

Epilepsi hos barn och ungdomar

- handlägningsstöd



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. Tre 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 Epileptisällskapet och med bistånd från Föreningen Margarethahemmet och publicerades första gången 2016, reviderades 2020. Det kommer att uppdateras vart tredje år.

Ansvariga för innehållet: Barnneurologerna Stavroula Anastasopoulou, Björn Bjurulf, Erik Eklund, Tove Hallböök, Gustaf Hellspong, Tony Spinord Westberg, Niklas Timby, Christian Wentzel, Mattias Åberg samt epileptisjuksköterskor Nina Abbetoft, Eva Dehlin, Sandra Rejnefelt på uppdrag av Svensk Neuropediatrik Förenings arbetsgrupp för barnepilepsi. *I tidigare version: Maria Dahlin, Kristina Rosengren Forsblad, Pysse Jonsson, Pernilla Kleven, Annika Larsson, Staffan Lundberg, Johan Lundgren, Mirja Neideman, Ingrid Olsson, Olof Rask, Erik Stenund, Tommy Stödberg, Heléne Sundelin, och Paul Uvebrant.*

Innehåll

Kapitel	Sidan
1. Handläggning av förstagångsanfall	4
• Checklista: handläggning av förstagångsanfall	6
2. Utredning vid epilepsianfall och epilepsi	8
3. Akut handläggning av akuta epileptiska anfall, status epilepticus och feberkramper	12
• Checklista: akut handläggning på sjukhus	13
• Checklista: akut handläggning i hemmet/förskola/skola.....	18
• Checklista: behandling av feberkramper på akuten	19
4. Behandling av epilepsi hos barn och ungdomar	21
• Checklista vid information	23
5. Samverkan	30
6. Epilepsisjuksköterskans omvårdnad av barn och ungdomar med epilepsi	32
• Checklista vid nydiagnostiserad epilepsi	32
• Checklista vid epilepsianfall	36
7. Appendix	
a. Frågeformulär inför mottagningsbesök	38
b. Egenvårdsplan	40
c. Anfallskalender	42
d. Länkar till hemsidor	43
e. ICD-10, klassifikation av anfall och epilepsisyndrom	44
g. Förkortningar	45

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, vissa läkemedel 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 (nattnräck, 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 i princip inte akut utredning utan överväg poliklinisk utredning med EEG och i vissa fall MRT beroende på sjukhistorien. (*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 kan följas upp av barnläkare. 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. Se kapitel 2 om neuroradiologi efter första anfall.

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	☐ Vid misstanke om akutsymptomatiskt anfall: B-glukos, CRP, blodstatus, natrium, kalium, kreatinin, calcium, blodgaser ☐ Vid misstanke om meningit/encefalit – lumbalpunktion! ☐ Vid misstanke om annan etiologi görs riktad provtagning (ex intoxicationsscreening, neurometabol utredning). Hos barn under två år behövs ofta utvidgad provtagning.
Akut EEG	☐ Akut EEG vid fortsatt oklar medvetandesänkning (misstänkt pågående icke-konvulsiv status) ☐ Akut EEG snarast möjligt vid misstanke om infantila spasmer eller encefalit. ☐ Kontinuerlig EEG-monitorering vid status epilepticus (se kapitel 3).
EKG	☐ EKG ska göras och kan behöva upprepas. Normalt EKG utesluter inte långt QT-syndrom. ☐ 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	☐ 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, sträckkramp). ☐ MRT föredras som första undersökning om omedelbart tillgänglig, i annat fall DT.
Indikationer för inläggning	☐ Långa eller upprepade anfall, status epilepticus. ☐ Kvarstående medvetandepåverkan eller neurologiska symptom efter anfall. ☐ Akutsymptomatiska anfall med irritabilitet, slöhet, nackstelhet eller andra tecken på akut sjukdom eller skada. ☐ Oprovocerat anfall hos barn under 2 års ålder. ☐ Uttalad oro hos föräldrar och andra psykosociala skäl.
Anfallsbrytande läkemedel	☐ Behov av anfallsbrytande läkemedel i hemmet, förskola eller skola ska diskuteras och recept skrivas när så är indicerat. Se kapitel 3. ☐ Demonstrera hur läkemedlet ges.

