Rigshospitalet

Epilepsi og udviklingshandicap: Behandling og håndtering i dagligdagen

Overlæge Vaiva Petrenaite og

Sygeplejerske Marlene Linnebjerg Kudsk

08.06.2018 Odense

Rigshospitalet

Overblik

- Udfordringer
- Hoved karakteristika
- Behandling
- Cannabis
- Anfalds observation
- Anfalds registrering
- Tips og tricks
- Drømme for fremtiden

Rigshospitalet

- Epilepsi hos normal befolkning 0.5-1%
  (De Boere et al.2008)

- **20-25%** af udviklingshæmmede mennesker har epilepsi (Ring 2013, Robertson et al 2015)

- **50%** af mennesker med moderat og svært udviklingshæmning har epilepsi

- **Halvdelen** af disse har medicin refraktær epilepsi (Ring 2013).

Rigshospitalet

Udfordringer

- Svært at stille diagnosen: er det epilepsi eller ej?
- Svært at klassificere anfald/epilepsi type
- Pt har svært ved(kan ikke) at give udtryk og beskrive deres anfald
- Stor afhængighed af pårørendes/ hjælperes udsagn

  (hjemme video, en god beskrivelse af anfald)

Rigshospitalet

Udfordringer

- Svært ved at samarbejde til video EEG
- Mange andre ledsagende sygdomme
- Svært at behandle: mange pt har medicin refraktær epilepsi

Prescribing anti-epileptic drugs for people with epilepsy and intelectual disability, College Report CR206, 2017

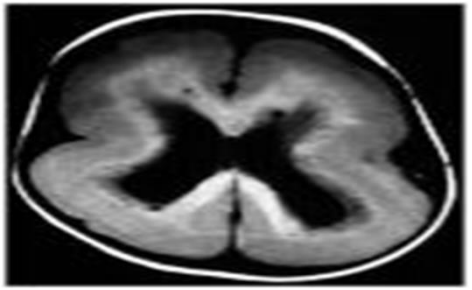
Rigshospitalet

Hovedkarakteristika

- Anfaldene starter som regel i en tidlig alder

- **Genetiske eller strukturelle hjerne læsioner:**

kromosomfejl,
medfødt hjerne misdannelse,
epileptiske encefalopatier,
progressiv myoklonus epilepsier



- Øget hyppighed for generaliserede anfald

Rigshospitalet

Hovedkarakteristika

- Hyppige indlæggelser (også med status epilepticus)
- Længere varende anfald
- Øget risiko for dødelighed pga. kombination af somatiske lidelser, svær epilepsi, mental retardering
  Heslop et al.2013
- Større sandsynlighed for at have anfald hele livet

Prescribing anti-epileptic drugs for people with epilepsy and intelectual disability, College Report CR206, 2017

Hovedkarakteristika fortsat

- Oftest behandles med flere antiepileptika samtidig med anden medicin
- **>50%** af udviklingshæmmede har **en psykisk lidelse** (eller flere) Copper et al, 2007
- Antipsykotisk medicin kan **forværre** epilepsi (risperdal, haloperidol, litium)

  Alper et al, 2007
- Antidepressive medicin (SSRI samt NRI præparater) som citalopram, escitalopram, paroxetine, fluoxetine, sertraline, venflaxine er mere sikre

Rigshospitalet

Kan det være noget andet ?

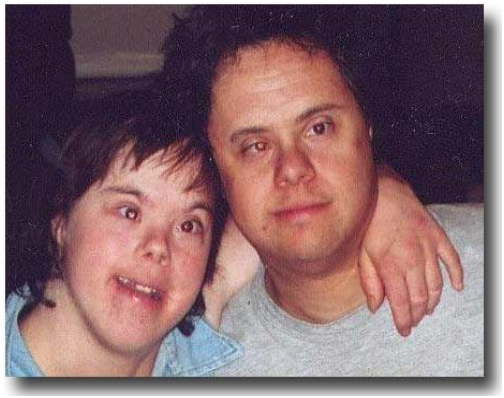
- **Andre neurologiske lidelser inkl søvnsygdomme**
- Hovedpine / migræne
- Spasmer
- Dystoni
- Tics

- **Obstruktiv søvnapnø som** er gentagne kvælningsanfald under søvn

Down Syndrom:

Abnorm søvn undersøgelse 94 %

(*Trois et al. 2009)*



Rigshospitalet

- **Adfærdsforstyrrelser**
  (selvskade,“head banging”, aggression,
  stereotyp adfærd / rokken…)
- **PNES(psykogene ikke-epileptiske anfald)**
- **Medicin inducerede bevægeforstyrrelser**
- **Besvimelser**
- **Masturbation**
- **Andet**

Rigshospitalet

Behandling

- Holistisk vurdering, 4 faktorer:
- **Anfalds:** beskrivelser, hyppighed, intensitet, behandling, akut medicin
- **Biologiske faktorer**: genetik, diagnose, infektioner, søvn, forstoppelse
- **Psykologiske aspekter:** psykiatrisk lidelse, alkohol eller stofmisbrug
- **Omgivelse:** hvor man bor, hvordan, hvordan bliver man observeret, seng/søvn, bad, træning

Rigshospitalet

Behandling fortsat

- Lave doser, langsom optitrering
- Hvornår lykkedes behandlingen?
- **Hvad er målet?**

  *forbedret anfalds hyppighed,

  *forbedring af kognition,

  *forbedring af livskvalitet
- Pt har problemer med at tygge, synke, forstoppelse, kan have PEG sonde

Rigshospitalet

Behandling fortsat

- **Forværre kognition:**
- Fenytoin, fenemal, topiramate, zonisamide
- **Påvirker adfærd:**
- Fenemal, fenytoin, gabapentin, topiramate, levetiracetam, zonisamide, fycompa
- **Positiv kognition**: lamotrigin, levetiracetam
- **Positiv adfærd: valproat, lamotrigin**

(Aldenkap et al. 2016)

Rigshospitalet

Cannabidiol mirakel eller hvad?

Indikationer for epilepsi:

- Svær behandlings refraktær epilepsi med hyppigere anfald**: Lennox Gastaux og Dravet syndrom**

Rigshospitalet

Review af 36 studier, 6 randomiseret:

- **Anfalds reduktion> 50%** i 2 random. studier:
- **42.6%** og **44.2%** (17 observ. stud. **48.5%**)

- Børn **anfalds reduktion > 50%** : **57.7%**
- For voksne eller blandet studier: **36.2%**

- **Obs hvad man køber på sort market?**

Evidence for cannabis and cannabidiods for epilepsy: a systemic review of controlled and observational evidence
Stockings E. et al. J Neuol Neurosurg Psychiatry 2018

Rigshospitalet

Cannabidiol fortsat.

- **Total anfalds frihed**
- I 3 randomiseret studier **4,9%** og **5,8%** (i 14 obs **8.5%**)

- Bedre effekt hos børn: **14,3%** versus voksne eller blandet population **4,3%**

- **Forbedring af livs kvalitet** (12 obs. studier) **55.8%:**
- forbedring af **humør** (95.9%),
- **kognitiv** færdigheder (76.1%),
- **vågnehed** (54%)/ opmærksomhed
- **søvn**(50,9%)

Rigshospitalet

Cannabidiol fortsat

- Forbedring af social færdigheder, adfærd, sprog, appetit samt motoriske færdigheder, reduktion af selv stimulerende adfærd

- **Dravet 100% livs kvalitet, hvor mixed epilepsier 44.4%**
- Forbedring af appetit, humør, søvn var bedre hos voksne **89.3%** versus kun **30.1%** hos børn

Rigshospitalet

Bivirkninger

- **Sløvhed 22,6%**
- **Balance problemer** , svært ved at styre arme/ben **17,1%**
- **Tynd maven 11.3%**
- **Kramper 11,1%**
- **Svær bivirkninger relateret til behandling 1,1%:**
- **Status epilepticus 5,6%**
- Tynd maven af voldsom grad 1,9%
- Levepåvirkning, lungebetændelse, død 0,6%(1)

