

“Epilepsi og udviklingshandicap”

# **Hvordan sikrer vi den bedst mulige behandling og opfølgning ude på botilbuddene?**

Epilepsikonference Odense 20. maj 2022

# Hvem er jeg?

Marlene Linnebjerg Kudsk

- Sundhedsfaglig konsulent siden 2012  
*Center for børn med handicap, Københavns kommune*
- Sygeplejerske siden 1996
- Epilepsihospitalet 2003 - 2012

# Agenda



**HVEM?**

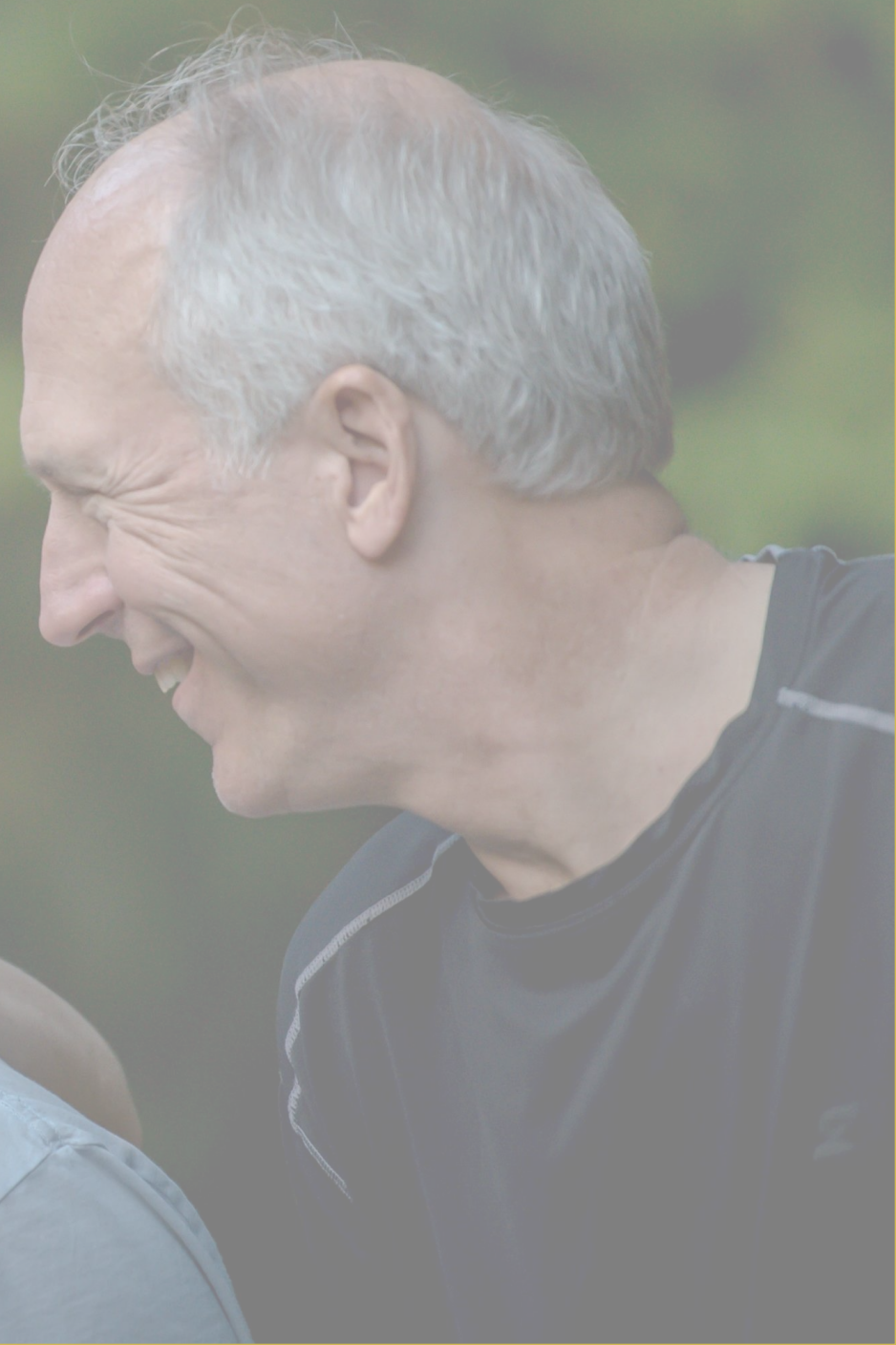


**HVORFOR ?**



**HVORDAN?**

**Hvem?**



# Epilepsi og udviklingshandicap

Epilepsi hos normal befolkning **0.5-1%**

*(De Boere et al.2008)*

**20-25%** af mennesker med udviklingshandicap har epilepsi

*(Ring 2013, Robertson et al 2015)*

**50%** af mennesker med moderat og svært udviklingshandicap har epilepsi

**Halvdelen** af disse har medicin refraktær epilepsi

*(Ring 2013)*

# Målgruppen

Børn, unge og voksne som bor på døgninstitution eller bosted

Borgere med:

- udviklingshandicap
- autisme
- syndromer
- hjerneskader

Epileptiske syndromer

Svært behandlelig epilepsi

Epilepsidebut i puberteten

**Hvorfor**



# Hvorfor er det vigtigt?

- Epilepsi er ikke del af grunduddannelsen hos hverken sygeplejersker eller pædagoger
- Borgere i målgruppen er ofte udfordret på verbal kommunikation
- Den bedst mulige behandling for borgeren
- Lighed i sundhed
- Viden og færdigheder ift. Epilepsihåndtering giver tryghed for borger og medarbejdere OG pårørende

# Værdien af anfaldsobservation og -registrering

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

**Målet er anfaldsfrihed  
(kan være vanskeligt men indsats for at mindske anfald kan have kæmpe betydning)**

# Hvordan?



# Anfaldsobservation

Vanskeligt at observere hos mennesker med udviklingshandicap

- god anfaldsobservation kræver kendskab til borgeren
- anfaldsprovokerende faktorer og rammer er vigtige

Gode anfaldsbeskrivelser kan stille en præcis diagnose

- eller helt afvise, at der er tale om epilepsi
- medvirker til optimal opfølgning på epilepsien

Struktureret anfaldsobservation kan fx være:

- Videoptagelser
- Skriftlig beskrivelse af adfærd/observationer

# Observation og livskvalitet

Omsorgspersonens observationer er vigtige som talerør for borgeren

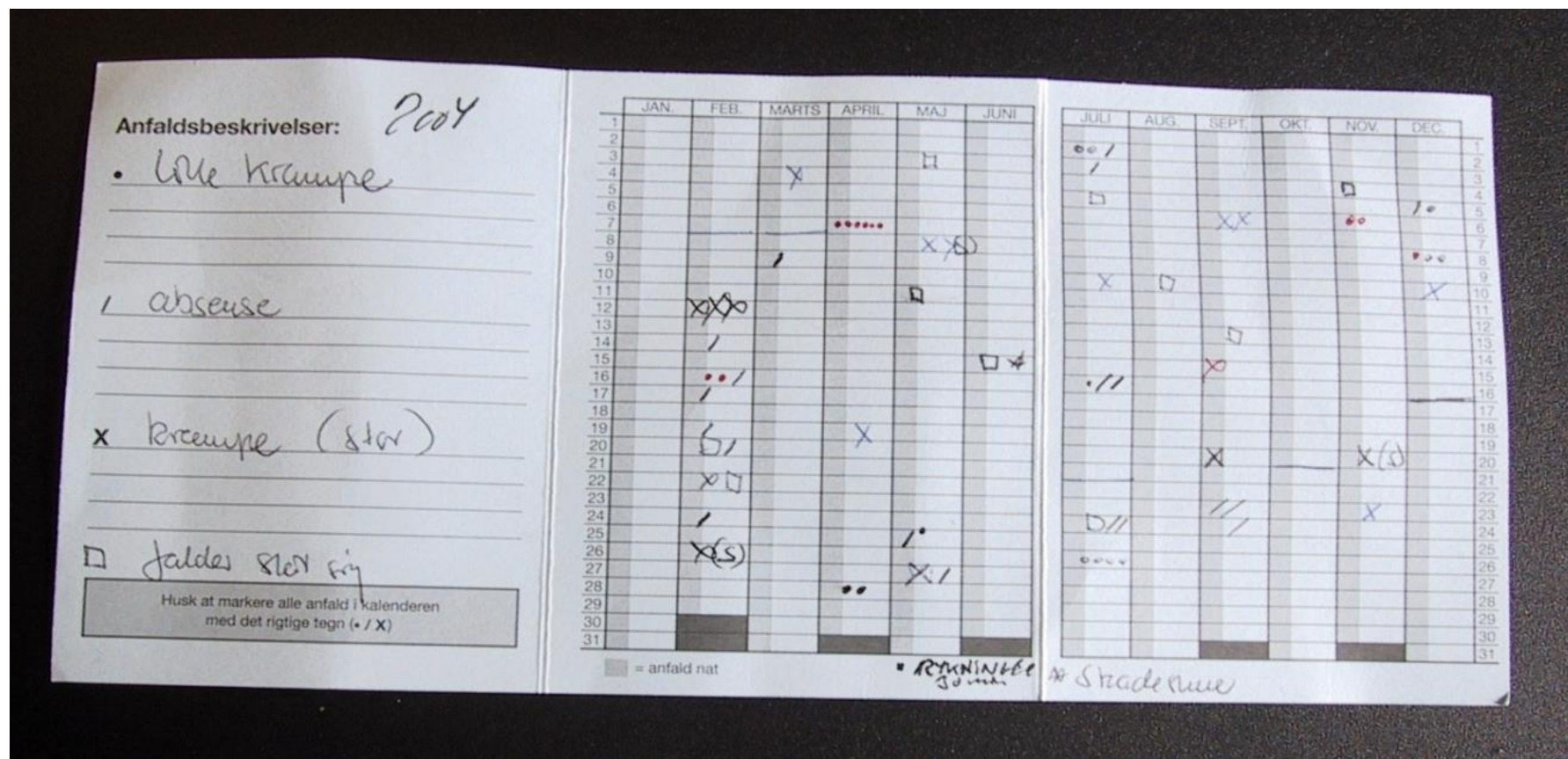
Vær opmærksom på bivirkninger og anfald ved:

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

Det er vigtigt at alle observationer gives til og fra lægen

**Man skal aldrig opgive målet om optimal behandling og livskvalitet**

# Anfaldsregistrering



Anfaldskalender er vigtig at medbringe ved ambulans kontrol

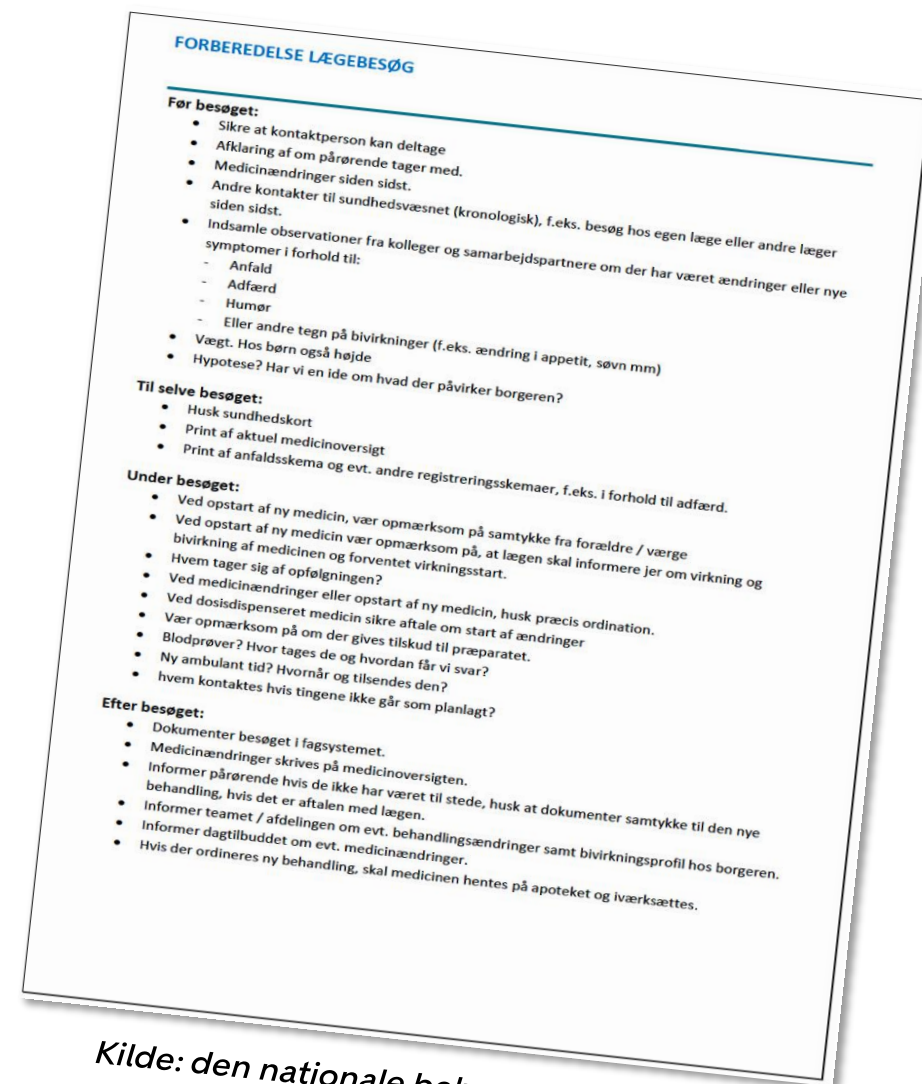
# Anfaldsbrydende medicin og behandling

Der skal altid foreligge en individuel instruks fra lægen

Medarbejdere skal undervises i anfaldsbrydende behandling

- [Video: Anfaldsbrydende medicin – Epilepsiforeningen](#)

# Ambulant besøg hos behandlende læge



Kilde: den nationale behandlingsvejledning

# Tips og tricks

## Forberedelse:

- EEG – øvelse med EEG hætte
- Forberedelse: Samlet anfaldsregistrering til lægevisit
- Tjeklister ved ambulant kontrol

## Epilepsi i hverdagen:

- Pædagogisk handleplan for medicinindtag
- Opmærksomhed på virkning og bivirkninger
- Regelmæssige dagsrutiner
- Alarmer /overvågning
- Video om anfaldsbrydende medicin



Hvordan sikrer vi den bedst mulige behandling og opfølgning ude på botilbuddene?

## **Drømme for fremtiden**

- Samlet anfaldsregistrering og gode anfaldsbeskrivelser
- Tjeklister ved ambulante kontrol

### **OG**

- Større viden til omsorgspersonerne (undervisning fra behandlingsstedet)
- Ambulante kontrolbesøg på bostederne
- Sundhedsfagligt personale på bosteder med viden om epilepsi
- Livskvalitet i fokus – kompetente mennesker omkring borgeren
- Bedre anfaldsregistrering og – klassifikation
- Nøglepersoner/forløbskoordinatorer med epilepsividen i kommunerne

# Her finder du viden:

- Epilepsiforeningen
- Epilepsi – en basisbog 1 + 2, Anne Sabers og Jørgen Alving
- Eftersyn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi.ashx (sst.dk)
- Hospital for epilepsi og rehabilitering ved erhvervet hjerneskade (filadelfia.dk)

**Tak for jeres tid 😊**



**Marlene Linnebjerg Kudsk**

Sundhedsfaglig konsulent, Center for Børn med Handicap

Mail: [AD7Q@kk.dk](mailto:AD7Q@kk.dk)

Telefon: 28 12 85 47



Center for Børn med Handicap