter EEG-undersökningen och frågar hur Julia mår. Mamman berättar att flickan mår bra, men att man har sett ett anfall till. Doktorn berättar att man på EEG ser epileptiform aktivitet över ena tinningloben och att detta stöder misstanken att Julia har fått fokala epilepsi. Doktorn föreslår läkemedelsbehandling för att Julia ska slippa fler anfall och beskriver vad föräldrarna ska vara uppmärksamma på under insättningen av medicinen.

Ett intrappningsschema skickas hem och familjen får ett telefonnummer till sjuksköterska att ringa vid frågor. Doktorn föreslår också utredning med magnetkameraundersökning (MRT) av hjärnan för att se så det inte finns en synlig skada eller avvikelse i hjärnan som orsakar epilepsin. För att bilderna ska bli tydliga måste Julia ligga helt stilla ca en halvtimme. Då behöver hon sövas för hon har svårt att ligga helt stilla på beställning. Doktorn kommer passa på att kontrollera ett blodprov samtidigt.”

BEHANDLING AV EPILEPSI

Behandling av epilepsi består av information och samarbete, uppföljning av de konsekvenser epilepsin får för personen och familjen, samt läkemedelsbehandling. Sjukvården behöver ha förståelse för att mer tid kan behöva avsättas för besök om personen utöver epilepsi har autism och att anamnes kan vara svår att ta från personen själv.

Behandlingsuppföljning och information måste anpassas till individens behov och förmåga att förstå. Kontakt kan behöva tas med vårdnadshavare och/eller boendepersonal både före och efter besöket. Rutiner för detta underlättar. En epilepsikunnig sjuksköterska kan vara en nyckelperson för en fungerande vårdkedja mellan öppenvård och specialistvård.

LÄKEMEDELSBEHANDLING SÄTTS IN oftast efter minst två oprovocerade anfall och målsättningen är anfallsfrihet utan biverkningar. Anfallsfrihet leder till mindre risk för skador i samband med anfall, minskad psykisk ohälsa och kan leda till bättre vakenhet och därmed förbättrad funktionsnivå. Bieffekter av medicinen, framför allt om flera sorter behövs samtidigt, är sänkt vakenhet och negativa beteende- och humöreffekter.

Biverkningarna kan vara beroende av dosen, som t ex yrsel, trötthet eller magbesvär. Personer med begränsad uttrycksmöjlighet kan då reagera med beteendestörning om de har svårt att tala om vad de upplever på annat sätt. Biverkningar kan också uppkomma oavsett dos som t ex allergiska reaktioner eller påverkad blodbild. Begränsade slutsatser kan dras från hittills gjorda studier angående epilepsiläkemedlens biverkningar hos personer med utvecklingsstörning med eller utan autism. De få studier som finns påvisar inte högre förekomst av bieffekter i gruppen.

Det finns dock en stor individuell känslighet, och negativa beteendeeffekter av anti epileptika tycks mer vanligt förekommande. Behandling med flera sorter av epilepsiläkemedel ökar risken för biverkningar och läkemedelsinteraktioner.

SEDAN MÅNGA ÅR är rekommendationen i Sverige att som förstahandsmedel pröva karbamazepin vid fokala epilepsi och valproat vid generaliserad epilepsi. Den rekommenda-

tionen gäller även vid autism och epilepsi. Epilepsimedien trappas ofta in i successivt högre doser för att hitta dosen som passar bäst för individen. Ibland kan blodprov kontrolleras så att läkaren vet att personen verkligen tar/får sin medicin eller för att veta att dosen inte är alldeles för hög.

Om anfallsfrihet inte uppnås eller bieffekter omöjliggör fortsatt behandling, prövas ofta valproat, levetiracetam eller lamotrigin mot epilepsi vid autism. I regel prövas ett läkemedel i taget, anpassat efter anfallstyp, fynd på EEG och eventuellt epilepsisyndrom. Läkaren tar också hänsyn till kön, annan pågående läkemedelsbehandling och samsjuklighet. Vissa barn och vuxna med autism kan ha samtidig läkemedelsbehandling mot ADHD (centralstimulantia), depression och ångest (SSRI-preparat) eller fixeringar och stressrelaterat utagerande beteende (risperidon).

Vissa läkemedelskombinationer kan kräva anpassning av styrkan på läkemedlen. Moderna psykofarmaka förvärrar sällan anfallssituationen vid epilepsi. Beteende- och humörpåverkan beror inte självklart på läkemedelsinteraktion utan kan vara avhängigt stressande omgivningsfaktorer eller odiagnostiserad behandlingsbar psykiatrisk/somatisk sjukdom.