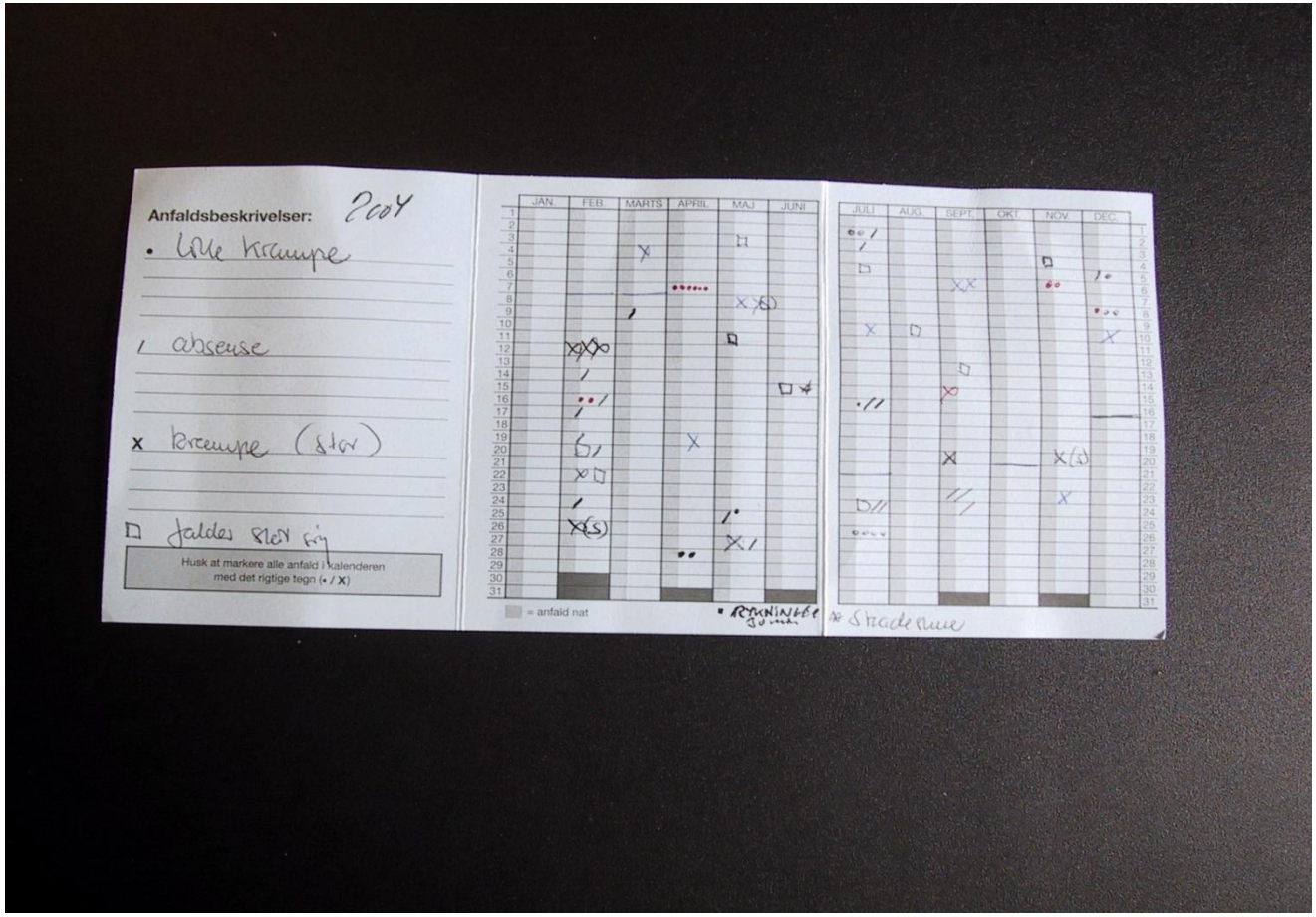
Rigshospitalet

Interaktioner

- Øget serum niveau af
- **Topimax, Inovelon, Frisium omsætnings produkt**
- Øget niveau af **Zonegran og Zebinix hos voksne**
- **Påvirket levertal** i kombination med **Deprakine**
- I dyreforsøg: øget Fenytoin og Fenemal, samt nedsat effekt af Rivotril og Petnidan

Rigshospitalet

Hvad er det vi behandler ?



Rigshospitalet

Værdien af anfaldsobservation / anfaldsregistrering

OBSERVATION

For at kunne stille en korrekt diagnose er det vigtigt at få en nøjagtig beskrivelse af anfaldene.

DIAGNOSTIK

For at kunne vælge den rigtige behandling

BEHANDLING

På baggrund af observation og diagnose vælges den rigtige behandling.