Information	☐ Informera om diagnos/arbetsdiagnos, hypotes om anfallets orsak, om möjligt prognos samt ev. planerad utredning och uppföljning (se nedan). ☐ Information om åtgärder vid ett eventuellt nytt anfall. ☐ Information om anfallsprovocerande faktorer (feber, sömnbrist, alkohol, droger etc.), när så är tillämpligt.
Utredning, uppföljning	☐ Remiss till barnläkare i okomplicerade fall, i övriga fall till barnneurolog eller barnläkare med särskild kunskap om epilepsi. ☐ Polikliniskt EEG rekommenderas vid oprovocerat anfall när akut EEG ej gjorts. ☐ Ställningstagande till poliklinisk MRT vid klinisk misstanke om strukturell etiologi (se uppföljning och kapitel 2). ☐ 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 med minst 24 timmar emellan 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, neuro-psykiatriska och psykiatriska tillstånd, hjärt-kärlsjukdomar, plötslig död. Släktskap mellan föräldrar.

Anfallsbeskrivning

Uppgifter från någon som bevittnat anfallet 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. 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 anfalllet efteråt?
Motoriska symptom	Vilka delar av kroppen påverkas, inklusive ansiktet? Kloniska ryckningar, myoklonier, spasmer? Asymmetri, rytmicitet? Förändrad tonus: ökad, minskad, asymmetri? Faller barnet? Huvuddropp?
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 anfalllet.
Duration	För olika symptom och för hela anfalllet.
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 (Epileptiform aktivitet? Bakgrund? Anfallsaktivitet? Fokalitet?) 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.

Undersökningresultatet 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 anfällen) 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. Hos spädbarn rekommenderas MRT efter ett förstagångs afebrilt krampanfall. Bilddiagnostik behöver inte utföras vid vissa

väldefinierade epilepsisyndrom såsom absensepilepsi i barndomen, självbegränsande epilepsi med centrottemporala spikar (SeLECTS, tidigare rolandisk epilepsi), självbegränsande epilepsi med autonoma anfall (SeLEAS, tidigare 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 inbegripande, med EEG, neurometabol och genetisk utredning, lumbalpunktion och MRT. Vid misstänkt IESS (infantilt epileptiskt spasmsyndrom), tidigare känt som Wests syndrom, bör utredning initieras akut. Utredning och behandling ska ske i samråd med barnneurolog. Se även PM om IESS på Svensk Neuropediatrik Förenings webbplats.

Barn med utvecklingspåverkan

Barn med utvecklingspåverkan/intellektuell funktionsnedsättning utan säker genes, eller utvecklingsregression, som insjuknar med epileptiska anfall, ska utredas neurometabolt och med bred genetik om det inte tidigare har gjorts. Detta görs med fördel 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.

I. 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 (0,5(–1) mg/kg, max 10 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 intoxikation. 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

☐	Notera tiden vid ankomsten och start av anfall om känt.
☐	Tillkalla hjälp och ta en kort anamnes från medföljande anhörig/personal. Fråga efter vikt.
☐	Säkra fri luftväg, ge syrgas på mask. Larma narkosjour vid behov.
☐	Sätt intravenös infart, helst 2 st. Mät kroppstemperatur.
☐	Blodprover: B-glukos, blodstatus, leverstatus, Na, K, krea, Ca, CRP, blodgas.
☐	Överväg: metabol screening inkl pipecolsyra, intoxikationsprover, s-konc av epilepsiläkemedel, odlingar.
☐	Utred/behandla eventuella utlösande orsaker; hypoglykemi, feber, infektion, elektrolytstörning, intoxikation.
☐	DT/MR hjärna görs akut vid tecken till förhöjt ICP, fokala symtom eller oklar orsak till SE där blödning eller tumör inte kan uteslutas. Överväg vid terapiresistens även vid känd epilepsi.
☐	Lumbalpunktion (celler, protein, laktat, glukos, bakterie- och virusdiagnostik) vid misstanke om meningit/encefalit. Tänk på herperencefalit!
☐	Differentialdiagnostiska överväganden: vid djup medvetslöshet med decerebrerad/dekortikerad kroppsställning och/eller olikstora pupiller: tänk inklämning!
☐	Underhållsdropp med 5% glukos med elektrolyter. Vid hypoglykemi ges bolus glukos 10%, 2 ml/kg iv under 2-3 min och därefter infusion med 5 ml/kg/h.
☐	Övervaka puls, blodtryck, andningsfrekvens, temperatur och EKG.
☐	Akut EEG eller kontinuerlig EEG-monitorering rekommenderas vid misstanke på icke-konvulsivt SE samt vid anestesibehandling (steg 4).

