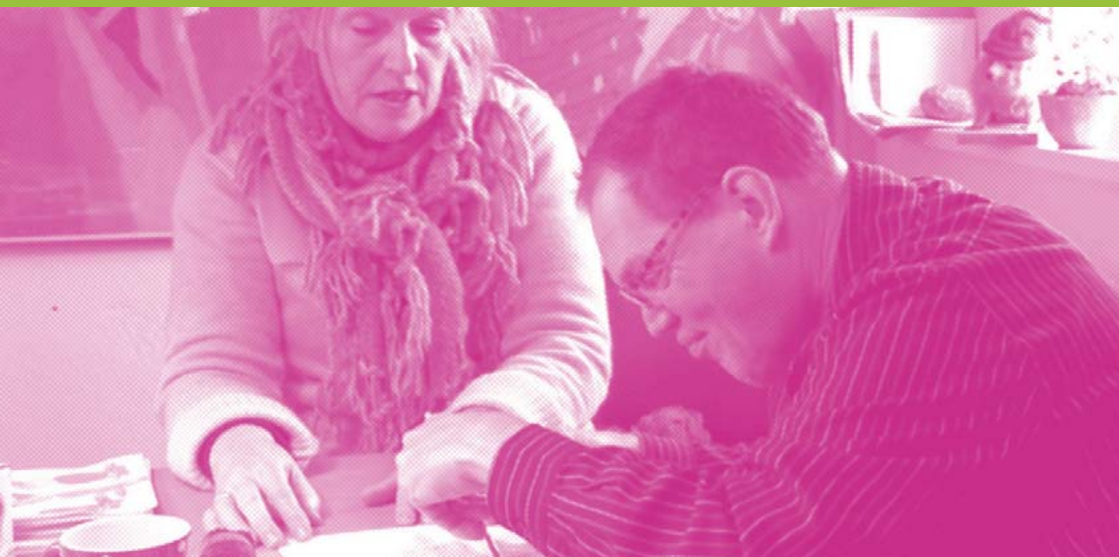




EPILEPSI HOS PERSONER MED UDVIKLINGSHÆMNING

- ANFALD OG BEHANDLING



Epilepsi hos personer med udviklingshæmning - anfald og behandling.

3. udgave af Epilepsi hos udviklingshæmmede (2. udg. udgivet af Videnscenter om Epilepsi, 2005).

Af overlæge, dr. med. Anne Sabers, Epilepsiklinikken, Rigshospitalet og professor, overlæge, dr. med. Peter Uldall, børneafdelingen, Rigshospitalet.

Fotografier er venligst stillet til rådighed af Epilepsie-Zentrum Bethel, Tyskland, og Glostrup Hospital. Omslag: Cumuli.

Tryk: PE Offset A/S.

Udgivet med støtte af: Landsforeningen LEV.

Redaktion: Videnscenter om Epilepsi/Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, ViHS Servicestyrelsen, 2011.

ISBN nr.: 978-87-92567-97-0

ISBN nr. elektronisk udgave: 978-87-92567-98-7

Gengivelse af hele eller dele af teksten er tilladt med tydelig kildeangivelse.

Indhold

Forord	4
Udviklingshæmning og epilepsi	5
Fakta om epilepsi	5
Følger af epilepsi	6
Epileptiske anfald	7
Partielle/fokale anfald	8
Simple partielle anfald	8
Komplekse partielle anfald	9
Generaliserede anfald	10
Absencer	10
Toniske kramper	10
Tonisk-kloniske krampeanfald	10
Myoklone ryk (myoklonier)	11
Astatiske (atoniske) anfald	11
Uklassificerbare anfald	12
Psykkiske ikke-epileptiske anfald	13
(PNES)	
Epileptiske forløbsformer	14
(syndromer)	
Infantile spasmer	14
Myoklon-astatisk epilepsi	14
Lennox-Gastauts syndrom	15
Behandling af epilepsi	16
Forebyggende medicinsk behandling	16
Akut medicinsk anfaldsbehandling	17
Førstehjælp	18
Medicin	19
Medicinens bivirkninger	19
Typiske medicinske problemstillinger for personer med udviklingshæmning	20
Registrering af anfald	21
Observation og registrering af anfald	21
Anfaldskalender	22
Videoptagelser	23
Kontaktperson	23
Henvi sning til yderligere materiale	24
Nyttige adresser	26

Forord

Landsforeningen LEV repræsenterer de cirka 40.000 mennesker i Danmark, som betegnes som udviklingshæmmede. Mennesker med udviklingshæmning har ofte også andre handicap. Og et af disse handicap er epilepsi. Ja, det er endda et meget almindeligt følgehåndicap, idet mere end 10.000 udviklingshæmmede også har epilepsi.

