



NYT OM EPILEPSI OG UDVIKLINGSHÆMNING

- FOKUS PÅ ARBEJDSMILJØ OG
ANFALDSPROVOKERENDE FAKTORER





INDHOLD • NYT OM EPILEPSI OG UDVIKLINGSHÆMNING

3 FORORD

4 NYHEDER

- 4 Fælles storvidenscenter for handicap og socialpsykiatri
- 4 Videnscenteret laver film:
Arbejd trygt – med epilepsi og udviklingshæmning
- 5 Boganmeldelse: Epilepsi, kunnskap og mestring
- 6 Vi må lege manipulere og trylle
- 6 Diætbehandling ved epilepsi ny pjecce

7 BEHOV FOR VIDEN OG SAMARBEJDE

- 7 Anfaldsbrydende medicin - nu gennem munden
- 8 Det vigtigste er den tværfaglige behandling
- 10 Vi er nødt til at vide noget
- 10 Vi prøver at anskue det ad en anden vej
- 11 Fokusgruppe for sygeplejersker

12 ARBEJDSMILJØ, EPILEPSI OG BORGERE

- 12 Lægesproget er skubbet i baggrunden
- 14 Uddannelse gør arbejdet interessant
- 15 Vi vil nødig undvære sygeplejerskerne
- 16 Ingen psykisk nedslidning
- men man skal da helt sikkert have et øje på det
- 18 "Så behøver du ikke tænke mere på det"
- 20 Epilepsi – sådan er det organiseret
- 21 Personale uden viden føler skyld
- 21 Børn der taber færdigheder
- 22 Arbejds miljø og børn med finurligheder
- 24 Selv når du bliver bange skal du kunne handle

26 AT PÅVIRKE EPILEPSI

- 26 Anfaldsprovokerende faktorer
- 28 Anfald udløst af specifikke stimuli
- 29 Pædagogisk vinkel på epilepsi i to huse
i Landsbyen Sølund: Der er ikke frie tøjler
- 30 Gode råd om at påvirke anfald
- i hverdagen med epilepsi og udviklingshæmning

31 NYT FRA BIBLIOTEKET

- 31 Epilepsi - en lærebog af Karl Otto Nakken

KOLOFON:

Nyt om Epilepsi og udviklingshæmning
- fokus på arbejdsmiljø og anfaldsprovokerende faktorer

Udgivet af Videnscenter om Epilepsi/Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri, VIHS, Servicestyrelsen, 2011
Redigeret af Lotte Hillebrandt, Rikke Kannegaard & Søren Dam Nielsen
ISBN: 978-87-92567-99-4
ISBN elektronisk udgave: 978-87-92743-00-8
Gengivelse af hele eller dele af teksten er tilladt med tydelig kildeangivelse.
Tryk: PE offset a/s, Varde

Vi må lege manipulere og trylle



Selv når du bliver bange

Uddannelse gør arbejdet interessant



Lægesproget er skubbet i baggrunden



Ingen psykisk nedslidning



Det vigtigste er den tværfaglige behandling

Forord

Vi har dedikeret dette temahæfte til noget af det arbejde, der foregår pt. blandt personer med udviklingshæmning og epilepsi.

I den forbindelse har vi været rundt i landet for at høre, hvordan man arbejder i praksis, og hvad man tænker om epilepsi. Arbejdsglæden lyser ud af medarbejderne mange steder, men samtidig giver flere udtryk for, at selvom man har arbejdet med epilepsi i mange år, forsvinder "faremomentet" aldrig, og at spareplaner på det sociale område vækker rigtig stor bekymring.

Viden og struktur

For at have styr på epilepsien kræves både en basal viden og en særlig opmærksomhed på ny viden på området, sådan at man ikke kun ser "toppen af isbjerget" og dermed overser det, der ligger nedenunder. Rigtig mange personer i dette temahæfte giver udtryk for, at der skal være en struktur omkring arbejdet med epilepsi, som bl.a. sikrer, at der kontinuerligt gives rum til at italesætte omstændighederne omkring epilepsi og anfald. Det fylder tidsmæssigt, men det er nødvendigt for at epilepsi ikke skal blive til et problem. Forholdsregler/handleplaner giver tryghed og er derfor af stor vigtighed. Det samme gælder det individuelle kendskab til personen med epilepsi.

Især fylder epilepsi og frygten for anfald meget hos nye medarbejdere.

Epilepsi kræver, at der afsættes ressourcer, og for at citere en medarbejder på et bosted for personer med udviklingshæmning så handler det om:

"Indsigt, forståelse, opmærksomhed på den enkeltes anfald, procedurer, kendskab til anfaldsprovokerende faktorer, kontinuerlig opdatering af viden om epilepsi, åbenhed og tæt samarbejde med familie og behandlende læge. I så fald er det ikke problematisk at arbejde med mennesker med epilepsi."

Udover hvad der foregår her i landet, har vi har også blikket rettet mod nogle af de særlige tiltag som foregår i Norge og Tyskland omkring epilepsi hos personer med udviklingshæmning.