Rigshospitalet

Anfaldsobservation

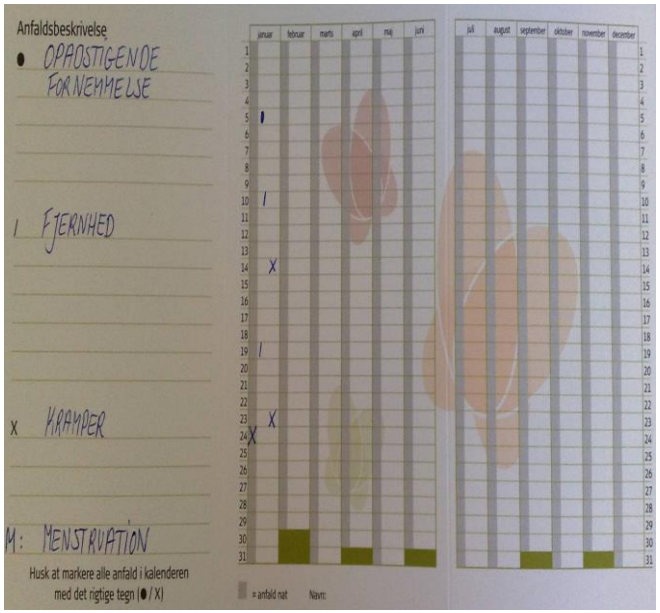
Vanskeligt at observere hos udviklingshæmmede

Gode anfaldsbeskrivelser kan stille en præcis diagnose – eller helt afvise, at der er tale om epilepsi

- Struktureret anfalds observation
- Videooptagelser
- Beskrivelse af adfærd

Anfaldsregistrering

- Anfaldskalender er vigtig at medbringe ved ambulant kontrol



Epilepsibehandling

Rigshospitalet

Altid en balancegang

- Vær nøje opmærksom på bivirkninger , da borgeren kan have svært ved at udtrykke sig.
- Behandlingen må **aldrig** blive værre end sygdommen
- Udviklingshæmmede kan blive rastløse og hyperaktive af medicin, som sædvanligvis giver døsighed som bivirkning

Livskvalitet

Omsorgspersonens observationer er vigtige som talerør for borgeren.

Vær opmærksom på bivirkninger og anfald ved:

- Ændret adfærd
- Udadreagerende adfærd / selvskade
- Påvirket appetit
- Træthed
- Søvn

Vigtigt at alle observationer gives til og fra lægen og videregives til de mennesker der er omkring borgeren.

Opgiv ALDRIG optimal behandling/livskvalitet

Rigshospitalet

Tips og tricks

- EEG – øvelse med EEG hætte
- Pædagogisk handleplan for medicinindtag
- Regelmæssige dagsrutiner
- Samlet anfaldsregistrering
- Tjeklister ved ambulant kontrol
- Sundhedsfagligt personale med ved kontakt til læge
- Anfaldsalarmer / overvågning

Rigshospitalet

Drømme for fremtiden

- Større viden til omsorgspersonerne (stiller krav til ambulatorier mm.)
- Bedre anfaldsregistrering og – klassifikation
- Forløbskoordinatorer i kommunerne
- Livskvalitet i fokus – kompetente mennesker omkring den udviklingshæmmede
- Sundhedsfagligt personale på bosteder med viden om epilepsi

Rigshospitalet

Mere viden…..

- https://www.epilepsiforeningen.dk/
- https://vidensportal.dk/handicap/voksne-med-udviklingshaemning/epilepsi-hos-mennesker-med-udviklingshaemning
- https://autismeforeningen.no/2018/02/05/epilepsi-og-autisme-en-utfordrende-dobbeldiagnose/
- Epilepsi-en basisbog, Anne Sabers et al
- Udviklinghæmning–en grundbog, Kurt Sørensen et al

Kontaktinformationer

Vaiva Petrenaite
Overlæge
Epilepsiklinikken
Glostrup Hospital
Email: vaiva.petrenaite@regionh.dk
Tlf.: 38633052

Marlene Linnebjerg Kudsk

Centersygeplejerske
Administration CBH
KØBENHAVNS KOMMUNE
Socialforvaltningen
Borgercenter Handicap
Abel Cathrines Gade 17, 3. sal
1654 København V
E-mail: ad7q@sof.kk.dk
Mobil: 2812 8547