Det betyder, at hver eneste specialbørnehave, specialskole, bofællesskab, dagtilbud, fritidsklub eller idrætsforening har mennesker iblandt sig, som lider af epilepsi. Det betyder også, at alle mennesker, der omgås udviklingshæmmede, enten som professionelle, pårørende eller som frivillige, ofte kommer i situationer hvor der skal handles i forbindelse med et epileptisk anfald.

Men trods den store udbredelse som epilepsi har - også blandt udviklingshæmmede - så er det stadig en sygdom, der er omgærdet af mystik. Og den mystik kan man kun komme til livs ved hjælp af information og atter information. For det er vigtigt at vide, hvordan man mest hensigtsmæssigt skal reagere over for mennesker med et epileptisk anfald. Det er vigtigt at vide, hvordan man medicinsk behandler epilepsi, og det er ikke mindst vigtigt at vide, hvordan man bedst tilrettelægger en hverdag for mennesker med epilepsi, så antallet af epileptiske tilfælde minimeres mest muligt.

Derfor er "Epilepsi hos personer med udviklingshæmning", der er skrevet af nogle af de ypperste videnspersoner på området i Danmark, af stor betydning. Derfor er det også med stor glæde, at LEV støtter tredje udgave af denne pjece.

Det har vist sig, at behovet for information er til stede, og at informationen bliver brugt.

Sytter Kristensen, Formand, Landsforeningen LEV

Udviklingshæmning og epilepsi

Når mennesker er udviklingshæmmede, er det ikke en bestemt sygdom, de har. Udviklingshæmningen er derimod en følge af en anden sygdom eller en skade på hjernen, som optræder inden voksenalderen. Som person med udviklingshæmning har man ofte samtidig fysiske og/eller psykiske handicap. Skaden eller sygdommen i hjernen kan enten skyldes genetiske forhold, medfødte stofskiftesygdomme, medfødte misdannelser af hjernen eller beskadigelse af hjernen i fostertilværelsen, under fødslen eller i tidlig barnealder.

Tilsvarende er epilepsi ikke i sig selv en egentlig sygdom men et symptom, der kan skyldes mange forskellige tilstande eller sygdomme i hjernen. Som regel vil både epilepsien og udviklingshæmningen være forårsaget af den samme tilgrundliggende skade i hjernen.

Fakta om epilepsi

Hjernen er opbygget af milliarder af nerveceller, der kommunikerer indbyrdes ved at udsende elektriske signaler. Ved epileptiske anfald opstår en pludselig og forbigående unormal elektrisk aktivitet i hele hjernen eller i dele af hjernen. Den unormale elektriske aktivitet opstår, fordi nogle nerveceller af forskellige årsager er overaktive og midlertidigt er sat uden for personens vilje og kontrol.

Hjernens elektriske signaler kan måles ved hjælp af en EEG-undersøgelse.



En EEG-undersøgelse; kan også foretages vha. en hætte med elektroder.

Epilepsi og udviklingshæmning i tal

Af den samlede danske befolkning har mellem 0,7 og 1 procent epilepsi. Cirka 50.000 danskere har epilepsi.

Der er i alt cirka 40.000 danskere med udviklingshæmning i større eller mindre grad, det vil sige ca. 0,8 procent af befolkningen.

25-30 procent af alle personer med udviklingshæmning og mere end 70 procent af personer med svær udviklingshæmning har epilepsi. Man regner således med, at i alt 10-12.000 mennesker med udviklingshæmning har epilepsi i Danmark.

Personer med udviklingshæmning tegner sig for cirka en fjerdedel af alle tilfælde af epilepsi.

Følger af epilepsi

Hyppige anfald og især hyppige generaliserede krampeanfald gennem flere år vides at kunne skade hjernefunktionen generelt. Dette kan medføre at personen stagnerer i sin udvikling eller taber daglige færdigheder.

Enkeltstående anfald skader ikke hjernen - med mindre det drejer sig om meget langvarige, generaliserede anfald (status epilepticus).