Afsæt ressourcer

At der er sammenhæng imellem arbejdsmiljø og epilepsi er et faktum, derfor kan vi kun anbefale, at man både nu og fremover prioriterer at afsætte ressourcer til at sætte epilepsi på dagsordenen ude på alle de arbejdspladser, hvor der er udviklingshæmmede mennesker med epilepsi. For indsatsen **gør** virkelig en forskel, både for personerne med udviklingshæmning og epilepsi, og ikke mindst for arbejdsmiljøet.

Samtidig med dette temahæfte udkommer en nyrevideret udgave af det meget populære hæfte

"Epilepsi hos personer med udviklingshæmning, anfald og behandling" samt filmen "Arbejd trygt - med epilepsi og udviklingshæmning".

Vi håber det forskellige materiale kan inspirere til det fortsatte arbejde med epilepsi på bosteder og dagtilbud. Vi håber I vil tage godt imod det og være med til at sprede viden om det sammen med os.

Her i Videnscenteret er nu ved at være færdige med at pakke de sidste flyttekasser, for nye tider er på vej her hos os. Det kan der også læses mere om.

God læselyst

Lotte Hillebrandt, faglig koordinator

Fælles storvidenscenter for handicap og socialpsykiatri

Et nyt stort videnscenter på handicapområdet - Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri - er en realitet fra 1. januar 2011

Den 18. august meddelte Socialminister Benedikte Kiær, at de 13 videnscentre og 3 vidensnetværk på handicapområdet skal slås sammen til et nyt stort videnscenter, Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) fra 1. januar 2011. Det betyder, at Videnscenter om Epilepsi er ophørt med at eksistere som selvstændigt center d. 31. december 2010.

Et nyt storvidenscenter

Det nye center skal organisatorisk og bevillingsmæssigt indgå som en del af Servicestyrelsen. Videnscenteret skal identificere og udfylde videnshuller og sørge for, at de områder, der ikke tidligere havde et officielt

videnscenter, nu bliver dækket. I tilknytning til centret bliver der etableret et fagligt råd bestående af repræsentanter for brugerorganisationerne. Det faglige råd skal udarbejde bidrag til årsprogram for centrets virksomhed, herunder pege på områder med behov for vidensudvikling samt komme med forslag til prioritering af centrets indsatsområder. Herudover oprettes efter behov faglige netværk, der skal bevare samarbejdet med de faglige miljøer.

Konsekvenser for Videnscenter om Epilepsi

Etableringen af Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri betyder, at Videnscenter om Epilepsi ligesom

de øvrige videnscentre blev nedlagt som selvejende institution pr. 31. december 2010, og at bestyrelsen ved årets udgang blev afbeskikket. Det nye store Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri får til huse i København, Aarhus og Aalborg. Videnscenter om Epilepsis nuværende medarbejdere og aktiviteter vil fremover komme til at indgå i en samlet enhed i Servicestyrelsen.

VIHS' hovedadresse er pr. 1. januar 2011: Servicestyrelsen, Edisonsvej 18, 1., 5000 Odense C, T. 72423700, info@servicestyrelsen.dk

Vores hjemmeside www.epilepsi.dk vil fortsat være aktiv.

Videnscenteret laver film: Arbejd trygt – med epilepsi og udviklingshæmning

Videnscenter om Epilepsi har modtaget 250.000 kr. fra Trygfonden til at udarbejde en oplysende film om epilepsi og udviklingshæmning. Filmen laves i samarbejde med fagpersoner på området og henvender sig primært til de personer der beskæftiger sig med udviklingshæmmede med epilepsi i dag- eller bo-tilbud. Filmen vil bl.a. belyse effekten af forskellige indsatser på institutioner, hvor man aktivt har arbejdet med epilepsi i

en årrække og den vil samtidig vise eksempler på, hvordan man kan forebygge og tackle nogle af de udfordringer der er i hverdagen, når man har at gøre med personer med udviklingshæmning og epilepsi. Filmen er færdig i slutningen af februar, hvor man bl.a. vil kunne downloade den direkte fra videnscenterets hjemmeside: www.epilepsi.dk

Bog anmeldelse

Epilepsi, kunnskap og mestring

undervisningsmaterieel om epilepsi

Bogen er på knap 100 sider, hvoraf en stor del er billeder, faktabokse og tegnede illustrationer, som er med til at gøre stoffet overskueligt og nemmere at huske. Den er skrevet på norsk, men lad det ikke være en hindring: den er meget let læselig.

Hvis nogen skulle kende 1. udgave, så er denne nye og mindre udgave langt mere handy end den tidligere fra 2004. Målgruppen er plejepersonale, pædagoger og lærere, der arbejder med børn og voksne, der har epilepsi, samt pårørende. Man behøver ingen kendskab til epilepsi på forhånd; indhold og sprog er meget let forståeligt.

Udover bogen medfølger notathæfter, der kan kopieres til flere personer, samt 3 undervisnings-CD'er:

- Epilepsi og udviklingshæmning
- Epilepsi hos børn
- Epilepsi og autisme

Bogen er opdelt i afsnit med indholdsfortegnelse først i bogen.