Läkemedelsbehandling vid konvulsivt SE

Svensk Neuropediatrisk förening (***se appendix f***) har skrivit ett separat handlägningsstöd för behandling av status epilepticus där nedanstående preparat och doseringar är hämtade från. För ytterligare fördjupning, se Läkemedelsverkets rekommendationer (***se appendix f***).

Steg 1 – första dos bensodiazepin

Vid tidigt SE ges första dos bensodiazepin så snabbt som möjligt och i adekvat dos. Vänta inte längre än 5 minuter vid konvulsivt SE.

Dosering

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Midazolam	Intravenöst/intraosseöst	0,2 mg/kg, max 7,5 mg (0,5-2 min)
Lorazepam	intravenöst/intraosseöst	0,1 mg/kg, max 4 mg (3-5 min)
Midazolam	Buckalt	0-1 år: 2,5 mg 1-5 år: 5 mg 5-10 år: 7,5 mg > 10 år: >10 mg
Midazolam	Intramuskulärt	0,3 mg/kg, max 10 mg
Diazepam	Rektalt	0,5 mg/kg, max 20 mg

Steg 2 – Ytterligare dos midazolam iv/io

Vid otillräcklig effekt av steg 1, ge ytterligare en dos Midazolam.

Dosering

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Midazolam	Intravenöst/intraosseöst	0,2 mg/kg, max 7,5 mg (0,5-2 min)

Steg 3 – Andra anfallshämmande läkemedel

Vid etablerat SE har anfalllet inte brutits efter Steg2. Gå vidare med en laddningsdos av epilepsiläkemedel. Vid konvulsivt SE är målet att hinna ge den inom 15-20 minuter efter anfallsstart. Fenobarbital (Fenemal®) är förstahandsval för barn < 1 års ålder. För äldre barn är levetiracetam (Keppra®) förstahandsval.

Fos-fenytoin (Pro-Epanutin®) och valproat (Ergenyl®) har likvärdig effekt som levetiracetam och kan väljas i vissa situationer, särskilt till patienter med tidigare episoder med SE som svarat bra på ett visst läkemedel. Valproat är kontraindicerat vid mitokondriell sjukdom med mutation i POLG-genen, leverinsufficiens, porfyri, rubbning i ureacykeln och graviditet.

Dosering < 1år

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Fenobarbital	Intravenöst	20 mg/kg, max 1000 mg (på 15 min)
Levetiracetam	Intravenöst	60 mg/kg, max 4500 mg (på 5 min)

Dosering > 1år

Läkemedel	Administrationssätt	Dos
Levetiracetam	Intravenöst	60 mg/kg, max 4500 mg (på 5 min)
Fosfenytoin	Intravenöst	20 mg FE/kg, max 1500 mg FE (på 10 min, dosen halveras om patienten står på fenytoin som underhållsbehandling)
Valproat	Intravenöst	40 mg/kg, max 3000 mg (på 5-10 min, dosen halveras om patienten står på valproat som underhållsbehandling)

Steg 4 - anestesibehandling

Om behandling enligt Steg 3 inte har hävt anfalllet 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. Ketamin och isofluran är alternativ. 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. Om SE inte kan brytas med anestesibehandling eller recidiverar vid anesthesiavveckling föreligger *superrefraktärt SE*, i dessa fall bör universitetssjukhus kontaktas och transport till enhet med barnintensivvårdskompetens övervägas.