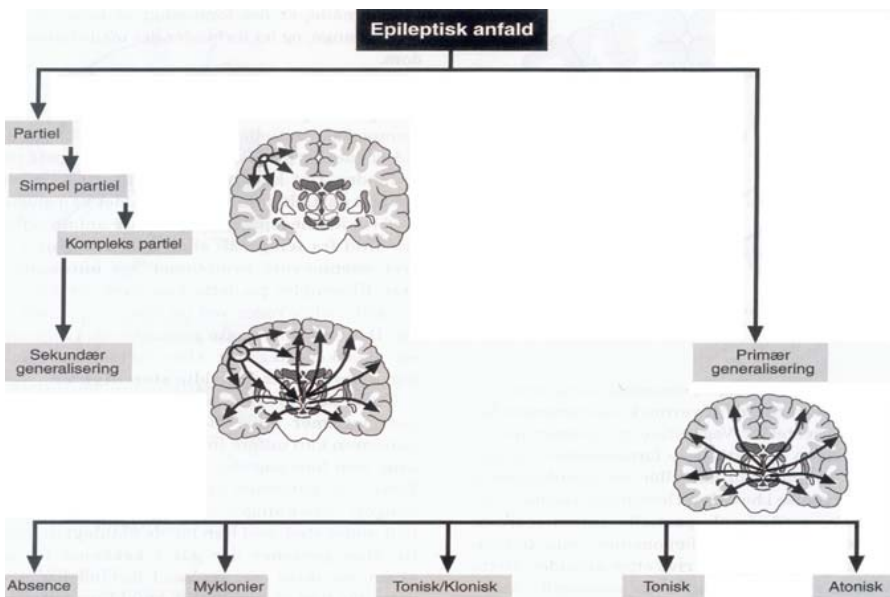
Epileptiske anfald

Epileptiske anfald kan være meget forskellige, afhængig af hvor i hjernen, der er noget galt. Man opdeler epileptiske anfald i to hovedtyper:

- Partielle (også kaldet fokale) anfald - hvor anfaldet kommer fra en *del* af hjernen
- Generaliserede anfald - hvor *hele* hjernen er involveret.

Desuden er der anfald der ikke kan klassificeres nærmere.

Herudover er der såkaldte psykiske, ikke-epileptiske anfald (PNES) hvor der er tale om en psykisk reaktion på noget i omgivelserne, eller at en psykisk og/eller fysisk betinget adfærdsforstyrrelse forveksles med epilepsi.



Epileptiske anfald kan foregå i hele eller dele af hjernen.

Skema: Helene Meinild.

Partielle/fokale anfald

De partielle anfald - også kaldet fokale anfald - optræder som følge af en forstyrrelse i en del af hjernen. Anfaldene kan udvikle sig på to måder: De kan enten ophøre inden for få sekunder til et par minutter - eller udvikle sig til et krampeanfald.

Partielle anfald inddeles i:

- Simple partielle anfald
- Komplekse partielle anfald.

Når et partielt anfald udvikler sig til et krampeanfald, spredes den epileptiske aktivitet og involverer hele hjernen.

Dette kaldes sekundær generalisering. Et sekundært generaliseret krampeanfald er et tonisk-klonisk krampeanfald, som beskrevet på side 10.

Simple partielle anfald

Hvis man er helt vågen under et epileptisk anfald, kaldes anfaldet et simpelt partielt anfald.

Et simpelt partielt anfald starter i et afgrænset område af hjernen. Den måde anfaldet kommer til udtryk på, afspejler funktionen i det pågældende hjerneområde. For eksempel kan et anfald vise sig ved krampetrækninger lokaliseret i den ene arm - hvis anfaldet udløses fra den del af hjernebarken som styrer armens bevægelser. Hvis anfaldet starter i sprogcentret i hjernen, vil anfaldet vise sig ved, at man ikke kan tale. I nogle tilfælde kan anfald vise sig ved pludselig ændring i sanseoplevelsen fra hud, syn, smag eller hørelse, eventuelt drømmefornemmelse eller hallucinationer.

Komplekse partielle anfald

Ved et komplekst partielt anfald, bliver personens bevidsthed påvirket, og personen kan ikke reagere normalt.

Et komplekst partielt anfald kan enten starte i hjernens tindingelap eller i pandelappen:

Når et partielt anfald starter i hjernens tindingelap, bliver man fjern, som regel med et stirrende, glasagtigt blik, eventuelt med smasken eller gryntelyde. Der kan være fumlende, automatiske bevægelser af hænder og arme. Af og til kan man foretage sig usædvanlige ting som for eksempel at gribe fat i andre personer, tage tøjet af eller vandre formålsløst omkring.

Efter anfaldet kommer man gradvis til sig selv og vil først være sig selv efter nogle minutter. Det er almindeligt, at man efter anfaldet føler sig træt og ikke er klar over, at der har været et anfald.

Når et partielt anfald starter i pandelappen, kan anfaldet være præget af ret voldsomme bevægelser. Typisk ses sving med armene, spark eller cyklebevægelser med benene, eventuelt grynten, andre lyde eller ord. Denne type anfald optræder ofte om natten og ofte flere gange på en nat.

Til forskel fra anfald udløst fra tindingelappen vil personen med pandelapsanfald hurtigt være sig selv efter anfaldets ophør.

Generaliserede anfald

Ved generaliserede anfald er begge hjernehalvdele involveret fra begyndelsen af anfaldet. Generaliserede anfald kan ligesom partielle anfald komme til udtryk på forskellig måde.

Absencer

Absencer viser sig ved at man er fraværende et kort øjeblik - som regel mindre end 10 sekunder. Samtidig kan der være øjendrejning og eventuelt en let for- eller bagoverbøjning af hovedet.