Bogens opbygning gør det let at finde det, man skal bruge: Hvad er epilepsi? Hvad sker der i hjernen ved et epileptisk anfald? En beskrivelse af de forskellige anfaldstyper. Hvad kendetegner de enkelte anfald, og hvad gør man ved dem?

Observations- og anfaldsbeskrivelse, forskellige undersøgelses- og behandlingsmetoder bliver gennemgået.

Rigtig gode afsnit

Der er desuden specielle afsnit om epilepsi og udviklingshæmning, epilepsi hos børn og epilepsi og autisme. Disse afsnit er rigtig gode, da de indeholder mange specielle ting, der er vigtige at observere, og desuden giver gode råd om, hvad der er godt at gøre ved det! Skrevet, så det er til at forstå.

Altså en praktisk brugbar bog

Også hvilke ting, der kan have indflydelse i forhold til det at have epilepsi, er der skrevet om: Hvad kan være anfaldsprovokerende? Hvad kan være anfaldsreducerende? Hvordan får epilepsien den plads, der er nødvendig, således at anfald undgås mest muligt, samtidig med at man kan have en indholdsrig og aktiv hverdag.

Bogen kommer også fint rundt om alle involverede personer, og det samarbejde, der er så vigtigt, for at tilgodese den person, der har epilepsi.

Tryghed hos personale og pårørende giver tryghed for den, der har epilepsi.

Viden om epilepsi giver tryghed hos dem, der skal agere i situationen. Ikke mindst i akutte situationer.

Jeg synes, det er et meget godt materiale, idet man både har bogen - til læsning/læring /opslag, samt ikke mindst CD'er til at se på. Man får indlæring på to måder, samt konkrete forslag til håndtering af de problemer og spørgsmål, man kan blive udsat for i dagligdagen.

Efter alle afsnit er der i øvrigt nogle spørgsmål, man kan besvare, og derved reflektere lidt over det læste stof.

Lærerrigt, nemt tilgængeligt, og hyggeligt at læse/se på samtidig. Så bliver det jo faktisk ikke meget bedre!

Jeg vil meget gerne anbefale det, bl.a. til bosteder for udviklingshæmmede, da det er et oplysende materiale, som man både kan arbejde med i hele personalegruppen, og som enkeltperson selv sidde med i ledige stunder (også om natten), og blive klogere af.

Annette Frederiksen.

Sygeplejerske i Landsbyen Sølund

Bog anmeldelse

Epilepsi, kunnskap og mestring

Udarbejdet af Torunn Erichsen med bidrag fra Grete Aamold

Udgivet af Epilepsisenteret SSE, Nevroklinikken, Rikshospitalet HF,

og kan købes ved henvendelse på: ims.nevroklinikken@rikshospitalet.no

Oslo 2009. 2. udgave. Pris: 750 norske kroner



Vi må lege manipulere og trylle

Marianne Johansen er en af de ansvarlige pædagoger for en 18-årig pige med udviklingshæmning, som bliver behandlet for epilepsi med modificeret Atkins diæt

Cecilie hedder den 18-årige pige, som gennem de seneste år har fået det dårligere og dårligere på grund af sin epilepsi. Ingen medicinske behandlinger har hidtil kunnet bide på hendes anfald, og derfor er forældrene, lægerne og botilbuddet Postens Vej blevet enige om at prøve, om hun kan få færre anfald og undgå at miste flere færdigheder ved at gennemføre den såkaldte modificerede Atkins diæt.

Tricky hverdag

Pædagogerne har det daglige ansvar for behandlingen sammen med en sygeplejerske, som er knyttet til botilbuddet. 5-6 pædagoger har været med Cecilie og forældrene på Epilepsihospitalet Filadelfia, hvor de er blevet instrueret i, hvordan man tilbereder maden og laver en kostplan. Det er hurtigt blevet hverdag – på godt og ondt.

- Vi har fået en ekstra medarbejder ind til at hjælpe med maden. Vi laver den selv – det kan fx handle om at stege en kotelet og hælde mayonnaise på – det er ikke den store kulinariske kunst, fortæller Marianne Johansen, en af de ansvarlige pædagoger.

Til gengæld har det i de første ti dage

voldt en del besvær at få maden indenbords.

- Det går trægt. Vi må lege, trylle og manipulere maden ind. Man kan ikke forklare Cecilie, hvorfor hun skal spise maden. Her til morgen måtte vi opgive. Hun sidder bare og kigger på omeletbrøddet, smørret, ostene og honningmelonen.

At skærme Cecilie

På et botilbud, hvor der bor mere end 80 mennesker kræver det også sin pædagog at holde Cecilie fra at spise andet, end diæten foreskriver. Det er også en af de opgaver, den ekstra medarbejder bidrager til at løse.

- Man går måske en tur, eller hun spiser i køkkenet, mens de andre sidder i stuen, forklarer Marianne Johansen.

