

Epilepsi hos barn och ungdomar - handläggningsstöd



Epilepsi är vanligt hos barn och ungdomar, och alla barnläkare träffar patienter med epilepsi, både i akutsjukvården och på mottagningar. Dokumentet vänder sig i första hand till läkare och sjuksköterskor som på sjukhus och i öppenvård utreder och behandlar epilepsi hos barn och ungdomar.

Första versionen publicerades 2016 och sedan dess har tre epilepsirapporter kommit: SBU 2018, Socialstyrelsen 2019 och Läkemedelsverket 2019.

Författarna är en nationell grupp av barnneurologer med stor erfarenhet inom epilepsivård, vilka gemensamt ansvarar för hela dokumentet. Epilepsi-sjuksköterskor har skrivit om epilepsisjuksköterskans roll och arbetssätt.

Innehållet bygger på klinisk erfarenhet och evidensbaserade internationella riktlinjer med anpassning till svenska förhållanden. För att vården ska kunna utformas optimalt behövs ytterligare lokal anpassning. Vidare bör en individuell vårdplan upprättas i samförstånd med barnet eller ungdomen och dess familj.

Detta dokument har tagits fram på uppdrag av Svenska Epilepsisällskapet och med bistånd från Föreningen Margarethahemmet och publicerades första gången 2016, reviderad 2021. Målsättningen är uppdatering vart tredje år.

Ansvariga för innehållet: Barnneurologerna Stavroula Anastasopoulou, Björn Bjurulf, Maria Dahlin, Erik Eklund, Tove Hallböök, Staffan Lundberg, Johan Lundgren, Ingrid Olsson, Kristina Rosengren Forsblad, Tony Spinord Westberg, Erik Stenund, Tommy Stödberg, Heléne Sundelin, Niklas Timby samt epilepsisjuksköterska Mirja Neideman. I tidigare version: Pysse Jonsson, Pernilla Kleven och Annika Larsson, Olof Rask och Paul Uvebrant.

Innehåll

Kapitel	Sidan
1. Handläggning av förstagångsanfall.....	3
• Checklista: handläggning av förstagångsanfall	6
2. Utredning vid epilepsianfall och epilepsi.....	7
3. Akut handläggning av epileptiska anfall, status epilepticus och feberkramper.....	11
• Checklista: åtgärder parallellt med anfallsbrytande behandling på sjukhus.....	12
• Checklista: handläggning vid epileptiskt anfall i hemmet/förskola/skola.....	16
• Checklista: behandling av feberkramper på akuten.....	18
4. Behandling av epilepsi hos barn och ungdomar.....	19
• Checklista: information, anpassas individuellt	20
5. Samverkan.....	26
6. Epilepsisjuksköterskans omvårdnad av barn och ungdomar med epilepsi.....	28
• Checklista: nydiagnostiserad epilepsi.....	28
• Checklista: Epilepsianfall	31
7. Appendix	
a. Frågeformulär inför mottagningsbesök.....	32
b. Egenvårdsplan.....	34
c. Anfallskalender	35
d. ILAE klassifikation av anfall och epilepsi	36
e. ICD-10, klassifikation av anfall och epilepsisyndrom	37
f. Länkar till hemsidor	38
g. Förkortningar.....	39

Illustrationer: Thinkstock. Bilderna omfattas av upphovsrätten.

Layout: Nukunskap AB

1. Handläggning av förstagångsanfall

Bedömningen efter förstagångsanfall syftar till att skilja oprovocerade epileptiska anfall från akutsymptomatiska epileptiska anfall och icke-epileptiska anfall.

a) Oprovocerade epileptiska anfall

Efter ett första oprovocerat epileptiskt anfall är risken att drabbas av ytterligare ett anfall cirka 50 % inom ett år. Diagnosen epilepsi definieras vanligen som två eller flera oprovocerade epileptiska anfall med minst 24 timmars mellanrum, oavsett anfallstyp. Diagnosen epilepsi kan även ställas efter endast ett oprovocerat anfall, om risken för ytterligare anfall bedöms vara hög. Bakomliggande orsak till anfallet är den viktigaste prognostiska faktorn för upprepade anfall.

b) Akutsymptomatiska epileptiska anfall

Även en hjärna som normalt inte har benägenhet för epilepsi kan generera ett epileptiskt anfall vid akut sjukdom eller skada. Exempel på detta är feber, infektion eller inflammation i centrala nervsystemet, akut metabol eller biokemisk störning, stroke, akut skalltrauma och intoxication. Feberkramper är den vanligaste typen av akutsymptomatiskt epileptiskt anfall. Denna typ av anfall utgör inte grund för diagnosen epilepsi.

c) Icke-epileptiska anfall

Hos barn kan många olika tillstånd uppträda anfallsvis och vara mer eller mindre svåra att skilja från epilepsi. Hit hör affektanfall, tics, motoriska stereotypier, dystoni, migränekvivalenter, kataplexi, beteendestörningar, självstimulerande beteende, sömnrelaterade fenomen (nattskräck, somnambulism, sömnmyoklonier), synkope, panikångest och psykogena icke-epileptiska anfall.

Utredning

Syftet med utredningen efter ett första epileptiskt anfall är att diagnostisera vilken typ av anfall det är. Viktigast är en noggrann sjukhistoria med en detaljerad beskrivning av anfallet och eventuella tidigare anfall. Somatiskt inklusive neurologiskt status utförs alltid. Vid *akutsymptomatiskt anfall* måste orsaken utredas och behandlas. Andra symptom (feber och andra infektionssymptom, neurologiska bortfall, tecken på förhöjt intrakraniellt tryck mm) styr behovet av akut utredning och behandling. Vid *oprovocerat anfall* hos återställd patient behövs inte akut utredning utan överväg poliklinisk utredning med EEG och i vissa fall MRT. (Se checklista samt kapitel 2.)

Akut inläggning

Vid status epilepticus ska patienten alltid läggas in. Inläggning är också indicerad vid *akutsymptomatiska anfall* på grund av akut behandlingskrävande sjukdom eller skada med symptom som t ex irritabilitet och slöhet. Vid ett första *oprovocerat anfall* bör barn yngre än 2 år läggas in. Detsamma gäller i alla åldrar vid långdragna eller upprepade anfall, vid kvarstående medvetandepåverkan eller kvarstående neurologiska symptom efter anfallet. Även stark oro hos barnet eller anhöriga kan motivera inläggning. (Se checklista)

Behandling

Vid *akutsymptomatiskt anfall* styrs behandlingen av underliggande sjukdom och risken för upprepade anfall. Efter ett *första oprovocerat anfall* avvaktas vanligen med förebyggande antiepileptisk behandling. Behov av anfallsbrytande läkemedel i hemmet, förskola eller skola ska diskuteras och recept skrivs när så är indicerat. Detta är aktuellt fr a när risken för långvariga anfall bedöms påtaglig, eller när barnet förväntas vistas långt från sjukvård. Hur preparaten ges ska tydligt demonstreras för vårdnadshavare. (Se checklista samt kapitel 3 och 4.)

Uppföljning och information

Vid avvikande neurologiskt status eller psykomotorisk utveckling, andra neurologiska eller neuropsykiatriska symtom, avvikande akut eller polikliniskt EEG, DT eller MRT, samt vid upprepade anfall rekommenderas uppföljning i första hand hos barnneurolog eller barnläkare med särskild kunskap om barnneurologi och epilepsi. Okomplicerade fall remitteras till barnläkare för uppföljning.

Om akut neuroradiologi ej har gjorts eller om akut DT är negativ, bör poliklinisk MRT övervägas redan efter ett första epileptiskt anfall, i synnerhet vid nämnda riskfaktorer eller om det varit fokalt.

Information till barn och föräldrar är alltid viktig. Denna behöver ofta upprepas och noggrant sammanfattas i samband med att barnet går hem från akutmottagning, mottagning eller vårdavdelning (*se checklista*).

Icke-epileptiska anfall berörs inte närmare här, men även i dessa fall är det oftast indicerat med uppföljning hos barnläkare.

Psykogena icke-epileptiska anfall är en svår diagnos att ställa. De förekommer både hos personer utan epilepsi och med epilepsidiagnos, och i dessa fall behövs uppföljning av multiprofessionellt team.