Anfaldet begynder og slutter brat, og man er bagefter fuldstændig frisk igen.

Absencer kan være svære at få øje på, men kan være meget hyppige - de kan ofte optræde flere gange i timen. Hos udviklingshæmmede ses oftest såkaldte atypiske absencer. De varer 30 - 60 sekunder og ledsages ofte af, at hovedet falder let forover. De kommer typisk flere gange daglig.

Toniske kramper

Ved toniske kramper bliver man pludselig stiv i hele kroppen og mister bevidstheden. Ved anfaldets start kan det lyde som om man skriger, fordi luften trykkes ud af lungerne og forbi stemmelæberne. Hvis man står op, mister man balancen og falder.

Toniske kramper er ofte relativt korte, typisk cirka 10 - 15 sekunder, og man er hurtigt frisk igen.

Tonisk-klonisk krampeanfald

Tonisk-kloniske kramper er den mest voldsomme anfaldstype. Anfaldet starter med en tonisk fase, hvor man bliver stiv i hele kroppen og mister bevidstheden. Efter nogle sekunder udvikler det sig til en klonisk fase, hvor der kommer rytmiske trækninger i hele kroppen.

Under anfaldet er vejrtrækningen midlertidigt ophørt, og man kan

blive blå i hovedet. Der kan være slim og eventuelt blod om munden, da der kan forekomme bid i tungen eller kinden under anfaldet. På grund af krampe omkring blæren og endetarmen kan der eventuelt komme vandladning eller afføring under anfaldet.

De fleste tonisk-kloniske krampeanfald varer et - to minutter. Herefter vil vejrtrækningen typisk blive snorkende, og man vil sove tungt. Man kommer langsomt til sig selv og er bagefter træt og øm i musklerne.

Myoklone ryk (myoklonier)

Myoklonier er pludselige ryk i musklerne, hvorunder man eventuelt taber eller slynger ting ud af hænderne eller måske knækker sammen i knæene. Myoklonierne kan optræde enkeltvis eller i serier.

Astatiske (atoniske) anfald

Ved astatiske (atoniske) anfald mister musklerne deres spænding. Anfaldene viser sig ved pludselig muskelslaphed, og man falder sammen. Dette medfører risiko for at slå sig voldsomt.

Personer, der har denne type anfald, er derfor ofte nødt til at bruge beskyttelseshjelm.



Foto: Reinhard Elbracht.

Uklassificerbare anfald

Til trods for et stort observations- og undersøgelsesprogram vil der altid være tilfælde, hvor det ikke lader sig gøre at bestemme, hvilken type epileptisk anfald det drejer sig om. Hos personer med udviklingshæmning kan anfaldene - som en følge af hjerneskaden - udløses fra flere steder i hjernen. Derfor kan det være svært at klassificere anfaldene.

Psyriske ikke-epileptiske anfald (PNES)

Anfald som ikke er epileptiske anfald er det, som man tidligere kaldte for pseudoanfald (pseudo=falsk). Men det er ikke falske anfald. Det er rent psykisk betingede anfald, som ligner og forveksles med epileptiske anfald. Anfaldene optræder ret hyppigt hos mennesker med udviklingshæmning - både blandt dem som har epilepsi, men også blandt dem som ikke har epilepsi.

Anfaldene udløses ofte på grund af et ubevidst ønske om omsorg og opmærksomhed. Eller det kan være en måde at afværge krav fra omgivelserne på. Da epilepsi er hyppigt forekommende blandt personer med udviklingshæmning, har de fleste oplevet epileptiske anfald blandt andre medbeboere og set, hvilken reaktion og opmærksomhed epilepsianfald medfører.

PNES er ofte mere groteske i deres udtryksform end epileptiske anfald, de er ofte forskellige fra gang til gang, de varer ofte længere end epileptiske anfald og efterfølges ikke af søvn eller forvirring. Er man i tvivl, om det drejer sig om PNES eller epileptiske anfald, kan det være en hjælp at lave videooptagelser, evt. bare ved hjælp af en mobiltelefon. Af etiske årsager skal man sikre sig, at den konkrete person eller dennes værge accepterer dette.

Epileptiske forløbsformer (syndromer)

Nogle epilepsityper har et karakteristisk mønster og en karakteristisk forløbsform - de udgør et syndrom. Det betyder, at epilepsien starter på et bestemt alderstrin, at der optræder bestemte typer anfald, at der er typiske EEG-forandringer, og at forløbet af epilepsien er nogenlunde forudsigelig. Nogle syndromer er kendetegnet ved, at epilepsien er ganske let og går over af sig selv efter nogle få år, mens andre syndromer er forbundet med udviklingshæmning og livslang, meget svær epilepsi.