ANFALLSTRÖSKELN BLIR HÖGRE med läkemedlen mot epilepsi, men påverkas ändå av sömnbrist, att man glömmert medicinerna, infektioner, feber eller alkohol. Sedan finns det individuella anfallsutlösande faktorer, som då självklart måste undvikas.

Personer med epilepsi kan annars oftast leva som andra, men tänka på att ta läkemedlen. De flesta mår bra av att sova, äta, leva så regelbundet som möjligt och utsätta sig för det som för en själv är lagom mycket stress.

AKUT BEHANDLING

Ett fokalt anfall kan börja med att personen är vaken, men att medvetandet sedan grumlas och att anfallet övergår till ett generaliserat anfall. Symtomutvecklingen kan ske mycket snabbt eller pågå under flera minuter. Det gör att läkaren ofta skriver ut ett läkemedel att ge akut både vid fokala epilepsi och generaliserad epilepsi om det generaliserade

anfallet med ihållande muskelkramp och ryckningar hos en icke kontaktbarn person pågår uppåt 5 minuter. Akut kramplösande läkemedel (bensodiazepiner) kan antingen ges som en lösning insprutad i ändtarmen, eller under senare år i en form som ges i munnen, på insidan av kinden.

Epileptiska anfall upphör oftast av sig självt, men i sällsynta fall kan det hända att anfallet inte gör det, utan fortsätter trots att man sedan ger akut kramplösande medicin. Då ska ambulans tillkallas. Akut behandling ges på sjukhus. Om ett generaliserat anfall pågår längre än 20-30 min kallas det status epilepticus.

VAD GÖR MAN NÄR NÅGON FÅR ETT EPILEPTISKT ANFALL?

Man ska ta det lugnt och ta bort saker runt om som personen kan skada sig på. Om personen blir okontaktbar och får ett generaliserat anfall i form av kramper i hela kroppen, så lägg gärna något mjukt under huvudet. Lös upp skärp, ta av glasögonen och stoppa inte in något mellan tänderna.

När anfallet upphört, lägg personen på sidan och se att hen andas bra. Skydda personen från nyfikna människor runt om och stanna kvar tills personen är sig själv igen. De allra flesta epileptiska anfall går över av sig självt. Man kan som vittne därför ofta avvakta. Transport till sjukhus är dock nödvändigt om anfallet inte slutar, om skador uppstått eller om man är osäker på om det är ett epileptiskt anfall man har bevittnat.

”Julia kommer för återbesök till barnneurologen. Det går bra att ta medicin morgon och kväll, och Julia har inte haft fler anfall. Första veckorna var hon lite trött, men nu mår hon som vanligt.

Mamman visar läkaren hur hon rit-pratat med Julia kring vad epilepsi är och varför hon behöver medicin. Mamman fick idén efter besöket hos en epilepsisjuksköterska som gav föräldrarna mer information kring epilepsi. Läkaren berättar att MRT undersökningen visar att hjärnan ser ut som den ska. Funktionen i hjärnan syns inte på en vanlig MRT vilket gör att man kan ha epilepsi, autism och utvecklingsstörning utan att det syns något avvikande.

Läkaren förnyar recept och kommer överens med familjen att de ska ses om ett halvår nästa gång.”

ORSAKER TILL EPILEPSI

Hos de allra flesta med epilepsi med eller utan autism hittar man inte någon säker orsak vid neurologisk utredning. Hos några kan man påvisa en säker orsak. De vanligaste påvisbara orsakerna hos barn och vuxna i Sverige med epilepsi är genomgången stroke, eller tidig hjärnskada som samtidigt ger utvecklingsstörning med eller utan autism, och/eller

cerebral pares. Hos 4-10% orsakas epilepsin av en hjärntumör och hos 4-9% är epilepsin orsakad av sviter efter skalltrauma eller hjärninflammation.

KAN EPILEPSI FÖRSVINNA?

Läkemedelsbehandlingen pågår i minst 1-2 år hos barn och 4 år hos vuxna efter att anfallsfrihet uppnåtts. Medicinen kan sedan långsamt sättas ut under 2 månader till 1 år. Risken för återkomst av anfall är störst ett till två år efter avslutad behandling.