CHECKLISTA: handläggning av förstagångsanfall

Akuta lab.prover	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Vid misstanke om akutsymptomatiskt anfall: B-glukos, CRP, blodstatus, natrium, kalium, kreatinin, calcium, blodgaser <input type="checkbox"/> Vid misstanke om meningit/encefalit – lumbalpunktion! <input type="checkbox"/> Vid misstanke om annan etiologi görs riktad provtagning (ex intoxicationsscreening, neurometabol utredning). Hos barn under två år behövs ofta utvidgad provtagning.
Akut EEG	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Akut EEG vid fortsatt oklar medvetandesänkning (misstänkt pågående icke-konvulsivt status) <input type="checkbox"/> Akut EEG snarast möjligt vid misstanke om infantila spasmer eller encefalit. <input type="checkbox"/> Kontinuerlig EEG-monitorering vid status epilepticus (se kapitel 3).
EKG	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> EKG ska göras och kan behöva upprepas. Normalt EKG utesluter inte långt QT-syndrom. <input type="checkbox"/> Anfall i samband med ansträngning eller ärftlighet för arytmier eller plötslig hjärtdöd kan tyda på kardiell orsak och ska föranleda bedömning av barnkardiolog.
Akut neuroradiologi	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Akut neuroradiologi vid kvarstående fokalneurologiskt bortfall eller medvetandepåverkan samt vid tecken på ökat intrakraniellt tryck (huvudvärk, kräkningar, papillödem, spänd fontanell, progredierande medvetandestörning, konfusion, motorisk oro, sträckkramper). <input type="checkbox"/> MRT föredras som första undersökning om omedelbart tillgänglig, i annat fall DT.
Indikationer för inläggning	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Långa eller upprepade anfall, status epilepticus. <input type="checkbox"/> Kvarstående medvetandepåverkan eller neurologiska symptom efter anfall. <input type="checkbox"/> Akutsymptomatiska anfall med irritabilitet, slöhet, nackstelhet eller andra tecken på akut sjukdom eller skada. <input type="checkbox"/> Oprovocerat anfall hos barn under 2 års ålder. <input type="checkbox"/> Uttalad oro hos föräldrar och andra psykosociala skäl.
Anfallsbrytande läkemedel	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Behov av anfallsbrytande läkemedel i hemmet, förskola eller skola ska diskuteras och recept skrivs när så är indicerat. Se kapitel 3. <input type="checkbox"/> Demonstrera hur läkemedlet ges.
Information	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Informera om diagnos/arbetsdiagnos, hypotes om anfallets orsak, om möjligt prognos samt ev. planerad utredning och uppföljning (se nedan). <input type="checkbox"/> Information om åtgärder vid ett eventuellt nytt anfall. <input type="checkbox"/> Information om anfallsprovocerande faktorer (feber, sömnbrist, alkohol, droger etc.), när så är tillämpligt.
Utredning, uppföljning	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Remiss till barnläkare i okomplicerade fall, i övriga fall till barnneurolog eller barnläkare med särskild kunskap om epilepsi. <input type="checkbox"/> Polikliniskt EEG rekommenderas vid oprovocerat anfall när akut EEG ej gjorts. <input type="checkbox"/> Ställningstagande till poliklinisk MRT vid klinisk misstanke om strukturell etiologi (se uppföljning och kapitel 2). <input type="checkbox"/> Kontaktuppgift lämnas om vart familjen vänder sig vid ytterligare anfall.

2. Utredning vid epilepsianfall och epilepsi

I. Diagnostisk utredning

För diagnosen epilepsi krävs minst två oprovocerade anfall eller ett anfall om det är stor risk för nya anfall eller om ett specifikt epilepsisyndrom diagnostiseras redan efter ett första anfall. Diagnosen epilepsi är klinisk och bygger på en noggrann sjukhistoria och anfallsbeskrivning. EEG utgör endast ett stöd för diagnos och normalt EEG utesluter inte epilepsi.

Sjukhistoria – bakgrund

Graviditet	Sjukdomar, läkemedel, alkohol under aktuell graviditet.
Perinatalt	Förlossningskomplikationer, födelsevikt, huvudomfång.
Neonatalperiod	Sjukdomar, komplikationer.
Psykomotorisk utveckling	Fin- och grovmotorik, förståelse, språk, beteende, interaktionsförmåga.
Barnets vardag	Aktiviteter, sociala förhållanden, sömn, ADL-funktioner.
Tidigare och aktuella sjukdomar	Infektioner och trauma som involverat hjärnan, feberkramper, läkemedel. Tillväxtkurva!
Ärftlighet	Epilepsi, feberkramper, migrän, andra neurologiska sjukdomar som t.ex. paroxysmala rörelsestörningar, neuro-psykiatriska och psykiatriska tillstånd, hjärt-kärlsjukdomar, plötslig död. Släktskap mellan föräldrar.

Anfallsbeskrivning

Vittnesuppgifter är viktiga och det är bra om någon lyckats filma ett anfall. Fråga efter tidigare symptom som kan vara tecken på ännu inte uppmärksammade anfall. Det kan förekomma olika typer av anfall hos samma patient, och det ska framkomma i anamnesen. Beskriv hur anfallet startar och utvecklas. Fråga efter patientens egna upplevelser. Även små barn kan ha en egen upplevelse av anfallet.

Detaljerad beskrivning av händelseförloppet

Anfallsstart	Första symptomen?
Aura (förkänning)	Subjektiv känsla av sensoriska eller psykiska symptom (t.ex. rädsla, déjà vu) som föregår synligt anfall. Ett litet barn kan t.ex. uppsöka en vuxen vid aura p.g.a. oro.
Medvetandepåverkan, kommunikationsförmåga	Svarar på tilltal? Följer uppmaning? Afasi? Desorientering? Agiterad? Minns anfallet efteråt?
Motoriska symptom	Vilka delar av kroppen påverkas, inklusive ansiktet? Kloniska ryckningar, myoklonier, spasmer? Asymmetri, rytmicitet? Förändrad tonus: ökad, minskad, asymmetri? Faller barnet?
Sensoriska symptom	Domningar, stickningar, hörsel-, syn-, lukt- eller smakhallucinationer.
Automatismer	Smackningar, tuggande eller andra stereotypa rörelser.
Autonoma symptom	Svettning, illamående, kräkning samt förändring av ansiktsfärg, pupillstorlek, puls och andning. Epigastriska symptom.
Skador	Under eller efter anfallet.
Duration	För olika symptom och för hela anfallet.
Postiktalitet	Trötthet, förvirring, afasi, unilateral pares, huvudvärk, autonoma och ev. andra symptom samt duration.
Utlösande faktorer	Infektion, feber, sömnbrist, trötthet, stress, flimrande ljus mm.
Tidpunkt	När under dygnet och ev. relation till sömn.
Anfallsfrekvens	Per dag, vecka eller månad samt eventuellt hopade anfall (kluster).

EEG

Remiss för EEG ska innehålla en adekvat frågeställning samt anfallsbeskrivning och anfallsfrekvens, eventuella mediciner och information om andra sjukdomar.

EEG är alltid indicerat efter ett andra oprovocerat anfall men kan övervägas redan efter ett första oprovocerat anfall beroende på den kliniska situationen och lokala rutiner.

Undersökningsresultatet kan ge stöd för epilepsidiagnos och ge vägledning vid val av terapi. Epilepsi är dock en klinisk diagnos, och ett normalt EEG utesluter inte diagnosen epilepsi. Vid kvarstående misstanke om epilepsi kan EEG behöva upprepas. EEG-registreringen bör innefatta sömn, som kan induceras med melatonin eller sömndeprivation. På yngre barn kan undersökningen göras i samband med ordinarie middagsvila. Om möjligt görs också aktiveringar med fotostimulering och hyperventilation, vilket ökar chansen att hitta EEG-fynd som är typiska för olika epilepsisyndrom.

Ibland finns behov av längre EEG-registrering vilket görs i samråd med barnneurolog.

EEG-fynd måste alltid korreleras till den kliniska anfallsbeskrivningen. Om EEG-svaret är svårtolkat, diskutera med barnneurolog. Interiktal (mellan anfallen) aktivitet eller enstaka epileptiforma urladdningar förekommer hos 3–6 % av friska barn och i en betydligt högre frekvens hos barn med neuropsykiatriska och andra neurologiska funktionsnedsättningar utan samtidig epilepsi.

II. Etiologisk utredning

Somatiskt status och utvecklingsbedömning

Klinisk undersökning inklusive neurologiskt status anpassat till barnets ålder och utvecklingsnivå görs, liksom utvecklingsbedömning. Notera eventuella dysmorfa drag, café au lait-fläckar. Spädbarn undersöks med Woods lampa (ultraviolett belysning) för att upptäcka depigmenterade fläckar (som tecken på tuberös skleros). Tillväxtkurva, inklusive huvudomfång, fylls i.