Hos personer med udviklingshæmning er specielt tre syndromer almindelige, nemlig infantile spasmer, myoklon-astatisk epilepsi og Lennox- Gastauts syndrom. Disse forløbsformer kan enten optræde ved, at et normalt udviklet barn pludselig får epilepsi og i løbet af et halvt til et år standser sin udvikling, eller ved at epilepsien optræder hos et barn, der har en hjerneskade - enten medfødt eller opstået efter fødslen.

Infantile spasmer

Infantile spasmer (Salaam-kramper) starter i fem-ni-månedersalderen og viser sig ved pludselig foroverbøjning og stivnen i arme og ben. Anfaldene kommer i serier og er ofte efterfulgt af gråd eller skrig. Ved infantile spasmer ses et typisk kaotisk EEG-mønster. De fleste børn (80-90 procent) som har infantile spasmer, vil blive udviklingshæmmede. De infantile spasmer forsvinder, men mange vil fortsætte med at have epilepsi i form af for eksempel myoklon-astatisk epilepsi eller epilepsi med partielle anfald.

Myoklon-astatisk epilepsi

Anfaldene starter fra et- til femårsalderen. Epilepsien er kendetegnet ved flere anfaldstyper: myoklone ryk i arme og ben, anfald med fuldstændig slaphed (astatisk) hvor personen nikker, "taber hovedet" eller falder omkuld, absencer og krampeanfald. Myoklon-astatisk epilepsi er som regel meget svær at behandle, og cirka halvdelen af børnene bliver udviklingshæmmede.

Lennox-Gastauts syndrom

En epilepsiform, der ligner myoklon-astatisk epilepsi meget, men som har et specielt EEG-mønster. Anfaldene er stort set de samme, bortset fra, at der også er toniske anfald om natten. Alle børn med Lennox-Gastauts syndrom bliver udviklingshæmmede, og epilepsien er altid svær at behandle.

Læs mere om epileptiske syndromer i hæftet Epileptiske Syndromer skrevet af L. Sahlholdt, udgivet af Videnscenter om Epilepsi.



Behandling af epilepsi

Langt de fleste mennesker vil kunne behandles tilfredsstillende med epilepsimedicin. Målet med den medicinske behandling er at opnå anfaldsfrihed uden bivirkninger. Desværre kan dette mål ikke altid nås, specielt ikke hos dem, der har meget svær epilepsi. Et alternativt mål er da færrest mulige anfald med færrest mulige bivirkninger.

Hvis der med medicinsk behandling ikke kan opnås tilfredsstillende kontrol over anfaldene, kan man overveje om det kan være muligt at foretage en operation i hjernen eller bruge en særlig hjernestimulator (nervus vagus stimulation). Nogen kan have gavn af diætbehandling (ketogen diæt eller modificeret Atkins' diæt). Ved disse diæter består kosten overvejende af fedt og protein, hvilket ændrer stofskiftet i hjernen og hos nogle virker det anfaldsreducerende. Den største effekt ses hos mindre børn.

Læs mere om diætbehandling i pjecen [Diætbehandling ved Epilepsi](#), skrevet af L. Hillebrandt og M. Miranda, udgivet af Videnscenter om Epilepsi.

Forebyggende medicinsk behandling

Forebyggende behandling af epilepsi kræver daglig medicin for at forhindre eller formindske hyppigheden af anfald. Hos nogle har epilepsien et godartet, tidsbegrænset forløb. Det medfører, at den medicinske behandling vil kunne afsluttes efter nogle år. For andre er behandlingen livslang. Valget af epilepsimedicin vil som udgangspunkt afhænge af anfaldstypen.

Da mange personer med udviklingshæmning ofte har meget svær epilepsi, eventuelt med flere forskellige anfaldstyper, er der ofte behov for flere typer medicin samtidigt. Den medicinske behandling skal altid tilpasses den enkelte person. Den måde medicinen er fremstillet på, har betydning for, hvor hurtigt og hvordan medicinen optages i kroppen.

Medicin fremstilles som tabletter, saft (mikstur), stikpiller, kapsler og rectioler (se afsnittet om medicin). Det er helt afgørende, at medicinen tages nøjagtig som foreskrevet for at undgå forværring af anfaldene eller bivirkninger. Man skal tage medicinen på faste klokkeslæt - hvilket i praksis vil være tilstrækkeligt præcist indenfor et interval på 2-3 timer. En glemt medicindosis skal tages, så snart det opdages, også selvom det bliver oven i den næste dosis. Man må dog ikke give tredobbelt dosis eller mere, hvis tre eller flere doser er glemt. I så fald må man drøfte sagen med lægen.

Akut medicinsk anfaldsbehandling

Over 95 procent af alle anfald varer mindre end to minutter og ophører af sig selv. I disse tilfælde skal man selvfølgelig ikke give akut behandling. Hvis anfaldene ikke ophører inden for tre - fem minutter kan der være behov for akut, anfaldsbrydende medicinsk behandling. Denne kan gives af pårørende eller personale.