En anden udfordring er, at Cecilie er hjemme i weekenderne på skift hos far og mor, der er skilt. Men det er selvfølgelig ingen undskyldning for at parkere diæten et par dage, og for at gøre tingene enkle, har forældrene indtil videre valgt at følge botilbudets kostplan.

Med en person på modificeret Atkins diæt skal der også måles en hel del:

- Vi måler blodsukker og blodketoner. Sygeplejersken viser os i starten, hvordan vi skal gøre. Men det er meningen, at vi selv senere skal overtage det.

Lav en kostplan

Marianne sætter stor pris på, at så mange pædagoger har været med på Epilepsihospitalet Filadelfia:

- Diætisterne er vant til at samarbejde med forældre, der måske er på orlov eller nedsat arbejdstid. Når vi er så mange, så er vi flere, som kan løse opgaverne, og det er vigtigt, for vi har jo også andre ting at lave. Diætisterne sagde fx til os: 'Og så laver I lige en kostplan' – Nå, så det gør vi lige?, griner Marianne.



18-årige Cecilie får diætbehandling for epilepsi.

Diætbehandling ved epilepsi ny pjece

Videnscenter om Epilepsi har igennem de senere år oplevet en stigende interesse for viden om diætbehandling af epilepsi i takt med, at behandlingen er blevet mere og mere udbredt.

Videnscenter om Epilepsi har derfor udarbejdet en introduktion til diætbehandling ved epilepsi i samarbejde med landets førende fagpersoner indenfor området.

Hæftet har til formål at give overordnede informationer om diætbehandling som den betragtes i dag, med de muligheder og udfordringer der er knyttet til denne særlige behandlingsform.

Hæftet er gratis og kan bestilles via vores hjemmeside www.epilepsi.dk

Yderligere informationer om diætbehandling findes på www.epilepsi.dk.



Anfaldsbrydende medicin - nu gennem munden

Ny anfaldsbrydende medicin kan gives gennem munden, og det giver bl.a. etiske fordele

Den mest udbredte behandling af ophobede eller langvarige epileptiske anfald foregår ved at give stesolid eller lignende lægemidler via endetarmen. Men det er upraktisk, øger risikoen for arbejdsskader og er ømtåleligt i etisk øjemed. Det råder et nyt lægemiddel imidlertid bud på. Det hedder Epistatus, og dets store fordel er, at man giver det gennem munden. For Annette Frederiksen, sygeplejerske på Sølund, ligner det en markant forbedring.

- Men vi har ikke prøvet det her på stedet, for det er ikke i handlen. Det kræver en speciel tilladelse fra Lægemiddelstyrelsen at få lov at anvende det. Jeg synes jo, det vil være en meget stor forbedring; det virker lige så godt og er mere etisk korrekt, forklarer Annette Frederiksen.

Akut anfaldsbehandling

Det mest anvendte medikament til akut anfaldsbehandling er diazepam (forhandles som Apozepam, Diazepam, Stesolid m.v.). Det gives bedst som et klysma (rectiole), der er en vandig opløsning af stoffet, som gives i endetarmen. Det er vigtigt at være opmærksom på, at klysma først virker efter fire til fem minutter hos børn og efter syv til ti minutter hos voksne. Dosis vil afhænge af kropsvægten, og om man er vant til at få medicin, der i sin virkningsmekanisme ligner diazepam.

Diazepam har sløvende bivirkninger, der i store doser kan hæmme vejrtrækningen. Det er derfor altid vigtigt præcist at have aftalt med lægen, hvornår og hvor meget der skal gives. Nogle reagerer med uro og hyperaktivitet, de får det, der kaldes "paradoks

effekt". I så fald findes andre slags anfaldsbrydende medicin, der kan søges i stedet.

Epistatus

En anden nyere anfaldsbrydende behandling er det førnævnte Epistatus (indholdsstof er midazolam). Dette er et flydende præparat, som gives i munden mellem undertænderne og kinden. Præparatet kræver dog en udleveringstilladelse fra Sundhedsstyrelsen, da det endnu ikke er frigivet som almindeligt lægemiddel. En yderligere hage ved Epistatus er prisen.



Over 95% af alle epileptiske anfald varer mindre end 2 minutter og ophører af sig selv. I disse tilfælde skal man ikke give akut behandling. Hvis anfaldene ikke ophører inden for 3-5 minutter, kan der være behov for akut anfaldsbrydende behandling.

I sjældne tilfælde kan langvarige anfald udvikle sig til status epilepticus, som er en livstruende tilstand.

Søg om tilladelse til Epistatus

Epistatus – medicin til anfaldsbrydende behandling af epilepsi - er endnu ikke frigivet som almindeligt lægemiddel. Men den behandlende læge kan ansøge Lægemiddelstyrelsen om en udleveringstilladelse. Der skal være en særlig behandlingsmæssig grund til at bruge medicin, som ikke er markedsført. – Men jeg tror, vi ville sige ok til Epistatus, vurderer Jette Schmidt, farmaceut og fagligt ansvarlig for udleveringstilladelser i Lægemiddelstyrelsen efter at have fået oplysninger om de etiske fordele ved at behandle gennem munden. Ansøgning om en udleveringstilladelse foretages via Lægemiddelstyrelsens hjemmeside:

www.laegemiddelstyrelsen.dk . Svartiden er max. 21 dage.