Neuroradiologi

MRT är förstahandsval vid epilepsiutredning och bör vanligtvis föregå eventuell genetisk eller neurometabol utredning. Bilddiagnostik behöver inte utföras vid vissa väldefinierade epilepsisyndrom såsom absensepilepsi i barndomen, barnpilepsi med centrotemporala spikes (rolandisk epilepsi), Panayiotopoulos syndrom samt juvenila generaliserade epilepsisyndrom. Rådgör vid behov med barnneurolog avseende indikation och adekvat frågeställning på remiss till MRT.

Laboratorieanalyser

Laboratorieanalyser görs utifrån misstanke om underliggande sjukdom och samsjuklighet. Samråd med barnneurolog för ställningstagande till neurometabol och genetisk utredning speciellt hos yngre barn.

Barn under två år

Epileptiska anfall före två års ålder är ofta tecken på en underliggande dysfunktion i hjärnan, antingen strukturell eller genetisk. Barn under två år måste därför utredas mer ingående, ofta inneliggande, med EEG, neurometabol och genetisk utredning, lumbalpunktion och MRT. Vid misstänkta infantila spasmer/Wests syndrom bör utredning göras akut. Utredning och behandling sker i samråd med barnneurolog.

III. Sammanfattning av utredning

- Dokumentera resultat av utredningar som utförts.
- Försök klassificera epilepsi/epilepsisyndrom utifrån anfallstyp(er), debutålder, EEG-bild, eventuella associerade symptom och bakomliggande etiologi (*se appendix d*).

3. Akut handläggning av epileptiska anfall, status epilepticus och feberkramper

Majoriteten av epileptiska anfall bryts spontant utan behandling inom 2 minuter. Vid status epilepticus (SE) har endogena anfallsbrytande mekanismer satts ur spel, vilket leder till ovanligt långa anfall med risk för bestående hjärnskador. Man skiljer mellan *konvulsivt SE* (toniskt, kloniskt, tonisk-kloniskt) och *icke-konvulsivt SE* (fokalt, myoklont, absensstatus). Behandling bör sättas in när det är osannolikt att anfallet kommer att upphöra spontant, med målet att bryta anfallet innan det uppstår bestående skador. Tidsförloppet är olika för olika typer av SE. För *konvulsivt SE* rekommenderas att behandling sätts in efter 5 minuter och anfallsaktiviteten bör brytas inom 30 minuter. Tidsförloppet delas in i *tidigt*, *etablerat* och *refraktärt SE* beroende på hur många läkemedel man givit enligt behandlingsstegen nedan.

Det är viktigt att behandla tidigt i förloppet och med adekvata läkemedelsdoser eftersom SE blir svårare att bryta ju längre det varar. Behandlingen behöver ofta påbörjas innan barnet kommer in till sjukhus, och det är viktigt att det finns en väl fungerande vårdkedja för snabbt omhändertagande. Ett lokalt pm för behandling av SE bör finnas på varje sjukhus och gärna omfatta hela vårdkedjan från ambulanssjukvård till akutsjukvård och intensivvård.

1. Prehospital behandling/ambulans

Samtidigt som vitala funktioner säkras inleds behandling enligt Steg 1 nedan med bensodiazepin. Midazolam kan ges nasalt (0,2 mg/kg, max 7,5 mg), buccalt (0,3 mg/kg, max 10 mg) eller intramuskulärt (0,3 mg/kg, max 10 mg) om intravenös eller intraosseös infart saknas. Diazepam rektalt (0,2–0,5 mg/kg, max 20 mg) är ett alternativ, särskilt för små barn.

II. Akut handläggning av epileptiskt anfall på sjukhus

När patienten kommer till sjukhuset med pågående SE måste åtgärder för att upprätthålla vitala funktioner och utredning av bakomliggande etiologi ske parallellt med anfallsbrytande behandling. Det är viktigt att utreda och behandla akut sjukdom som infektion (meningit, encefalit), stroke (blödning, ischemi), metabol sjukdom/störning (t ex hypoglykemi) och intoxication. Anfallsbrytande läkemedel ska ges med adekvata doser, ska inte fördröjas och varje behandlingssteg ska gå skyndsamt. Följ i första hand sjukhusets/regionens lokala pm.



CHECKLISTA: åtgärder parallellt med anfallsbrytande behandling på sjukhus

<input type="checkbox"/>	Notera tiden vid ankomsten och start av anfallet om känt.
<input type="checkbox"/>	Tillkalla hjälp och ta en kort anamnes från medföljande anhörig/personal. Fråga efter vikt.
<input type="checkbox"/>	Säkra fri luftväg, ge syrgas på mask. Larma narkosjour vid behov.
<input type="checkbox"/>	Sätt intravenös infart. Mät kroppstemperatur.
<input type="checkbox"/>	Utred/behandla eventuella utlösande orsaker; hypoglykemi, feber, infektion, elektrolytstörning, intoxication.
<input type="checkbox"/>	Ta blodprover: B-glukos, blodgas, CRP, blodstatus, elektrolyter, calcium, magnesium, ev. intoxicationsprover, ev. odlingar, läkemedelskoncentrationer om barnet behandlas med antiepileptika.
<input type="checkbox"/>	Lumbalpunktion (celler, protein, laktat, glukos, bakterie- och virusdiagnostik) vid misstanke om meningit/encefalit.
<input type="checkbox"/>	Överväg differentialdiagnos, t.ex. högt intrakraniellt tryck (sjunkande vakenhet, motorisk oro, sträckkramp).
<input type="checkbox"/>	Överväg DT akut.
<input type="checkbox"/>	Övervaka puls, blodtryck, andningsfrekvens, temperatur.
<input type="checkbox"/>	Akut EEG eller kontinuerlig EEG-monitorering rekommenderas vid misstanke på icke-convulsivt SE samt vid anestesi.
<input type="checkbox"/>	Överväg EKG.

Läkemedelsbehandling vid konvulsivt SE

För fördjupning, se Läkemedelsverkets rekommendationer (*se appendix f*).

Steg 1

Vid tidigt SE ges bensodiazepin (diazepam, lorazepam eller midazolam) så snabbt som möjligt och i adekvat dos. Vänta inte längre än 5 minuter vid konvulsivt SE. Dosen kan upprepas en gång vid utebliven effekt.

Alternativa förstahandsval:

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Diazepam	intravenöst/intraosseöst	0,25 mg/kg upp till 10 mg totalt
Lorazepam	intravenöst/intraosseöst	0,10 mg/kg upp till 4 mg totalt
Midazolam	intravenöst/intraosseöst	0,20 mg/kg upp till 7,5 mg totalt
Midazolam	intramuskulärt	0,30 mg/kg upp till 10 mg totalt

Steg 2

Vid etablerat SE har anfallet inte brutits efter Steg1. Gå vidare med en laddningsdos av antiepileptikum. Vid konvulsivt SE är målet att hinna ge den inom 30 minuter efter anfallsstart. Fenobarbital (Fenemal®), fosfenytoin (Pro-Epanutin®), levetiracetam (Keppra®) och valproat (Ergenyl®) har likvärdig effekt. Fenobarbital används i huvudsakligen till små barn (< 2 år). Valproat är kontraindicerat vid mitokondriell sjukdom med mutation i POLG-genen, leverinsufficiens, porfyri, rubbning i ureacykeln och graviditet. Vid pågående underhållsbehandling med samma preparat halveras dosen.

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Fenobarbital	intravenöst	20 mg/kg upp till 1 000 mg
Fosfenytoin	intravenöst	20 mg FE/kg upp till 1 500 mg FE (Fosfenytoindos anges som fenytoinnatriumekvivalenter, FE)
Levetiracetam	intravenöst	60 mg/kg upp till 4 500 mg
Valproat	intravenöst	40 mg/kg upp till 3 000 mg

Steg 3

Om behandling enligt Steg 2 inte har hävt anfallt föreligger refraktärt SE. Vid refraktärt konvulsivt SE rekommenderas intubation och anestesibehandling i nästa steg, vilket alltid ska ske på intensivvårdsavdelning i samarbete med narkosläkare. Behandlingen inriktas initialt på att bryta kliniska anfallssymptom. Kontinuerlig EEG-övervakning rekommenderas för att styra anestesidjupet till burst suppression-mönster eller EEG-mässig anfallsfrihet. Ofta används midazolam i kombination med propofol eller tiopental. Långvarig behandling med propofol i hög dos undviks för yngre barn p g a risk för allvarliga biverkningar (propofolinfusionssyndrom med multiorgansvikt). Tiopental har komplicerad farmakokinetik och långtidsbehandling innebär risk för respiratoriska komplikationer. Anestesibehandlingen pågår vanligen i 12–24 timmar.