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 (0,05–0,2 mg/kg/h) kan ges på vårdavdelning för att förebygga anfallsrecidiv. Var observant på andningsdepression och sekretstagnation, särskilt hos spädbarn och barn med muskelsvaghet och/eller nedsatt andningsfunktion. Vid infusionstakt >0,2 mg/kg/h bör barnet observeras på IVA. Tag ställning till insättning/justering av profylaktisk medicinering med epilepsiläkemedel 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 anesthesi.

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.

Diazepam rektalt fungerar ofta bra i förskoleålder. Från skolålder rekommenderas Midazolam buccalt. I vissa fall där buccal administrering är osäker, t e x vid frekventa kräkningar eller kraftig salivering vid anfall, kan Midazolam nasalt användas (licenspreparat).

Dosering

Diazepam rektallösning (Diazepam®/Stesolid®) 5 eller 10 mg 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 munhålelösning (Buccolam®/Midazolam®) 5 mg/ml 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

Midazolam nässpray (Nazolam®) 2,5 eller 5 mg, licenspreparat		
0,2 mg/kg, max 10 mg.		
Vikt (kg)	mg	Storlek
12,5 - 25	2,5	2,5 mg
25 - 37,5	5	5 mg
37,5 - 50	7,5	2,5 + 5 mg
>50	10	5 + 5 mg



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

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

☐	Pågående anfall behandlas enligt samma principer som ovan.
☐	Kontrollera temperaturen. Ge febernedsättande vid behov utifrån barnets allmäntillstånd. Observera att det INTE finns evidens för att febernedsättande behandling förebygger FK!

☐	Ta av kläder om barnet är varmt.
☐	Utred etiologi: anamnes, neurologiskt status, blod- och urinprover anpassat efter klinisk bild. Lumbalpunktion om intrakraniell infektion inte kan uteslutas.
☐	Inläggning för observation vid behov.
☐	Glöm inte notera i journalen: aktuell temperatur, anfallets utseende (generellt/fokalt, toniskt/kloniskt, +/- cyanos), duration (min) samt eventuella kvarstående fokalneurologiska symptom.
☐	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*).

Vissa patienter med refraktär epilepsi med nattliga tonisk-kloniska anfall, och deras familjer, kan dra nytta av epilepsilarm. Det finns olika modeller av epilepsilarm som kan förskrivas som hjälpmedel. Larmen bygger på att registrera olika markörer för anfall, till exempel kroppsrörelser eller förändrad syremättnad. Det skiljer sig mellan sjukvårdsregionerna vilka modeller som är upphandlade. Rörelsedetektorer fångar framför allt kloniska eller tonisk-kloniska anfall och kan antingen vara monterade i sängen eller bäras som en klocka runt handleden. En pulsoximeter kan registrera anfall som leder till andningspåverkan med sänkt syremättnad i blodet.

Epilepsilarmet är kopplat till en enhet eller mobiltelefon som bärs av en vuxen i barnets närhet, som snabbt kan kontrollera barnet och vidta åtgärder vid ett epileptiskt anfall. Alla modeller av epilepsilarm kan ge upphov till falska larm, och det är inte ovanligt att larmet inte fångar patientens vanliga anfall. Därför är det viktigt att larmet provas ut och ställs in individuellt för varje patient. Det är också viktigt att följa upp användningen och avsluta den om larmet inte ger önskad nytta. Epilepsilarm kan särskilt övervägas för patienter som har återkommande kloniska eller tonisk-kloniska anfall nattetid eller när de är utan tillsyn dagtid.

För barn som har eller har haft generaliserade tonisk kloniska anfall finns en risk för plötslig oväntad död vid epilepsi (SUDEP). Risk för plötslig död är inte ökad hos personer med epilepsi som inte har haft tonisk kloniska anfall. SUDEP förekommer ofta nattetid och patienten påträffas avliden på morgonen, vanligen liggande på mage. Patofysiologin bakom SUDEP är inte kartlagd, men man spekulerar i en möjlig postiktal, centralt utlöst hämning av andning och cirkulation. Risken för en person