Det vigtigste er den tværfaglige behandling

► INTERVIEW MED ANNE SABERS, OVERLÆGE DR. MED., RIGSHOSPITALET'S EPILEPSIKLINIK

Der er større sandsynlighed for god behandling af epilepsi hos voksne mennesker med udviklingshæmning, hvis behandlingen varetages af en tværfaglig gruppe, hvor teamet møder patienten i vedkommendes eget hjem

Hovedsagen er fortsat at få styr på, hvad der er epilepsi, og hvad der er noget andet, når sundhedsvæsnet skal behandle epilepsi hos mennesker med udviklingshæmning. Til det formål er der brug for hjælp fra kontaktpersoner, som er tæt på mennesket med epilepsi i det daglige. Det kan være forældre eller personale fra et botilbud, som kan være med til at bedømme, hvordan den pågældende har det, hvad vedkommende i mange tilfælde ikke selv kan give udtryk for. Allerbedst er det, hvis sygehuse tværfaglige team kan komme på hjemmebesøg, fortæller Anne Sabers, overlæge og leder af Epilepsiklinikken på Rigshospitalet:

- Man opnår de bedste resultater ved, at et tværfagligt team med en særlig viden om epilepsi og udviklingshæmning tager ud og besøger den pågældende i hjemmet. Det hænger sådan sammen, fordi eksempelvis botilbud ikke altid har ressourcer til at sende de rigtige medarbejdere, som ved mest om personen, med i ambulatoriet. I fremtiden kan telemedicin muligvis blive en løsning, dvs. møder med patient og kontaktpersoner via et skærbillede. Men det må tiden vise.

Nye behandlingsformer

Der kommer hele tiden nye behandlingsformer, og allerede kendte behandlingsformer vinder indpas hos nye grupper patienter. Mange mennesker med udviklingshæmning og epilepsi kan med behandling vinde et

liv med færre epileptiske anfald. Men forudsætningen er hver gang, at man får stillet den rigtige diagnose.

Lad specialisterne behandle

Anne Sabers fremhæver, at mennesker med udviklingshæmning og epilepsi bør behandles af speciallæger, som har en særlig viden om de komplekse problemstillinger, der optræder hos personer, der både har epilepsi og andre neurologiske og psykiatriske sygdomme.

- Mange af vores patienter, som er udviklingshæmmede, har større eller mindre hjerneskader og har derfor ofte samtidig f.eks. spasticitet, dystoni, autisme, psykoser, adfærdsforstyrrelser og andre lidelser, som kræver meget anden form for medicinsk behandling, fortæller Anne Sabers. Det kan medføre mange forskellige mere eller mindre forudsigelige måder, de enkelte medicintyper kan påvirke hinanden på med risiko for, at medicinen ikke virker som den skal eller giver ubehagelige bivirkninger. Ofte ser man, at der bliver givet så meget medicin, at vedkommende er sløv og inaktiv og væsentligt dårligere fungerende end nødvendigt. Det er helt uacceptabelt, påpeger Anne Sabers.

Mere individuel behandling

Gennem de seneste 5-10 år er det i stigende grad blevet muligt at give mere individuelle behandlinger af epilepsi. Dels fordi et par nye præparater retter sig specifikt mod behandling af bestemte epileptiske syndromer –

f.eks. de meget svære epilepsiformer Lennox Gastauts syndrom og Dravets syndrom.

- Jeg synes, de nye præparater virker lovende. De har relativt få bivirkninger, og det kan godt være, det er den vej, medicineringen kommer til at gå i fremtiden: At den vil komme til at rette sig mere specifikt mod de enkelte syndromer, siger Anne Sabers.

- Men også ikke-medicinske behandlingsformer får større indpas i repertoire. Det drejer sig om en lidt mere udbredt anvendelse af både operation for epilepsi, nervus vagus stimulation og af diætbehandling.

Operation

Der har hidtil ikke været ret mange voksne mennesker med udviklingshæmning, som blev opereret for deres epilepsi. Det skyldes blandt andet, at deres hjerneskader ofte er for omfattende til at man præcist har kunnet afgrænse, hvor i hjernen epilepsien kommer fra – og at det kan være vanskeligt for dem at gennemgå det omfattende undersøgelsesprogram forud for og efter det kirurgiske indgreb. Endelig er det også de færreste, der kan forstå undersøgelsesernes og operationens omfang og eventuelle konsekvenser. Mange er altså ikke i stand til at være med til at tage stilling til, om de ønsker en hjerneoperation.

- Men efterhånden er vi dog blevet lidt mere tilbøjelige til at undersøge muligheden for operation også for denne gruppe af vores patienter, siger Anne Sabers.