Det mest anvendte medikament til akut anfaldsbehandling er diazepam (forhandles som Apozepam®, Diazepam®, Stesolid® mm.). Det gives bedst som et klysma (rectiole), som er en vandig opløsning af stoffet, som gives i endetarmen. Det er vigtigt at gøre sig klart, at klysma først virker efter tre - fire minutter hos børn og efter syv - ti minutter hos voksne.

En anden anfaldsbrydende behandling er Epistatus®. Stoffet er lige så effektivt, men virker hurtigere. Epistatus® gives i munden mellem undertænderne og kinden. Denne måde at give medicin på er som regel meget mindre generende og meget lettere, specielt hvis man sidder i kørestol. Epistatus® er imidlertid væsentligt dyrere end diazepam. Epistatus® kræver særlig udleveringstilladelse fra Lægemiddelstyrelsen.

Dosis af diazepam og Epistatus® vil afhænge af kropsvægten, og om man er vant til at få medicin med samme virkemåde.

Bivirkningerne ved disse medicintyper er sløvhed, og i store doser kan det hæmme vejrtrækningen. Det er derfor altid vigtigt, at have en præcis aftale med lægen om, hvornår og hvor meget der skal gives til den enkelte. Nogle personer, som er udviklingshæmmede, reagerer med uro og hyperaktivitet, når de får diazepam. Man kan i stedet anvende Kloralhydrat® eller Fenemal®. Dette skal man altid aftale med lægen.

Hvis behandlingen ikke standser anfaldet, eller det ene anfald følger det næste uden at vedkommende kommer til sig selv, bør man tilkalde en ambulance.

Førstehjælp

Ved absencer og komplekse partielle anfald forholder man sig afventende, men bør selvfølgelig være i nærheden, indtil personen er kommet helt til sig selv. Man kan ikke tale vedkommende til rette under anfaldet.

Ved krampeanfald skal man forsøge at beskytte personens hoved mod stød og slag, for eksempel ved at placere en pude eller lignende under hovedet. Når kramperne er ophørt, lægger man personen i sideleje, så luftvejene er frie.

Vedkommende kan have brug for at kunne sove og hvile sig efter anfaldet.

Medicin

Medicin fremstilles og gives i forskellige former. Medicinens form har betydning for, hvor hurtigt den optages, og hvordan den virker. Det kan derfor også have betydning for, hvor ofte medicinen skal tages.

- Kapsler er fremstillet af gelatine, og medicinen ligger inden i kapslen. Gelatinen sikrer, at medicinen først frigives, når kapslen har passeret maven. Det er nødvendigt enten for at undgå bivirkninger eller for at beskytte maveslimhinden.

- Saft (mikstur) optages hurtigt - derfor er det nødvendigt at give det flere gange om dagen. Det kan bruges til personer, der får sondemad eller af anden grund ikke kan sluge tabletter.

- Stikpiller gives i endetarmen, og kan bruges til personer, der ikke kan tage medicinen som tabletter.

- Rectioler er små tuber med medicin i en vandig opløsning. De anvendes til medicin, der gives i endetarmen ved akut anfaldsbehandling.

- Retardtabletter (depottabletter) er fremstillet, så medicinen optages jævnt over en periode - fx 12-24 timer.

- Tabletter (almindelige) optages i løbet af cirka en halv time i kroppen og nedbrydes med forskellig hastighed. Afhængig af hvor hurtigt kroppen nedbryder medicinen, skal den gives en eller flere gange om dagen. Det er nødvendigt for at opnå et stabilt medicinindhold i blodet.

Der er lavet en planche, hvor de fleste slags epilepsimedicin er afbildet (se oplysninger s. 25).

Medicinens bivirkninger

Alle typer medicin mod epilepsi kan have bivirkninger. De fleste

bivirkninger er dosisafhængige; det vil sige, at der er flere og mere udtalte bivirkninger, jo større dosis er. De mest almindelige bivirkninger er træthed, svimmelhed, dobbeltsyn, kvalme, opkastninger og besvær med at styre arme og ben.

Nogle typer medicin giver risiko for psykiske bivirkninger. Det medfører, at man kan reagere med øget aggressivitet, hyperaktivitet, rastløshed eller psykose.

Nogle typer medicin kan give allergiske reaktioner i form af hududslæt. En allergisk reaktion optræder hurtigt efter, behandlingen er startet - typisk inden for de første to måneder. Opstår en allergisk reaktion, skal behandlingen straks ophøre - dog altid efter aftale med den behandlende læge.

Ved mistanke om bivirkninger skal den behandlende læge tage stilling til en eventuel ændring af dosis eller medicinskift.