med epilepsi att avlida i SUDEP är drygt 1 per 1 000 patientår. SUDEP är särskilt studerat hos barn och unga vuxna med Dravets syndrom, och för den patientgruppen är SUDEP rapporterat upp till 15,8 fall per 1 000 patientår, men risken kan ha minskat med förbättrad behandling och bättre information. Kända riskfaktorer är generaliserade tonisk-kloniska anfall och risk ökar med frekvens av dessa anfall, nattliga tonisk-kloniska anfall, suboptimal nattlig tillsyn, att leva ensam och avvikelser från ordinerad läkemedelsbehandling. Trots den betydande risken för SUDEP är informationen till patienter och anhöriga ofta sparsam. Internationellt arbetar man för att öka medvetenheten och rekommenderar tidig information, något som enligt befintliga data uppskattas av både patienter och anhöriga. Nyligen publicerades rekommendationer om information kring SUDEP i *Läkartidningen*, baserade på aktuell kunskap, och dessa bör följas av patientansvarig läkare som möter patienter med epilepsi. Grundregeln är att information om SUDEP bör ges tidigt till alla patienter eller vårdnadshavare efter att epilepsidiagnosen fastställts. Man bör gå igenom risker, göra en individuell riskbedömning och informera om hur risker kan minskas, inklusive följsamhet till läkemedelsbehandling med mål att reducera antal generaliserade tonisk kloniska anfall och användning av larm vid behov. Information bör ges vid upprepade tillfällen och dessutom vid förändrade omständigheter. En viss ökad SUDEP risk om man bor ensam behöver vägas mot behov för självständighet. Informationen bör ges av ansvarig läkare och tillsammans med epilepsisjuksköterska där sådan finns.

Barnepilepsiregistret – BepQ

Sedan 2023 finns inte längre Barnepilepsiregistret (BepQ) som ett fristående register, utan har istället uppgått i det större Epilepsiregistret. Syftet med registret är att stärka och utveckla epilepsisjukvården 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, neuroreg.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. Ett nationellt arbete pågår också för att efterregistrera patienter för att öka registrets täckningsgrad och användbarhet. För att få tillgång till registret

och beslutsstödet kan du kontakta den nationella koordinatören Eva-Carin Jacobson (eva-carin.jacobsson@regionstockholm.se).

Patienterna kan också själva logga in i en patientportal (PER) och ge samtycke till registret, fylla i formulär angående livskvalitet och föra anfallsdagbok. 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 • anfallsalarm (sällan motiverat) • ta aktivt upp plötslig död vid epilepsi (SUDEP), inklusive riskfaktorer och åtgärder för att minska risken.. • 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 d](#)). 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 självbegränsande barnepilepsi med centrottemporala spikes (rolandisk epilepsi), kan man ofta avvakta med läkemedelsbehandling. Behandling ges som regel vid frekventa anfall, återkommande generaliserade anfall eller om barnet upplever anfallen 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. Tåta 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 att den karakteristiska 3 Hz spike-and-slow-wave-aktiviteten ska försvinna, vilken även utgör ett hinder för körkortstillstånd. Även vid behandling av infantila epileptiska 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 anfallen 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, precisionsbehandling utifrån genetisk diagnos eller vagusnervstimulator.

V. Att avsluta läkemedelsbehandling

Utsättningsförsök görs i samband 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, barn- och ungdomspsykiatri samt primärvården.

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. Epilepsi sjukdomen kan orsaka mycket stress i omgivningen, och vårdnadshavare kan ha svårt att få 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

Epilepsisjuksköterskan bör med fördel delta vid diagnossamtal tillsammans med läkare. I samband med detta besök ska en uppföljande telefonkontakt bokas in till sjuksköterska för att följa upp eventuella frågor och biverkningar. Återbesök till epilepsisjuksköterska bör erbjudas barn och ungdomar (tillsammans med vårdnadshavare) med nydiagnostiserad epilepsi inom 6 veckor efter epilepsidiagnos. Under besöket ska barnet/ungdomen erbjudas enskilt samtal. Syftet med återbesöket är att ge information om epilepsi (muntligt och skriftligt), svara på frågor samt att följa upp läkemedelsbehandlingens effekt och eventuella biverkningar. Besöket hos epilepsisjuksköterskan kan vid behov sambokas med kurator. Förslag på struktur att följa vid besöket, *se checklista*.