Läkemedel	Administrationssätt	Initial dosering
Midazolam	intravenöst	Bolusdos 0,2 mg/kg följt av infusion 0,05–0,4 mg/kg/tim
Propofol	intravenöst	Bolusdos 2 mg/kg följt av infusion 1–3 mg/kg/tim
Tiopental	intravenöst	Bolusdos 2–3 mg/kg följt av infusion 2–5 mg/kg/tim

Handläggning sedan anfallet brutits

Om anfallet pågår vid ankomsten till sjukhuset och läkemedel har krävts för att bryta anfallet, bör inläggning ske för observation och fortsatt utredning. Intravenös infusion med midazolam i låg dos kan ges på vårdavdelning enligt lokalt pm för att förebygga anfallsrecidiv. Tag ställning till insättning/justering av profylaktisk medicinering med antiepileptika och ordinera anfallsbrytande läkemedel enligt ovan.

Om anfallet har hävts spontant före ankomsten: överväg observation på vårdavdelning utifrån kliniskt status och ordinera/förskriv anfallsbrytande läkemedel.

Behandling av icke-konvulsivt SE

Behandling av icke-konvulsivt SE sker lämpligen i samråd med barnneurolog. Det behandlas som regel inte med anestesi.

III. Handläggning av epileptiskt anfall i hemmet/förskola/skola

Förvissa dig om att alla runt barnet vet hur barnets anfall ser ut. Ge muntlig och skriftlig instruktion till vårdnadshavare/förskola/skola/boende om vad man gör vid anfall (*se checklista*) och hur man ger anfallsbrytande läkemedel om detta ordinerats.

Val av anfallsbrytande läkemedel

Anfallsbrytande läkemedel ska förskrivas till personer som löper risk att få långa anfall och/eller vid vistelse långt från sjukvård. Vårdnadshavare till alla barn med epileptiska anfall som får anfallsbrytande läkemedel förskrivet bör ha muntlig och skriftlig instruktion om hur detta praktiskt ges. Ofta fungerar det bra om en sjuksköterska demonstrerar och följer upp. Alla bör dessutom få en signerad egenvårdsplan (*se appendix b*) och erbjudas uppföljande kontakt hos sjuksköterska och/eller läkare vid barn- och ungdomsmottagning eller barnneurologisk mottagning.

Midazolam buckalt (Buccolam®) och diazepam rektalt (Diazepam®, Stesolid®) kan användas. Midazolam finns som förfyllda sprutor på 2,5 mg, 5 mg, 7,5 mg och 10 mg men förskrivs sällan till barn under två år. Diazepam finns som klysma 5 mg och 10 mg.

Dosering

Diazepam rektal lösning, Ge 0,5(-1) mg/kg, max 10 mg		
Vikt (kg)	mg	Mängd
5-12	5	1 tub à 5 mg
≥12	10	1 tub à 10 mg

Midazolam buckalt (Buccolam®) 5 mg/ml, Ge 0,3 mg/kg, max 10 mg. Fördelas lika innanför båda kinderna.		
Ålder (år)	mg	Färg på sprutan
2-5	5	blå
5-10	7,5	lila
10-18	10	orange



CHECKLISTA: handläggning vid epileptiskt anfall i hemmet/förskola/skola

<input type="checkbox"/>	Notera tiden för start av anfall.
<input type="checkbox"/>	Tillkalla hjälp.
<input type="checkbox"/>	Lägg barnet så att skada förhindras.
<input type="checkbox"/>	Underlätta andningen genom att lossa åtsittande kläder på överkroppen.
<input type="checkbox"/>	Stoppa aldrig något i munnen för att förhindra bitskador.
<input type="checkbox"/>	Ta fram akutmedicin.
<input type="checkbox"/>	Om anfall >3-5 min: Ge akutmedicin.
<input type="checkbox"/>	Om anfallet inte bryts tillkalla ambulans (112). Meddela alltid ambulanspersonalen hur mycket akutmedicin som getts.
<input type="checkbox"/>	När anfallet är över läggs barnet i stabilt sidoläge. Övervaka barnet tills det åter är kontaktbart.
<input type="checkbox"/>	Notera i anfallskalender och meddela vårdnadshavare och sjukvården enligt överenskommelse.

IV. Handläggning av feberkramper

Feberkramp (FK) är ett epileptiskt anfall hos barn provocerat av en infektion med feber (>38,5 grader) utan tecken till intrakraniell infektion eller annan specifik orsak till anfallet (exempelvis hypoglykemi eller elektrolytrubbning). Febern orsakas oftast av en virusinfektion och endast ibland av bakteriella infektioner (särskilt otit och pneumoni). FK är oftast ett godartat symptom med god prognos. Det är dock viktigt att utesluta bakomliggande allvarlig orsak som meningit och encefalit, eftersom små barn ofta saknar de typiska symptomen nackstelhet och ljusskygghet.

Feberkramp förekommer hos cirka 2–5 % av barn i åldrarna mellan 6 månader och 5 år med den högsta förekomsten runt 18 månader och före 3 år. En tredjedel drabbas endast en gång. Ärftlighet spelar en stor roll. Riskfaktorer för upprepade FK är ärftlighet, låg ålder (<18 månader) vid FK, låggradig feber och kort duration av febern (<12 timmar), upprepade anfall under ett febertillfälle samt känd neurologisk sjukdom. Utan riskfaktorer anses upprepningsrisken vara 10 %.

FK brukar indelas i två typer: typiska eller enkla och atypiska eller komplexa FK.

- *Typiska/enkla FK* är generaliserade och är vanligast (80–85 % av FK). De har kort duration (oftast <2–3 minuter) och liten risk för upprepning.
- *Atypiska/komplexa FK* (15–20 %) är fokala, har längre duration (>15 minuter) eller kvarstående neurologiska avvikelser.

Observera att epilepsi kan debutera med feberutlösta anfall. Riskfaktorer för epilepsi vid FK är sen debutålder (>3 år), hereditet för epilepsi, atypiska/komplexa FK, multipla anfall och neurologisk sjukdom eller skada. Risken att utveckla epilepsi har uppskattats till 1–2,2 % vid typiska/enkla FK, d v s något högre risk jämfört med barn utan FK, och 4–7 % vid atypiska/komplexa FK.

Behandling av feberkramper på akutmottagningen

Akut anfallsbrytande behandling är sällan indicerat då majoriteten av feberutlösta anfall är typiska/enkla och slutar spontant inom 2–3 minuter. Till barn med atypiska/ komplexa FK bör förskrivning av anfallsbrytande läkemedel övervägas.



CHECKLISTA: behandling av feberkramper på akuten

<input type="checkbox"/>	Pågående anfall behandlas enligt samma principer som ovan.
<input type="checkbox"/>	Kontrollera temperaturen. Ge febernedsättande vid behov utifrån barnets allmäntillstånd. Observera att det INTE finns evidens för att febernedsättande behandling förebygger FK!
<input type="checkbox"/>	Ta av kläder om barnet är varmt.
<input type="checkbox"/>	Utred etiologi: anamnes, neurologiskt status, blod- och urinprover anpassat efter klinisk bild. Lumbalpunktion om intrakraniell infektion inte kan uteslutas.
<input type="checkbox"/>	Inläggning för observation vid behov.
<input type="checkbox"/>	Glöm inte notera i journalen: aktuell temperatur, anfallets utseende (generellt/fokalt, toniskt/kloniskt, +/- cyanos), duration (min) samt eventuella kvarstående fokalneurologiska symptom.
<input type="checkbox"/>	Viktigt med noggrann information till barn/vårdnadshavare!