Behandling med Nervus Vagus Stimulation

Kort fortalt er nervus vagus stimulation en elektrisk stimulation af den nerve, som hedder vagus og som sender information ind til hjernen. Nerven løber op langs halsen og ved indsættelse af en lille elektrode på nerven kan man give et lille elektrisk signal op til hjernen, som hos nogen kan begrænse mængden af anfald.

- Vi er blevet lidt mere tilbøjelige til at bruge nervus vagus stimulation. Det er en metode, som ikke har de samme bivirkninger som medicinsk behandling kan have. Vi håber på, at patienterne får færre anfald, men det er sjældent, at det kan fjerne anfald helt. Dertil skal dog siges, at de, der har fået en nervus vagus stimulator, som regel er patienter, som har rigtig mange anfald i forvejen, forklarer Anne Sabers.

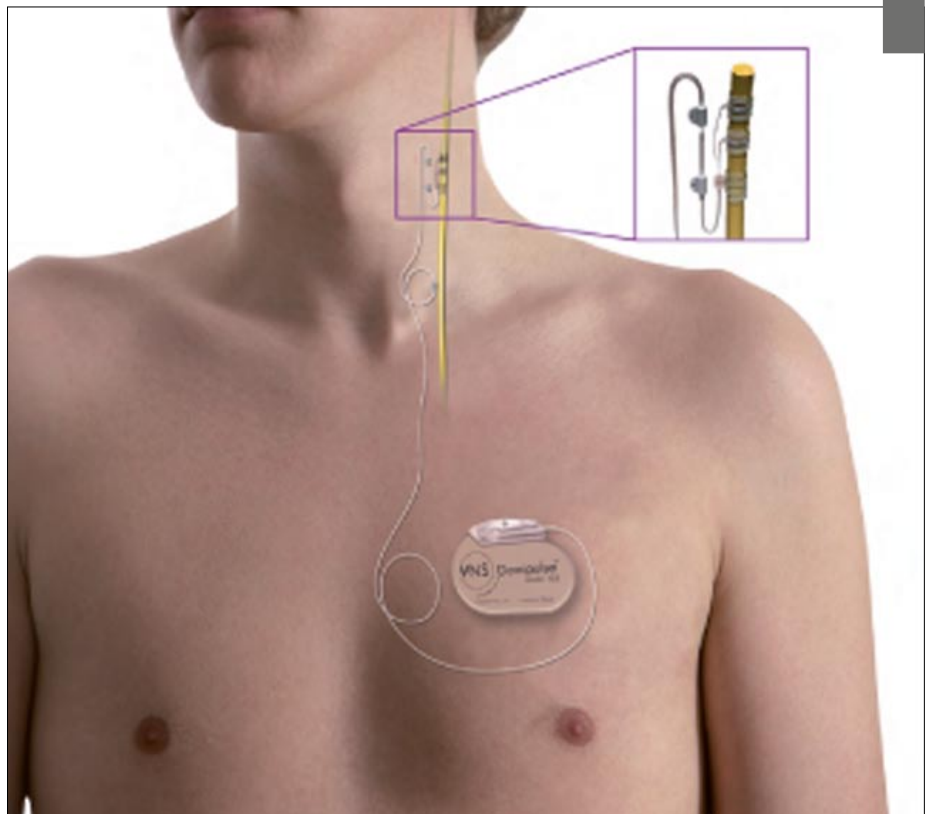
Behandling med nervus vagus stimulator er ikke det første, man vælger at afprøve, bl.a. fordi stimulatoren, som sender de elektriske signaler, skal opereres på plads. Men det er en mulighed for dem, som har mange anfald, hvor man ikke har kunnet operere og hvor medicin ikke virker tilstrækkeligt.

- Man opnår de bedste resultater ved, at et tværfagligt team med en særlig viden om epilepsi og udviklingshæmning tager ud og besøger den pågældende i hjemmet. Det hænger sådan sammen, fordi eksempelvis botilbud ikke altid har ressourcer til at sende de rigtige medarbejdere, som ved mest om personen, med i ambulatoriet. I fremtiden kan telemedicin muligvis blive en løsning, dvs. møder med patient og kontaktpersoner via et skærbillede. Men det må tiden vise.

Anne Sabers, Rigshospitalet

Diætbehandling

En del børn med epilepsi har efterhånden fået behandling for epilepsi med den såkaldte ketogene diæt. Igennem de seneste år er der i stigende grad eksperimenteret med diætbehandling, så der i dag også er åbnet en dør til at behandle voksne med forskellige former for diætbehandling.



For de mennesker med epilepsi, der er vanskeligt at behandle med medicin, kan nervus vagus stimulation være en mulighed. Det kræver bl.a. en operation, hvor et apparat, som skal sende elektriske signaler til hjernen, indopereres over det ene bryst. Billedet anvendes efter tilladelse fra Cyberonics.

- Der er udviklet en lavkulhydratsdiæt, som ikke er lige så skrap som den oprindelige ketogene diæt. Men det at behandle epilepsi gennem kosten stiller store krav til de mennesker, som

kan nedsætte hyppigheden af anfald for nogen, forklarer Anne Sabers.