CHECKLISTA: nydiagnostiserad epilepsi

☐	Information om epilepsi, orsak, anfallstyper osv
☐	Anfallsdagbok (tipsa om app)
☐	Information om aktuell medicinering
☐	Biverkningar
☐	Magsjuka, missade läkemedelsdoser, infektion, feber, sömnbrist
☐	Förnyelse av recept via telefon eller e-tjänsten 1177.se
☐	Dosett (använd mobilens larm för påminnelse)
☐	Vardagen med epilepsi (skola, fritidsaktiviteter o.s.v.)

☐	Akut omhändertagande vid anfall
☐	Informera om anfallsbrytande läkemedel vid behov
☐	Vid anfall, kontakta sjuksköterska senast nästkommande dag
☐	Kontaktuppgifter till mottagningen samt planerad uppföljning
☐	Information till förskola och skola
☐	Resor och intyg (i god tid via 1177)
☐	Hänvisa till 1177.se för mer information om epilepsi
☐	Information om Svenska epilepsiförbundet

Information om epilepsi

Epilepsisjuksköterskan kan vid återbesöket fråga om barnet och vårdnadshavares 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?
- Risker för patienter med epilepsi

Livsfröning vid epilepsi

Målet är att barn och ungdomar med epilepsi ska leva ett så normalt liv som möjligt. Förklara vilka risker det finns och vilka rekommendationer som ges för att underlätta vardagen. Den informationen som patienten får av sjukvården ska anpassas till bland annat patientens mognad, ålder, andra personliga förutsättningar och man behöver ta hänsyn till patientens kulturella bakgrund.

Områden att diskutera vid besöket hos epilepsisjuksköterskan:

- Information om att aldrig bada ensam. Gäller alla typer av bad som t.ex. badkar, pool, sjö mm.
- Vara uppmärksam i trafiken och använda cykelhjälm när man cyklar, gäller även skateboard, elsparkcykel o. dyl.
- Anfallsutlösande faktorer t.ex. sömnbrist, missade läkemedelsdoser, infektion
- Berätta för närmaste kompisen om epilepsi.
- 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.
- Samtal kring yrkesval och värnplikt.

Läkemedelsbehandling

- Information om aktuella läkemedel
- Fråga om eventuella biverkningar t ex trötthet, humörsvängningar och aptit
- Informera patient och familj att höra av sig vid akuta biverkningar som t.ex. hudutslag
- Rutiner vid glömd medicin och magsjuka.
- Informera om rutiner för provtagning av läkemedelskoncentration
- Kontakta mottagningen via telefon eller e-tjänsten 1177.se i god tid vid receptförnyelse

Akut omhändertagande vid anfall

Ge muntlig och skriftlig information om akut 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

Patienten och anhöriga bör göras delaktiga i flera steg i vårdprocessen genom information kring bland annat diagnosen epilepsi, behandlingar, information om uppföljningar kring medicineringen och utbildning i omhändertagande vid akuta krampanfall. Barnets/ungdomen och deras familjer har olika behov av kontinuerlig uppföljning. Detta bör erbjudas regelbundet. Samtalsstöd av epilepsisjuksköterska, kurator eller psykolog kan vara till stor hjälp. Erbjud syskon möjlighet till samtal med epilepsisjuksköterskan alternativt med syskonstödjare. Syskon som bevittnat anfall kan behöva extra stöd. Det är en central roll i omvårdnadsarbetet att se personen bakom diagnosen. Genom att ge patient och anhöriga kunskap om diagnosen leder detta oftast till ökad trygghet och säkerhet i vardagen.

Många epilepsiteam har en neuropsykolog kopplad till verksamheten. Neuropsykologen utreder barn med kognitiva svårigheter och neuropsykiatriska tillstånd och kan återkoppla till förskola och skola. För många familjer är det värdefullt att träffa andra patienter/familjer i liknande situation i föräldra- och syskongrupper. För många barn och ungdomar kan det vara viktigt att träffa andra med epilepsi.