Det finns vissa epilepsisyndrom (epilepsiformer) med god prognos för fortsatt anfallsfrihet, medan andra syndrom ofta kräver livslång behandling. Om ett sådant senare syndrom föreligger och inga bieffekter ses av behandlingen avstås i samråd med neurologen från utsättningsförsök. Anfallsfrihet uppnås inte hos 1/3 av alla med epilepsi. Det kan ibland bero på att personen inte tar/får medicinen som ordinerat, har felaktig diagnos, eller fel typ av läkemedel.

Vid svårbehandlad epilepsi trots behandling konsulteras epilepsispecialister på universitetssjukhus för bedömning och ytterligare utredning.

VID AUTISM MED utvecklingsstörning är fokala anfall med eller utan sekundär generalisering den vanligaste anfallstypen. Epilepsin är varaktig i majoriteten av fallen, är svårbehandlad hos 1/3 och är en negativ prognosfaktor avseende funktionsnivå. Trots att vissa personer med epilepsi, autism och utvecklingsstörning har svårighet att uppnå anfallskontroll tyder mycket på att specialistvården underutnyttjas när det gäller vuxna och att gruppen utreds i mindre utsträckning än andra med epilepsi.

En oro finns att omgivningen inte förväntar sig att anfallssituationen är påverkbar hos en vuxen med flera funktionsnedsättningar. Utredning och behandling kan därmed försenas. Boendepersonal kan sakna medicinsk utbildning och personalomsättningen kan vara hög. Inom vuxenhabiliteringen, till skillnad från barn- och ungdomshabiliteringen, saknas ofta läkarresurser.

Helhetsomhändertagande tycks hittills vara lättare genomförbart inom barn- än vuxensjukvården. Att uppmärksamma och diagnostisera psykiatrisk samsjuklighet, sömnstörning, synnedsättning eller annan kroppslig sjukdom är något som kan kräva remiss från epilepsibehandlande doktor till rätt instans. Kunskapen kring hur symtom kan yttra sig vid autism och tillgängligheten i sjukvården är begränsade.

Vid överanvändning av vid behovs medicinering med bensodiazepiner kan paradoxala effekter uppstå i form av ökad anfallsfrekvens, trötthet, abstinensreaktioner och toleransutveckling.

SVENSKA EPILEPSIFÖRBUNDET BILDADES 1954 och är en ideell intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. Om man blir medlem i Epilepsiförbundet kan man träffa andra med liknande erfarenheter, få aktuell information, stödja opinionsbildning för ökade vårdresurser och utveckling av epilepsisjukvården samt få en medlemstidning.



SUSANNA DANIELSSON

Specialistläkare i pediatrik (1996) och barn-neurologi med habilitering (2001).

Medicine doktor. Avhandling 2009 vid Göteborgs Universitet, "Epilepsy and childhood autism".

Överläkare på Habiliteringscentrum, Läns-sjukhuset Ryhov i Jönköping sedan 2010. Dess-förinnan överläkare på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, enheten för Barn-neuropsykiatri (BNK) i Göteborg. Styrelseleda-mot i Barnneuropsykiatriska sektionen i Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri 2006-2012.

REFERENSER, LITTERATURTIPS, LÄNKAR

Blom S m fl. En bok om epilepsi. Svenska Epilepsiförbundet 1996.

Bolton PF, Carcani-Rathwell I, Hutton J, et al. Epilepsy in autism: features and correlates. Br J Psychiatry. 2011 Apr;198(4):289-94

Danielsson S, Gillberg IC, Billstedt E et al. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. Epilepsia 2005;46:918-23

Frye RE, Rossignol D, Casanova MF et al. A review of traditional and novel treatments for seizures in autism spectrum disorder: findings from a systematic review and expert panel. Front Public Health. 2013 Sep 13;1:31

Kerr M, Arvio M, Beavis J et al. Consensus guidelines into the management of epilepsy in adults with an intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2009;53:687-94

Landtblom AM: Leva med epilepsi – ett studiecirkelmateriel. ABF 2009

Steffenburg U, Hagberg G, Viggedal G et al. Active epilepsy in mentally retarded children. I. Prevalence and additional neuroimpairments. Acta Paediatr 1995;84:1147-52

www.läkemedelsverket.se Läkemedelsbehandling av epilepsi – ny rekommendation, Information från Läkemedelsverket Årgång 22, nummer 1, februari 2011

www.epilepsi.se Svenska Epilepsiförbundet

© Copyright Susanna Danielsson och Autism- och Aspergerförbundet, 2015

www.autism.se