Fremtiden

En ny behandlingsform, som man bl.a. er begyndt at bruge i USA og er ved at starte op i Norge, kan måske komme til at betyde noget. Det er en behandlingsform, som hedder deep brain stimulation, som foregår ved, at man placerer elektroder dybt inde i hjernen og dermed stimulerer hjernen mere direkte. Metoden er uden store gener og er allerede kendt i Danmark, hvor den bruges til behandling af patienter med Parkinsons sygdom.

I fremtiden kan det være, at man kan indoperere en elektrode på det sted i hjernen, hvor epilepsien kommer fra og automatisk "afbryde" den epileptiske aktivitet inden den bliver til et anfald - men det må vi se. Der er meget forskning i gang og det er vigtigt, at vi også i Danmark er med på forreste række i forskning og udvikling, slutter Anne Sabers.

Vi er nødt til at vide noget

Botilbuddet Postens Vej

Postens Vej er et botilbud i Brejning, Vejle Kommune, med 10 forskellige afdelinger og lige nu 83 beboere i alderen 18-75 år.

Postens Vej er for udviklingshæmmede borgere med vidt forskellige handicap. Fx epilepsi, adfærdsforstyrrelser, udviklingshæmmede borgere med psykiatriske lidelser og unge voksne handicappede. 30-40 procent har epilepsi.

I sine 20 år som forstander på Postens Vej i Vejle har Flemming Knudsen altid holdt et vågent øje med epilepsi. Efterhånden er flere medarbejdere hoppet med på bølgen, og synes, det er både spændende og nødvendigt at vide noget om epilepsi.

- Mellem 30 og 40 procent af vores beboere har epilepsi. Vi har rigtig mange med syndromet Lennox Gastaut, hvor epilepsi er så indgribende for deres adfærd, at vi bliver nødt til at vide noget. Og derudover synes vi, det er spændende, siger Flemming Knudsen.

Flere gange om året har Postens Vej beboere indlagt på Epilepsihospita-

let Filadelfia. Og det er i høj grad også dette faktum, der gør det nødvendigt at holde sig fortsat ajour med udviklingen inden for epilepsi:

- Da jeg for mange år siden begyndte i branchen, var sprogbrugen en helt anden; dengang hed anfaldene grand mal og petit mal. Det er jo et helt andet begrebssæt, man bruger i dag, og hvis vi ønsker, at pædagogerne skal blive taget alvorligt som samarbejdspartnere, så er det vigtigt, at de følger med og sætter sig ind i epilepsi, forklarer Flemming Knudsen.

- Vi har fokus på, at vores beboere kan få nogle oplevelser, og hvis vi forstår epilepsi bedre, så er vi også bedre i stand til at tage dem med ud i verden, erklærer Flemming Knudsen.

Vi prøver at anskue det ad en anden vej

Lis Fredholm er pædagog og souschef og har været på Postens Vej siden 1990, og har arbejdet med mennesker, der har udviklingshæmning og epilepsi siden 1971.

- Dengang var stedet her en del af sundhedssystemet. Der var læger her, og det var mere eller mindre dem, der styrede epilepsien.

Hun var med, da åndssvageforsorgen kom under amternes portefølje – og hun var med, da man i begyndelsen af 90'erne gennemførte en storstilet decentralisering, som bl.a. betød, at den store centralinstitution i Brejning blev opdelt i mindre botilbud.

Pædagogisk epilepsi-fokus

Der er meget stor fokus på epilepsi på Postens Vej, selv om de ansatte er pædagoger:

- Interessen for epilepsi handler meget om, hvorvidt det er det, man skal fokusere på hos borgeren eller ej. Der, hvor der er behov for at have fokus på epilepsien, har de rigtig meget fokus. Også mht. at leve et godt liv alligevel: - Det skaber en enorm trivsel, at det er pædagoger, der er inde over det, mener Lis Fredholm.

- Vi har prøvet at anskue det en anden vej og prøvet at se på, hvad det er, der berører deres liv – og der spiller

epilepsi en stor rolle. Vi har oplevet nogle borgere, som rent faktisk får et dårligt liv af at have epilepsi - og hvor epilepsi er hovedhandicappet.

De seneste 15-20 år er epilepsi kommet mere og mere på dagsordenen på Postens Vej, og Lis Fredholm forklarer det med, at borgerne i huset er blevet nogle med meget svære former for epilepsi. En anden årsag til, at epilepsi har vundet indpas i Brejning har været, at Vejle Amt har gjort en dyd ud af bl.a. vidensdeling om udviklingshæmning, vurderer Lis Fredholm.



Annette Frederiksen
Ledende sygeplejerske,
Landsbyen Sølund
Har arbejdet i Landsbyen Sølund
i 24 år.

Annette Frederiksen er en af otte fastansatte sygeplejersker i Landsbyen Sølund. Hun underviser og superviserer om epilepsi over for de af landsbyens medarbejdere, som arbejder i boligerne.

Landsbyen Sølund

Et hjem for mennesker med vidtgående fysiske og psykiske handicap. Landsbyen har ca. 220 indbyggere i alderen fra 18 til 100 år og ca. 550 ansatte.