III. Utbildning

Då ett barn/ungdom fått diagnosen epilepsi uppstår ofta många frågor och därmed oro. Epilepsisjuksköterskan kan erbjuda information till berörd personal inom förskola och skola. Det är även viktigt att göra personalen uppmärksam på andra svårigheter som kan följa en epilepsidiagnos t ex kognitiv påverkan. Utbildning till personal på förskola, skola, personliga assistenter samt korttidsboende kan följa checklistan för nydiagnostiserad epilepsi (*se ovan*). Förskolan och skolan behöver även ett egenvårdsintyg från sjukvården avseende akut kramplösande medicinering.

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

- Informera om Svenska Epilepsiförbundet

- Informera om hemsidor att läsa mer om epilepsi. www.1177.se
- www.mediprep.se

IV. Uppföljning efter anfall och ändrad läkemedelsordination

Kontakt med familjen vid anfall samt uppföljning av läkemedelsändringar sker ofta per telefon eller digitalt via 1177.se. Familjen bör bli uppringd av epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar efter att de sökt kontakt. Med fördel inhämtas samtycke för att kontakta person som bevittnat anfallet.



CHECKLISTA: Epilepsianfall

☐	Vilken tid på dygnet inträffade anfallet? Klockslag? Under sömn? I samband med insomning/uppvaknande?
☐	Hur började anfallet? Hur såg det ut?
☐	Hur länge höll anfallet på?
☐	Given akutmedicin? Dos? Effekt?
☐	Eventuell provocerande faktor? T.ex. infektion, feber, sömnbrist, trötthet, stress, alkohol?
☐	Aktuell medicinering. Pågår upptrappning / nedtrappning?
☐	Följsamhet
☐	Rådgivning och eventuella åtgärder

V. Transitionsprocess till vuxenvården

Överföringen till vuxenvården är en lång process. Ungdomarna och vårdnadshavare behöver förberedas i god tid före det sista besöket på barnmottagningen. I transitionsprocessen ingår att ungdomarna får upprepad information om diagnos, behandling vid epilepsi, anfallsutlösande faktorer, yrkesval, preventivmedel och graviditetsplanering.

Transitionsprocessen behöver starta tidigt för att underlätta övergången mellan barn- och vuxensjukvården. Viktigt att ungdomen tidigt får information kring hur det fungerar inom vuxensjukvården.

Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten samt att närstående ska få möjlighet att medverka. Det är angeläget att göra barnet/ ungdomen delaktig i sin vård och behandling.

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 återbesöke

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

ANFALLSKALENDER

Pers.nr:		Anfallstyp:		Övriga upplysningar:
		A:		
Namn:		B:		
		C:		
Aktuell vikt:		X: Given akutmedicin		

[illegible]

Länkar till viktiga hemsidor

- **Läkemedelsverket:** <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-epilepsi--behandlingsrekommendation>

- **SBU:** <https://www.sbu.se/>

- **Socialstyrelsen:** <https://www.socialstyrelsen.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

- **Länk till konvulsivt status epilepticus:**

[https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-](https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2025/11/202511KONVULSIVT-STATUS-EPILEPTI-CUS---BARN-OVER-1-MAN.pdf)

[content/uploads/sites/4/2025/11/202511KONVULSIVT-STATUS-EPILEPTI-CUS---BARN-OVER-1-MAN.pdf](https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2025/11/202511KONVULSIVT-STATUS-EPILEPTI-CUS---BARN-OVER-1-MAN.pdf)

- **Uppdaterad klassifikation av epileptiska anfall och metodologi för klassifikationen:**

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.18338>

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.17237>

- **Rekommendationer för strukturell MR hos spädbarn med första afebrila krampanfall eller nydebuterad epilepsi:**

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/epi.70205>

- **Epilepsi register:** <https://neuroreg.se/>

- **Läkartidningen:** <https://lakartidningen.se/vetenskap/plotslig-dod-vid-epilepsi-dags-att-forbatta-patientinformationen/>

- **ICD-10, klassifikation för diagnossättning**

- 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 centrottemporala 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

Förkortningar

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