Typiske medicinske problemstillinger for personer med udviklingshæmning

Det kan være vanskeligt at vide, om al medicinen er taget korrekt. På grund af synkebesvær kan tabletterne ligge under tungen eller i mundvigen og eventuelt senere spyttes ud. Nogle har tendens til at tygge på tabletterne, og det kan nedsætte optagelsen i tarmen. Nogle medicintyper må ikke tygges, da indholdet er meget surt og kan ødelægge tandemaljen og medføre sår i spiserøret og maven. Mange typer medicin kan gives som opløselige tabletter eller som mikstur og blandes i maden. Dette kan måske løse problemet.

Det kan være nødvendigt løbende at tage blodprøve for at sikre sig, at mængden af medicin i kroppen er stabil.

Hvis anfaldene pludselig forværres, er det vigtigt at afklare, om det skyldes, at medicinen ikke er givet eller optaget korrekt, inden man sætter dosis af medicinen op. Ellers er der risiko for overdosering og unødige bivirkninger, når personen igen tager og optager medicinen korrekt.

Registrering af anfald

Observation og registrering af anfald

Epileptiske anfald er for den enkelte stort set ens fra gang til gang. Nogle personer kan have flere forskellige anfaldstyper, for eksempel både partielle anfald og generaliserede anfald.

Anfald, som hovedsagelig består af ændret sanseoplevelse, kan være meget svære at erkende hos personer, der har problemer med at give udtryk for hvad de oplever.

Nogle personer med udviklingshæmning har tendens til at udvise pludselig ejendommelig adfærd som kan være vanskelig at skelne fra epileptiske anfald. Mange er sprogløse, har spastiske lammelser, psykoser eller adfærdsforstyrrelser. Dette medfører udtryksformer og reaktioner, som kan være vanskelige at tolke.

Desuden er udviklingshæmning ofte forbundet med begrænset kropsopfattelse og manglende evne til at meddele for eksempel smerter, svimmelhed, forstoppelse, kvalme eller andet kropsligt ubehag. Pludselige rokkebevægelser, hænderklappen, selvskadende adfærd eller angstprægede reaktioner med skrig og aggressivitet kan være udtryk for smerte, angst eller frustration.

For at kunne stille en korrekt diagnose og for at finde ud af hvilken type anfald, der er tale om, er det af stor betydning at få en nøjagtig beskrivelse af anfaldene. Man vælger behandling - både medicinsk, psykologisk og socialt - på baggrund af diagnosen og typen af anfald.

Anfaldskalender

Det er vigtigt at have en beskrivelse for hver enkelt type anfald så man kan skelne dem fra hinanden og holde rede på hvor mange anfald, der er af hver type. Registreringen foregår bedst ved hjælp af en anfaldskalender, hvor man benytter bestemte koder for hver type anfald.

På grund af fysiske handicap kan personen pludselig falde, få spasmer med spjæt i arme og ben og eventuelt spasmer i svælget som medfører kvælningstilfælde, der kan ligne krampeanfald. Ikke sjældent vil ovenstående adfærdsreaktioner blive mistolket som epilepsi og søgt behandlet med medicin mod epilepsi.

Anfaldsbeskrivelser:		JAN.	FEB.	MARTS	APRIL	MAJ	JUNI	JULI	AUG.	SEPT.	OKT.	NOV.	DEC.
•													
/													
X													
Husk at markere alle anfald i kalenderen med det rigtige tegn (• / X)													
Navn:													
Cpr.nr.:													

Anfaldskalendere sikrer et overblik over antallet af hver enkelt type anfald.

Det er ofte forældre og pædagoger der må foretage registreringen af anfald. I den forbindelse er det vigtigt, at der er enighed om, hvad man registrerer som epileptiske anfald.

Videoptagelser

Videoptagelser kan ligeledes være en stor hjælp i arbejdet med at afklare, hvornår der er tale om epileptiske anfald. Man kan diskutere optagelserne med den behandlende læge; det kan give vigtige oplysninger for den videre behandling.

Husk at sikre, at der er tilladelse til at videofilme fra pågældende selv eller fra dennes værge.

Optager man flere anfald, der er ens fra gang til gang, taler det for at det drejer sig om epileptiske anfald.

Af og til kan det - for at få endelig afklaring - være nødvendigt, at observationen foregår under indlæggelse på en specialafdeling, hvor man kan foretage videoptagelser samtidig med EEG-undersøgelse.

Kontaktperson

Mange personer med udviklingshæmning er ikke selv i stand til at fortælle, hvordan de har det. Kommunikationen om personen skal derfor foregå i et tværfagligt team af fagpersoner og familie, der kender personen godt og som er i stand til at aflæse og fortolke pågældendes reaktioner og signaler. Der bør derfor altid være tilknyttet nogle få kontaktpersoner, som kan følge den udviklingshæmmede til kontrol hos lægen.