Uppföljning efter feberkramp

- Vid typisk/enkel FK ges lugnande besked, information muntligt och gärna informationsskrift om FK. Anfallsbrytande läkemedel är oftast inte indicerat. Vid stor oro kan återbesök till barn- och ungdomsmottagning planeras, annars inte.
- Vid atypisk/komplex FK: ställningstagande till utredning av epilepsi och eventuell förskrivning av anfallsbrytande läkemedel.
- Remiss till barnneurolog för utredning vid:
 - misstänkt eller konstaterad avvikande psykomotorisk utveckling
 - kvarstående avvikelser i neurologiskt status
 - febrila SE (anfall som varar > 30 minuter)

4. Behandling av epilepsi hos barn och ungdomar

I. Information

Alla barn och ungdomar med epilepsi och deras anhöriga ges riktad och åldersanpassad information av läkare och sjuksköterska. Separat information ges till barnet utifrån utvecklingsnivå. Skriftlig information skickas med hem. Vid återbesök kontrolleras att man har förstått informationen och vid behov upprepas den. Information ska även efter behov ges till förskola/skola. Ge både muntlig och skriftlig ordination om läkemedlet (*se checklista*). Epilepsisjuksköterska eller sjuksköterska med epilepsikompetens ger separat information (*se kapitel 6*).

Barnepilepsiregistret – BepQ

Informera om Barnepilepsiregistret (BepQ) och registrera uppgifter i registret.

BepQ startade 2016. Syftet är att stärka och utveckla barnepilepsisjukvården och att vården ska vara likvärdig över landet vad gäller tillgång på kunskap, utredning och behandling.

Registret är kopplat till ett beslutsstöd som ger översikt över det enskilda barnets sjukhistoria, utredningar och behandlingar. Här kan du se anfallsfrekvensens skiftningar över tid och i förhållande till medicinering och annan behandling. Mer information finns på hemsidan, www.bepq.se. För att hålla en hög kvalitet på informationen i beslutsstödet och registret är det viktigt att vi är noga med att registrera i samband med sjukvårdsbesöken.

För att få tillgång till registret och beslutsstödet kan du kontakta den nationella koordinatören Jenny Lindberg (jenny.lindberg@sll.se), epilepsisjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Patienterna kan också själva logga in i patientportalen och ge samtycke till registret, rapportera anfall, medicinering och andra uppgifter. Där kan de också fylla i formulär angående livskvalitet. Ungdomar kan med eget bankid logga in i patientportalen och föräldrar kan få inloggningsuppgifter av epilepsisjuksköterskan.



CHECKLISTA: information, anpassas individuellt

Allmän information om

- vad epilepsi är
- utredningsresultat
- eventuell fortsatt utredning
- sannolik orsak
- klassificering av eventuellt syndrom
- risk för nya anfall och vad man då ska göra
- prognos

Information om antiepileptika

- varför behandla med läkemedel
- valet av läkemedel
- effekt
- missade doser
- biverkningar

Uppmärksamma samsjuklighet såsom

- intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, autism, kommunikationssvårigheter
- påverkan på minne och uppmärksamhet
- depression, ångest

Att leva med epilepsi

- skola, utbildning – behov av pedagogiskt stöd?
- fritidsaktiviteter
- säkerhet och lämpliga begränsningar (undvik överbeskydd)
- att förebygga olyckor (bad, trafik).
- eventuell ljuskänslighet och andra anfallsprovocerande faktorer

Andra sociala frågor

- betydelsen av att ha en diagnos, självuppfattning
- hur berättar man om sin diagnos för andra, vem bör informeras och av vem

Kompletterande information till ungdomar (obs egen tid från 13–14 års ålder)

- relationer, kompisar
- alkohol och droger
- utlösande faktorer
- preventivmedel
- körkortsregler för moped och bil
- yrkesval

Övrigt

- rättigheter såsom vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, inklusive vård av barn 12–16 år
- anfallslarm (sällan motiverat)
- var beredd på att besvara frågor om plötslig död vid epilepsi (SUDEP). Bör aktivt tas upp framför allt vid svårbehandlad epilepsi.
- Stödorganisationer
- Svenska Epilepsiförbundet. Hemsida: www.epilepsi.se Telefon: 08-669 41 06

II. Initiering av läkemedelsbehandling

Anfallsbrytande medicinering

Patient och familj ges information om akuta åtgärder vid epileptiska anfall (*se kapitel 3*). Komplettera med information om hur anfallsutlösande faktorer kan undvikas, om det är aktuellt. Barn och ungdomar med risk för långdragna anfall behöver recept på och information om anfallsbrytande medicinering. Kan även behövas vid resor.

Profylaktisk läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling påbörjas alltid i samråd med föräldrarna och barnet/ungdomen. Målet är anfallsfrihet, alternativt bästa möjliga anfallskontroll, med minsta möjliga mängd biverkningar. Behandlingen är i huvudsak symptomatisk. Val av läkemedel beror på vad den kliniska bilden och utredningen visat.

Hänsyn tas speciellt till:

- etiologi (om känd)
- typ av epileptiska anfall (fokala, generaliserade), eventuellt epilepsisyndrom
- samsjuklighet - intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, autism
- övriga sjukdomar, exempelvis leversjukdom
- annan läkemedelsbehandling
- ålder
- kön – undvik om möjligt valproat till flickor; annars information om teratogena effekter och preventivmedel
- läkemedlens biverkningsprofil och individuell känslighet
- läkemedlens farmakologiska särdrag, ex. interaktioner

Beredningsformer

Även mindre barn behandlas i första hand med tabletter, kapslar eller granulat, gärna med slow release-beredning. Flytande beredningar är andrahandsval om annan beredning inte fungerar.

Val av läkemedel

För rekommendationer se Läkemedelsverket "Läkemedel vid epilepsi – behandlingsrekommendation" 19-10-03 (se länk i [appendix f](#)). Dessa baseras i första hand på evidens men i viss mån även på erfarenhet.

Preparaten nedan anges i bokstavsordning.

- Förstahandsval vid *fokala anfall*: karbamazepin, lamotrigin, levetiracetam, oxkarbazepin.
- Förstahandsval vid *generaliserade anfall*: lamotrigin, levetiracetam, valproat.
- Specifika *epilepsisyndrom* påverkar också valet av behandling. Exempel på detta:
- Vid *absensepilepsi* (3Hz spike-and-slow-wave): etosuximid (om enbart absenser), lamotrigin eller valproat (om även generaliserade tonisk-kloniska anfall). Valproat är mer effektivt men undviks till flickor i fertil ålder.
- Vid *rolandisk epilepsi* kan man ofta avvakta med läkemedelsbehandling. Behandling ges som regel vid frekventa anfall, återkommande generaliserade anfall eller om barnet upplever anfällen som obehagliga, exempelvis om de har anfall dagtid.
- Vid *juvenil myoklon epilepsi* är valproat förstahandsval till pojkar och levetiracetam till flickor.

Upptrappning av läkemedel

Takten vid insättning av läkemedel ska vanligtvis vara långsam över veckor. Ge skriftligt upptrappningsschema och dokumentera i journalen. Målet är anfallsfrihet med lägsta effektiva dos. Typen och graden av biverkningar kan påverka hur snabbt man går upp i dos. Täta anfall kan motivera snabbare insättning, vilket kan styra valet av läkemedel.

Karbamazepin kan behöva höjas under några veckor för att minska risken för (oftast övergående) trötthet. Lamotrigin sätts in med långsam upptrappning under ca 2 månader för att minska risken för allvarliga hudreaktioner (se FASS). Både valproat och levetiracetam kan sättas in snabbare, även om man i samtliga fall måste beakta och vara lyhörd för negativa effekter i form av framför allt påverkan på humör och vakenhet.

III. Uppföljning under behandling

Upp till 2/3 av alla barn med epilepsi blir anfallsfria på första eller andra insatta läkemedlet.

Det är viktigt att familjerna alltid vet vart de ska vända sig vid frågor, vid utebliven behandlingseffekt, vid försämring eller vid biverkningar. De måste kunna rapportera anfall och biverkningar under behandlingsstart till sjuksköterska eller läkare.

Följsamhet och eventuella biverkningar följs upp efter 4–6 veckor med telefonsamtal eller återbesök hos sjuksköterska eller läkare. Effekt av behandlingen följs upp med läkarbesök efter 2–3 månader.

Beroende på behandlingseffekt föreslås därefter uppföljning med halvårsvisa kontroller, vilka med tiden kan glesas ut. Frågor inför återbesök skickas med fördel hem före besök, så att föräldrarna och sedan ungdomarna kan förbereda besöket (för exempel, *se appendix a*).

Anfallsdagbok förs av föräldrarna, och med ökad ålder får ungdomarna själva ta ansvar för att föra anfallsdagbok (för exempel, *se appendix c*).