Henvisning til yderligere materiale

Anfaldskalender

(Gratis. Bestilles via www.epilepsi.dk)

Anfaldsobservation ved epilepsi, 4. udg.

af Helene Meinild

Videnscenter om Epilepsi, 2009

(Gratis. Bestilles eller downloades via www.epilepsi.dk)

Arbejd trygt – med epilepsi og udviklingshæmning

En film om arbejdet med epilepsi hos personer med udviklingshæmning.

Redaktion og tilrettelæggelse Lotte Hillebrandt og Camilla A. Kjærulff

Videnscenter om Epilepsi/Videnscenter for Handicap og

Socialpsykiatri, ViHS, 2011

(Kan ses gratis på www.epilepsi.dk og YouTube)

Basisbog i epilepsi, 3. udg.

Inkl. dvd med anfaldsoptagelser (dvd'en udleveres kun til fagligt personale),

Af Jørgen Alving, Anne Sabers og Peter Uldall

Novartis, 2008

(Fås ved henvendelse til Videnscenter om Epilepsi/Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, ViHS)

Børn der er anderledes:

hjernens betydning for barnets udvikling, 2. udg.

af Anegen Trillingsgaard, Mogens A. Dalby & John R. Østergaard

Psykologisk Forlag, 2008

Diætbehandling ved epilepsi

af Lotte Hillebrandt og Maria Miranda

Videnscenter om Epilepsi, 2010.

Epilepsi

af Karl Otto Nakken

Cappelen Akademisk Forlag, 2010

Epilepsi, kunnskap og mestrings- undervisningsmaterieell om epilepsi, 2. udg.

af Torunn Erichsen & Grete Aamold

Epilepsisenteret og Lærings- og mestringscenteret i Nevroklinikken,
Rikshospitalet Oslo, 2009

Epilepsimedisin, planche, 3. udg.

Eisai, 2010

Medicinoversigten kan bestilles ved Eisai på Sjælland ved Irene Egebak, tlf. 31790379, e-mail: irene_egebak@eisai.net og på Fyn og i Jylland ved Anja Klyngje tlf. 25854549, e-mail: anja_klyngje@eisai.net

Epileptiske syndromer

af Lene Sahlholdt

Videnscenter om Epilepsi, 2006

Nyt om Epilepsi og Udviklingshæmning

Fokus på arbejdsmiljø og anfaldsprovokerende faktorer.

Redaktion Lotte Hillebrandt, Rikke Kannegaard og Søren Dam Nielsen. Videnscenter om Epilepsi/Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, ViHS, 2011

(Gratis. Bestilles eller downloades via www.epilepsi.dk)

Når det gør ondt indeni. Epilepsi – og sindslidelse?

af Annette Løwert, Helene Meinild & Søren Dam Nielsen

Socialt Udviklingscenter SUS & Videnscenter om Epilepsi, 2005

Tæt på epilepsi, 6. udg.

af Anne Sabers & Mogens Dam

Forlaget Underskoven, 2008

Nyttige adresser

Landsforeningen LEV

Landsforeningen LEV er et omdrejningspunkt for udviklingshæmmede og deres pårørende.

LEV arbejder for at give udviklingshæmmede en stemme - i foreningen såvel som i samfundet.

Kløverprisvej 10b

2650 Hvidovre

Tlf. 36 35 96 96

www.lev.dk

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, ViHS Epilepsi-teamet

(tidligere Videnscenter om Epilepsi)

Videnscenteret indsamler, udvikler, bearbejder og formidler viden om handicap og socialpsykiatri.

Servicestyrelsen

Edisonsvej 18. 1.

5000 Odense C

Tlf. 72 42 37 00

info@servicestyrelsen.dk

www.epilepsi.dk

Dansk Epilepsiforening

Dansk Epilepsiforening er en landsdækkende organisation, som udgiver en bred vifte af informationsmaterialer om epilepsi samt et medlemsblad. Foreningen har en informativ hjemmeside, tilbyder rådgivning, og afholder kurser, ferieophold, oplysningsmøder, arrangementer samt netværksmøder landet over.

Dansk Epilepsiforening
St. Gråbrødrestrede 10, 1. sal
5000 Odense C
Tlf. 66 11 90 91
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Specialrådgivning om Epilepsi

Specialrådgivning om Epilepsi er en landsdækkende rådgivningsfunktion, som vejleder både indlagte patienter på Epilepsihospitalet i Dianalund og mennesker med epilepsi udefra, pårørende og samarbejdspartnere i kommuner mv.

Rådgiverne i Specialrådgivningen har alle et indgående kendskab til sociale forhold ved epilepsi i forhold til børn, unge og voksne. De yder rådgivning og vejledning om relevante støttemuligheder, økonomiske tilskud, uddannelse og arbejdsmarked mv.

Kolonivej 22
4293 Dianalund
Tlf. 58 27 10 31
soe@filadelfia.dk
www.raad-om-epilepsi.dk



VIDENSCENTER 
OM EPILEPSI