Läkemedelskoncentrationer kan vara av värde vid såväl bristande effekt som biverkningar och misstanke om bristande följsamhet. Oftast är det inte motiverat att höja dosen bara för att barnet växer. Om det har varit svårt att uppnå anfallsfrihet, kan det dock i vissa fall vara motiverat.

För många barn och ungdomar kan det vara viktigt att träffa andra i samma ålder med epilepsi. För många familjer kan det även vara värdefullt att träffa andra barn/familjer i liknande situation t ex i föräldragrupper och syskongrupper.

För att utvärdera behandlingseffekt är EEG sällan värdefullt utom vid vissa epilepsisyndrom. Vid absensepilepsi är målet är att den karakteristiska 3 Hz spike-and-slow-wave-aktiviteten ska försvinna, vilken även utgör ett hinder för körkortstillstånd. Även vid behandling av infantila spasmer används EEG för att utvärdera effekt. Ett annat specialfall är så kallat CSWS-syndrom (continuous spike-wave during sleep), där ett behandlingsmål är att minska epileptisk aktivitet under djupsömn.

Påverkan på kognition och beteende är vanligt vid epilepsi, något som efter insatt behandling kan minska (positiv behandlingseffekt) men i vissa fall också öka (läkemedelsbiverkan). Bedömning med avseende på detta görs av neuropsykolog och läkare med kunskap inom neuropsykiatri såsom barnneurolog eller barnpsykiater.

Vid intolerabla biverkningar eller utebliven anfallsfrihet

Ibland kan biverkningarna (till exempel viktökning av valproat, beteendeförändringar av ett flertal antiepileptika) vara tillräckligt besvärande för att man, trots god effekt, tvingas byta läkemedel. Om utsättning av ett läkemedel görs på grund av biverkningar minskas dosen successivt under samtidig insättning av ett alternativt läkemedel. Om anfällen är lindriga eller sporadiska, kan ibland det första läkemedlet helt sättas ut innan den alternativa behandlingen påbörjas. Om allvarliga biverkningar uppstår sätts läkemedlet ut direkt.

Vid utebliven effekt trots adekvat dos läggs vanligen ett andrahandsmedel till ursprunglig behandling. Om kombinationsbehandlingen fungerar, prövas sedan utsättning av det ursprungliga läkemedlet.

IV. Remiss till epilepsiteam på regionnivå

- skickas senast efter att två epilepsiläkemedel prövats i adekvat dos och koncentration utan att man uppnått anfallsfrihet för att utreda möjlighet till epilepsikirurgi eller annan avancerad behandling.
- vid misstanke om epilepsi av neurometabol orsak.
- vid samsjuklighet om den komplicerar behandlingen.
- vid misstanke om att epilepsin påverkar barnets utveckling negativt.

Vid eventuell tveksamhet är det alltid bra att rådgöra med barnneurolog på regionnivå. Där kan erbjudas andra läkemedelsbehandlingar och efter utredning i vissa fall, epilepsikirurgi, ketogen kostbehandling eller vagusnervstimulator.

V. Att avsluta läkemedelsbehandling

Utsättningsförsök görs i samråd med barn och familj, oftast efter två års anfallsfrihet och med en långsam nedtrappningstakt, vanligen under 6–12 veckor.

Bensodiazepiner och fenobarbital kräver längre nedtrappningstid.

Faktorer som innebär ökad risk för anfallsrecidiv är framför allt kort anfallsfrihet och vissa epilepsisyndrom, som till exempel juvenil myoklon epilepsi. Högre ålder vid epilepsidebut (>12 år) och epilepsi med strukturell eller metabol orsak är faktorer som kan öka återfallsrisken, men utgör var för sig ingen kontraindikation för att försöka utsätta epilepsimedicinen.

Vid absensepilepsi i barndomen kan det vara svårt att upptäcka anfallen. Därför rekommenderas vid detta epilepsisyndrom EEG-kontroll före och efter utsatt medicinering. EEG-recidiv kan vara indikation för att sätta in behandling igen.

Om individen står på flera epilepsimediciner utsätts ett läkemedel i sänder. Rådgör vid behov med barnneurolog.

VI. Ungdomar, överremittering till vuxenvården

Förbered i tid överremittering till vuxenneurolog. Upprepa tidigare given information om och anpassa efter ungdomens kognitiva nivå:

- epilepsi och hur de epileptiska anfallen ser ut
- körkortsregler för moped och bil
- yrkesval
- relationer, kompisar
- alkohol och droger
- risker, inklusive SUDEP
- utlösande faktorer
- preventivmedel, fertilitet, graviditet, teratogena effekter av läkemedel

Förbered både föräldrar och ungdomar på hur vuxenvården är organiserad dit du remitterar.

Överväg om ytterligare utredning behövs – genetisk? MRT?

5. Samverkan

Samverkan med andra vårdgivare

Vid epilepsi hos barn och ungdomar är det vanligt med associerade funktionsnedsättningar såsom cerebral pares, ADHD, autism och intellektuell funktionsnedsättning. Depression och ångestsymptom är också vanligt, framför allt hos ungdomar. För att ge god vård behövs väl utvecklat samarbete med vårdgrannar som barn- och ungdomshabiliteringen samt barn- och ungdomspsykiatrin.

Samverkan med primärvården behövs, då barnets epilepsi och dess behandling kan påverkas av andra åtgärder som vaccinationer och medicinsk behandling av andra sjukdomar. Samverkan med regionalt epilepsiteam är motiverad vid bristande behandlingseffekt, bieffekter eller vid tveksamhet om epilepsidiagnosen. Det regionala epilepsiteamet bör alltid konsulteras om anfall kvarstår efter två adekvata behandlingsförsök med läkemedel, eller tidigare om barnet är under 2 år.

När ungdomar lämnar barnsjukvården för att överföras till vuxenvården är det angeläget att övergången är väl förberedd och att väsentlig information överförs till den nya vårdgivaren. Tidigare läkemedelsbehandling bör redovisas, liksom anledningen till byte av läkemedel.

Samverkan med barnhälsovården och elevhälsan

Samverkan med primärvård/barn- och ungdomsmedicin behövs, då barnets epilepsi och dess behandling kan påverkas av andra åtgärder. Elevhälsan har en viktig roll i att öka förståelsen för epilepsi i skolan, liksom för eventuella andra associerade svårigheter. Även vid välkontrollerad epilepsi kan barnen och ungdomarna med epilepsi behöva specialpedagogiska insatser.

Samverkan med övriga samhället

Epilepsi medför ofta konsekvenser i vardagen som leder till behov av samarbete med förskola och skola. Epilepsisjuksköterska kan med fördel informera och ha kontakt med personal som behöver information om epilepsi och vid behov kort instruktion om egenvård i form av anfallsbrytande behandling (*se appendix b*). En

annan samverkanspartner är Försäkringskassan då anfallssituationen kan leda till sjukskrivningar och skolfrånvaro och för vissa är vårdbidrag motiverat.

Kommunala insatser som avlösare kan bli aktuellt, eller i vissa fall personlig assistent. Epilepsi hos ett barn innebär ofta att hela familjen påverkas, och syskonen kan få ta ett stort ansvar. Epileptiska anfall upplevs ofta som skrämmande för omgivningen, och föräldrarna riskerar att inte få något stöd av närstående för passning av barnen. En del barn har rätt till LSS-insatser.

Svenska Epilepsiförbundet är en intresseorganisation som även ordnar olika aktiviteter för barn och ungdomar med epilepsi och för deras föräldrar. Förbundet utger tidningen Epilepsia.

Samverkanspartner

- Barn- och ungdomshabilitering
- Barn- och ungdomsmedicin
- Barn- och ungdomspsykiatri
- Barnhälsovård
- Elevhälsan
- Förskola, skola
- Försäkringskassan
- Kommun
- Primärvård
- Regionala epilepsiteam
- Svenska Epilepsiförbundet med lokala föreningar
- Ungdomsmottagning

6. Epilepsisjuksköterskans omvårdnad av barn och ungdomar med epilepsi

Detta kapitel sammanfattar de faktorer som bör beaktas av sjuksköterska vid mottagning för behandling och uppföljning av epilepsi hos barn och ungdomar.

I. Åtgärder och information vid nydiagnostiserad epilepsi

Återbesök till epilepsisjuksköterska bör erbjudas barn och ungdomar med nydiagnostiserad epilepsi inom 6 veckor efter epilepsidiagnos. Syftet är att ge information om epilepsi (muntligt och skriftligt), svara på frågor samt att följa upp eventuella biverkningar vid läkemedelsbehandling. Patient och närstående bjuds in. Förslag på struktur att följa vid besöket, *se checklista*.



CHECKLISTA: nydiagnostiserad epilepsi

<input type="checkbox"/>	Information om epilepsi
<input type="checkbox"/>	Anfallskalender
<input type="checkbox"/>	Information om aktuell medicinering
<input type="checkbox"/>	Biverkningar
<input type="checkbox"/>	Magsjuka och glömd medicin
<input type="checkbox"/>	Förnyelse av recept
<input type="checkbox"/>	Dosett och övriga hjälpmedel
<input type="checkbox"/>	Livsföring vid epilepsi
<input type="checkbox"/>	Akut omhändertagande vid anfall
<input type="checkbox"/>	Förevisa anfallsbrytande läkemedel
<input type="checkbox"/>	Kontaktuppgifter till mottagningen samt planerad uppföljning
<input type="checkbox"/>	Information till förskola och skola
<input type="checkbox"/>	Resor och intyg
<input type="checkbox"/>	Skriftlig information om epilepsi samt epilepsiwebben
<input type="checkbox"/>	Information om patientföreningar

Information om epilepsi

Fråga om tidigare erfarenheter och kunskap om epilepsi samt vilken information de fått om barnets/ungdomens epilepsi. Använd det som utgångspunkt för samtalet.

- Vad är epilepsi?
- Hur uppstår ett anfall?
- Orsaker till epilepsi
- Vilka anfallstyper finns det?
- Kan man säga något om prognosen?
- Anfallskalender (*förslag, se appendix c*)

Livsföring vid epilepsi

Målet är att barn och ungdomar med epilepsi ska leva med så få inskränkningar som möjligt i det dagliga livet. Förklara vilka risker det finns och vilka rekommendationer som ges för att underlätta vardagen. Områden att diskutera:

- Bad ska ske under sådan uppsikt att barnet kan livräddas omedelbart
- Risker med epilepsi, t ex vid fall och i trafiken – på vägar och i kollektivtrafik
- Rekommendation att cykla med hjälm samt att cykla på mindre trafikerade vägar
- Anfallsutlösande faktorer
- Berätta och informera kompisar
- Hantering av medicin vid resor samt behov av intyg
- Uppmuntra till fysisk aktivitet
- Alkohol och droger
- Tonåringar, information om preventivmedel, samliv och familjebildning
- Regler för moped/bilkörning

Läkemedelsbehandling

- Information om aktuella läkemedel
- Fråga om eventuella biverkningar t ex trötthet, humörsvängningar och aptit
- Uppmana patient och familj att höra av sig vid akuta biverkningar som hudutslag
- Rutiner vid glömd medicin och magsjuka
- Informera om rutiner för provtagning av läkemedelskoncentration
- Kontakta mottagningen i god tid vid receptförnyelse

Akut omhändertagande vid anfall

Att se sitt barn få ett epileptiskt anfall upplevs av de allra flesta föräldrar som mycket skrämmande. De behöver muntlig och skriftlig information om akuta åtgärder och omhändertagande vid ett epilepsianfall. Vissa barn och ungdomar med risk för långdragna anfall behöver recept på anfallsbrytande läkemedel. Det är viktigt att ge information om medicinen samt demonstrera hur den ska ges.

II. Psykosociala konsekvenser

De flesta familjer påverkas negativt av barnets/ungdomens epilepsi och har behov av kontinuerlig uppföljning. De bör erbjudas regelbunden kontakt; detta kan gälla både föräldrar och andra anhöriga. Samtalsstöd av epilepsisjuksköterska, kurator eller psykolog kan vara till stor hjälp. Många epilepsiteam har en neuropsykolog kopplad till verksamheten. Neuropsykologen kan erbjuda utredning, ge råd vid kognitiva svårigheter samt återkoppla till förskola och skola. För många familjer är det värdefullt att träffa andra patienter/familjer i liknande situation i föräldragrupper och syskongrupper. För många barn och ungdomar är det också viktigt att träffa andra med epilepsi.

III. Information till förskola, skola och gruppboende

Då ett barn/ungdom fått diagnosen epilepsi uppstår ofta många frågor och därmed oro. Epilepsisjuksköterskan kan erbjuda information till berörd personal för att det dagliga livet ska fortlöpa så smidigt som möjligt. Det är även viktigt att göra personalen uppmärksam på andra svårigheter som kan följa en epilepsidiagnos t ex kognitiv påverkan och utanförskap. Utbildning till personal på förskola, skola samt gruppboende kan följa checklistan för nydiagnostiserad epilepsi (se ovan).

Informationsmaterial. Skriftlig information är ett värdefullt komplement. Det är viktigt att välja faktagranskade skrifter.

- Informera om Svenska Epilepsiförbundet, www.epilepsi.se, samt lokala patientföreningen
- Informera om hemsidor att läsa mer om epilepsi: 1177.se samt epilepsiwebben.se, en hemsida riktad till barn och ungdom.

IV. Uppföljning efter anfall och ändrad läkemedelsordination

Kontakt med familjen vid anfall samt uppföljning av läkemedelsändringar sker ofta per telefon. Familjen bör bli uppringd av epilepsisjuksköterska inom två dagar efter att de sökt kontakt. Uppgifter som dokumenteras i journalen som stöd för behandlande läkare finns i checklistan för epilepsianfall.



CHECKLISTA: Epilepsianfall

<input type="checkbox"/>	När på dygnet inträffade anfallet
<input type="checkbox"/>	Hur började anfallet? Hur såg det ut?
<input type="checkbox"/>	Hur länge varade anfallet?
<input type="checkbox"/>	Given akutmedicin? Dos? Effekt?
<input type="checkbox"/>	Eventuell provocerande faktor?
<input type="checkbox"/>	Aktuell medicinering
<input type="checkbox"/>	Följsamhet
<input type="checkbox"/>	Rådgivning och eventuella åtgärder

V. Inför överföring till vuxenvården

Överföringen till vuxenvården är en lång process, och ungdomarna och föräldrarna förbereds i god tid före det sista besöket till barnmottagningen. I förberedelsen ingår att ungdomarna får upprepad information om diagnos, behandling, anfallsutlösande faktorer, yrkesval samt för kvinnor om preventivmedel och graviditetsplanering.

Fyll i inför läkarbesöket!

Datum: Barnets namn:

Viktigaste frågorna inför detta läkarbesök:

.....
.....

Har du/ditt barn besökt/varit inlagda på sjukhus senaste månaden?

Nej Ja Om ja, var? Orsak:

.....

Hur ofta kommer epilepsianfallen? varje dag varje vecka
varje månad anfallsfri Datum för senaste anfallet:

Beskriv anfallen:

.....
.....

Har anfallen ändrat karaktär? Nej Ja

Om ja, beskriv skillnaden:

.....
.....
.....

Mediciner	Dosering	Receptbehov

Biverkningar: Nej Ja Om ja, vilka:

.....

Andra läkemedel, p-piller, kosttillskott: Nej Ja Om ja, vilka:

.....

Övriga frågor avseende sömn/förskola/skola/fritid:

.....

.....

.....

.....

Glöm inte att ta med detta formulär och anfallskalender till återbesöket!

Plan för egenvård - epilepsi och akut vid epileptiskt anfall
(Förslag på blankett)

BESLUT OM EGENVÅRD/hälso- och sjukvårdsåtgärd

Enligt SOSFS 2009:6 (beslut kan endast fattas av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, t.ex. läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut).

FÖR:

Namn:

Personnummer:

HUVUDANSVARIGA lärare/assistenter:

BESLUT FATTAT AV:

Namn: Befattning:

Datum: Omprövning av beslut ska ske senast:

ÅTGÄRD SOM SKA UTFÖRAS: Behandling och akut omhändertagande av långdraget epileptiskt anfall. Se skriftlig information och ordination av akutläkemedel.

ÅTGÄRDEN KAN UTFÖRAS AV:

- Patienten själv Närstående Personlig assistent
 Kommunal SoL/LS- personal Personal från förskola/skola
 Annan:

INSTRUKTION OM ÅTGÄRD SOM SKA UTFÖRAS GES AV:

Epilepsisjuksköterska.....

VID AKUT SITUATION KONTAKTAS: Ring 112

VID ÖVRIGA PROBLEM AVSEENDE ÅTGÄRD SOM SKA UTFÖRAS KONTAKTAS:

Epilepsisjuksköterska

UPPFÖLJNING AV INSATSERNA SKER I FORM AV:

Återbesök hos ansvarig barnläkare/barnneurolog.....

Underskrift beslutsfattare

Underskrift patient/företrädare

ANFALLSKALENDER

Övriga upplysningar:

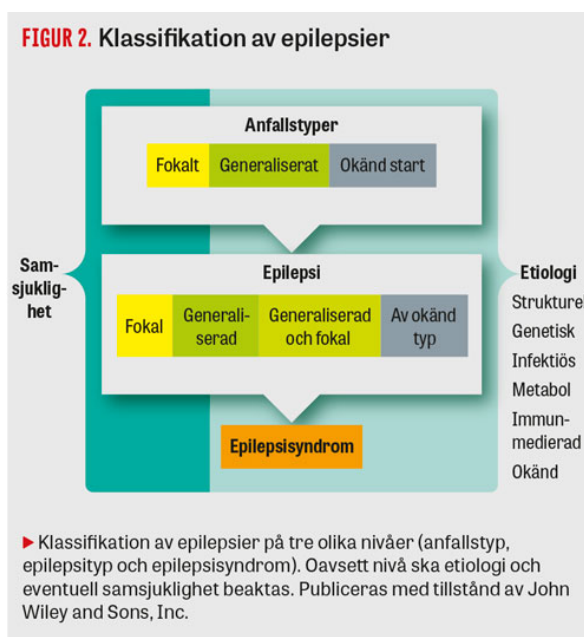
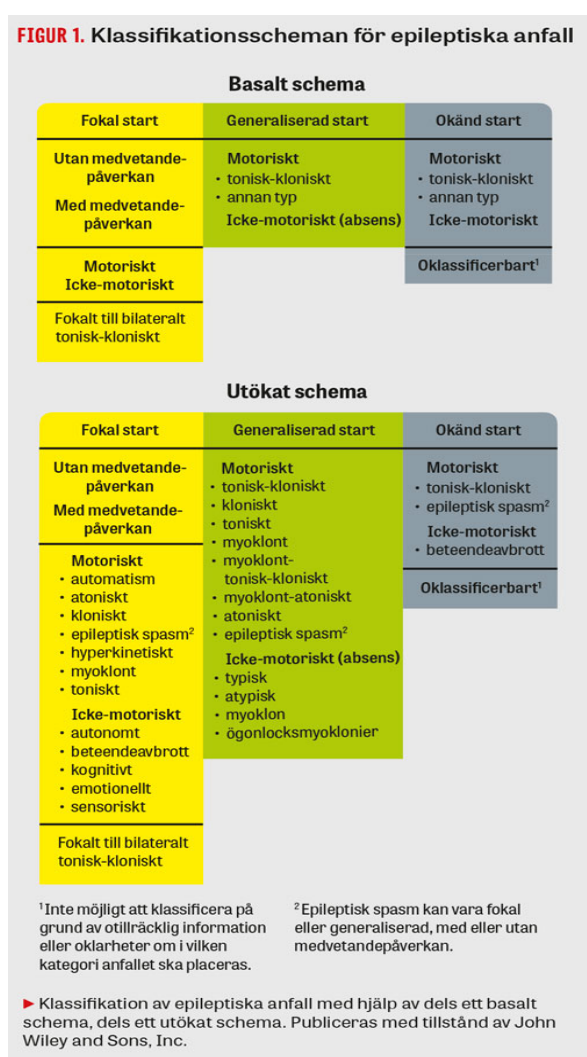
Anfallstyp:

A: _____
 B: _____
 C: _____
 X: Given akutm medicin

Pers.nr: _____
 Namn: _____
 Aktuell vikt: _____

Klockslag	År/Månad:																																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
00.00-02.00																																		
02.00-04.00																																		
04.00-06.00																																		
06.00-08.00																																		
08.00-10.00																																		
10.00-12.00																																		
12.00-14.00																																		
14.00-16.00																																		
16.00-18.00																																		
18.00-20.00																																		
20.00-22.00																																		
22.00-00.00																																		
Anfall A totalt/dygn																																		
Anfall B totalt/dygn																																		
Anfall C totalt/dygn																																		
Antal Given Akutm medicin																																		
Läkemedel (Namn & Dos) →: oförändrad dos, ⇓: nedtrappning, ↗: upptrappning, 0: utsättning																																		
1:																																		
2:																																		
3:																																		
4:																																		

- Läkartidningen, temanummer 2018;18: 903-930: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2018/05/nya-reviderade-klassifikationer-av-epilepsianfall-och-sjukdomstyp/>
- Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Fisher RS, Cross JH, French JA, et al. Epilepsia. 2017;58(4):522-30.
- ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, et al. Epilepsia. 2017;58(4):512-21.



TABELL 1. Ersättning av gamla termer och förslag på förkortningar.

Gammal beskrivning (1981)	Ny beskrivning (2017)	Förkortning
Partiellt anfall med sekundär generalisering	Fokalt till bilateralt tonisk-kloniskt anfall	FTK
Primärgeneraliserat tonisk-kloniskt anfall	Generaliserat tonisk-kloniskt anfall	GTK
Partiellt enkelt anfall	Fokalt anfall utan medvetandepåverkan	FUM
Partiellt komplext anfall	Fokalt anfall med medvetandepåverkan	FMM

Figur 1, 2 och Tabell 1 från Läkartidningen, temanummer 2018;18: 903-930.

ICD-10, klassifikation för diagnossättning **Appendix e)**
Genetisk eller förmodad genetisk epilepsi ersätter det tidigare begreppet "idiopatisk".

Fokal epilepsi ersätter tidigare benämningen "partiell" epilepsi.

Femte positionen i ICD-10 (A, B, C etc.) och G40.6-7 utesluts för förenkling.

G40.0 Fokal genetisk epilepsi

Ex: benign epilepsi med centrotemporala spikes/rolandisk epilepsi

G40.1 Fokal epilepsi orsakad av underliggande sjukdom/skada

(känt strukturellt eller metabolt tillstånd). Anfall utan medvetandepåverkan, med eller utan sekundär generalisering.

G40.2 Fokal epilepsi orsakad av underliggande sjukdom/skada

(känt strukturellt eller metabolt tillstånd). Anfall med medvetandepåverkan, med eller utan sekundär generalisering.

G40.3 Generaliserad genetisk epilepsi

Ex: absensepilepsi, juvenil myoklon epilepsi, progressiv myoklonus epilepsi

G40.4 Epileptisk encefalopati, andra epileptiska syndrom

Ex: infantila spasmer/Wests syndrom, Lennox-Gastauts syndrom

G40.5 Epilepsia partialis continua

G40.8 Annan specificerad epilepsi

Ex: gelastisk epilepsi (skrattanfall)

G40.9 Epilepsi, ospecificerad som inte passar under övriga koder

G41.0 Status epilepticus av konvulsiv typ/toniska-kloniska anfall

G41.1 Status epilepticus av absenstyp

G41.2 Status epilepticus med fokala anfall med medvetandepåverkan

G41.9 Status epilepticus, ospecificerat

Övrigt

R56.0 Feberkramper

R56.8 Ospecificerade kramper/krampanfall

- **Läkemedelsverket:**

<https://www.lakemedelsverket.se/48d853/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-epilepsi.pdf>

- **SBU:**

<https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/1-diagnos-och-behandling-av-epilepsi/>

- **Socialstyrelsen:**

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-2-8.pdf>

- **BEPO:** <https://bepq.se/>

- **ILAE:s hemsida:** <http://www.ilae.org/>

På ILAE:s hemsida finns tillgång till filmer med olika typer anfall.

- **Svenska Epilepsisällskapet:** <http://www.epilepsisallskapet.se/>

- **Svensk Neuropediatrik Förening:** <http://snpf.barnlakarforeningen.se/>

- **Svenska Epilepsiförbundet:** <http://epilepsi.se/>

- **Vårdguiden 1177:**

<http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Epilepsi/>

- **Epilepsiwebben:** www.epilepsiwebben.se

Förkortningar

Appendix g)

ABC	Airways–Breathing–Circulation
ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder
ADL	Activity of daily living
CRP	C-reaktivt protein
DT	Datortomografi
EEG	Elektroencefalografi
EKG	Elektrokardiografi
FE	Fenytoinnatriumekvivalenter
FK	Feberkramp(er)
ICD	International Classification of Diseases
ILAE	International League Against Epilepsy
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
MRT	Magnetresonanstomografi
POLG	(DNA) polymerase subunit gamma
SE	Status epilepticus
SUDEP	Sudden unexpected death in epilepsy