Fokusgruppe for sygeplejersker

Et af netværkene i epilepsiens verden er fokusgruppen for sygeplejersker, der arbejder med mennesker med senhjerneskade og udviklingshæmning (SYSU)

Da alle sygeplejersker i fokusgruppen arbejder på boinstitutioner for mennesker med udviklingshæmning eller senhjerneskade, er en betragtelig del af temaerne i gruppen epilepsi.

- Vi bruger gruppen til vidensudveksling, men også til at få knyttet nogle kontakter, så man har nogen, man kan ringe og spørge om alt muligt. Vi har nogle rigtig gode dage, når vi er samlet, fx til en temadag her i foråret, hvor vi var godt 35 deltagere. For ikke så længe siden var der en temadag om nervus-vagus stimulation, og derigen-nem har vi fundet ud af, at vi gerne vil

have en svensk sygeplejerske til Danmark for at fortælle os noget mere om hendes erfaringer med behandlingen.

- Videnscenter om Epilepsi har været tovholder i alt, hvad der har været inden for epilepsi, og vi har brugt Lotte Hillebrandt til at holde os ajour med, hvad der er af nyt. Sidste år oriente-

rede de os om diætbehandling ved epilepsi. Nu, hvor Epistatus er kommet frem, bruger vi også videnscentret for at høre, hvad erfaringerne er med det nye præparat. Men det går begge veje – videnscentret kontakter også os for at høre om vores erfaringer, fortæller Annette Frederiksen.

Kontakt SYSU

Få kontakt til SYSU gennem Annette Frederiksen på email:
annette.frederiksen@skanderborg.dk

Lægesproget er skubbet i baggrunden

Ved epilepsi må vi se på hvordan hverdagen bliver påvirket, anbefaler erfaren tysk rådgiver

Det er de konsekvenser, epilepsi har i hverdagen, der betyder noget for medarbejderne, som har til opgave at støtte, hjælpe og evt. pleje børn og voksne med udviklingshæmning. Det foregår i botilbud, daginstitutioner, på beskyttede værksteder eller på almindelige arbejdspladser.

Konsekvenserne kan være meget forskellige. Nogle borgere, beboere eller brugere bliver 'forvirrede' ved epileptiske anfald, mens andre slår sig

hårdt. Afhængig af personen kan der således være aktiviteter, den enkelte med epilepsi må holde sig fra.

Den medicinske vurdering af anfald – fx hvad anfaldet hedder – er ikke så vigtigt. Det siger lægen, underviseren og rådgiveren Margarete Pfäfflin, som i en menneskealder har været tilknyttet det tyske 'epilepsi-mekka' Bethel – en tysk pendant til Epilepsihospitalet Filadelfia i Danmark.

Medarbejdere strømmer igennem
Pfäfflin nikker genkendende til, at medarbejdere i branchen ikke bliver så længe det samme sted. Også i Tyskland er der langt mellem 10-års-jubilarene, men Margarete Pfäfflin tilskriver det en række forhold – ikke kun epilepsi. Faktisk har hun i Bethel nogen succes med at sprede engagement og interesse for epilepsi:

Epilepsi-fagassistent: Et uddannelsesstilbud i Bethel, Bielefeld

- Tysk uddannelse i epilepsi for pædagoger, plejepersonale og psykologer, som har eksisteret siden 2006.

En del af begrundelsen for uddannelsen er lægemangel. Derfor ønsker man, at medarbejdere på institutioner kan tage flere opgaver.

Modul 1:

Det medicinske grundlag.

Sådan påvirker epilepsi hverdagen.

Modulet fortæller om diagnoser, anfaldsobservation, førstehjælp og behandlingsmuligheder.

Det rummer bl.a. øvelser i at 'oversætte' lægebrev og rådgivningsøvelser.

Modul 2:

Epilepsibetingede begrænsninger og konsekvenser i hverdagen. Livet med en kronisk sygdom for den enkelte og for dennes familie. At finde løsninger. Rådgivningsøvelser.

Modul 3:

Risici for ulykker. Hjælpemuligheder i forbindelse med arbejdsmiljø, trafik, sport, husholdning osv.

Skole og arbejde – praktisk hjælp i hverdagen.

Kørekort, vaccinationer, rejser.

Modul 4:

Socialretslige aspekter. Personlige netværk og social opbakning. Professionelle omsorgsnetværk, skolingsprogrammer for epilepsiramte.

Fagassistentens rolle.

Undervejs i uddannelsen skal deltagerne gennemføre deres egen rådgivningssamtale, som efterfølgende evalueres.

Betydningen af en epilepsi-fagassistent

Mennesker har brug for specifik og omfattende information om epilepsi for bedre at kunne leve med deres anfald og behandlingen af dem, og en tilfredshedsundersøgelse i forbindelse med epilepsi-fagassistent-uddannelsen viser, at rådgivning fra en epilepsi-fagassistent får tilfredsheden med informationerne til at stige betragteligt.



- Vi har frem for alt brug for mennesker, som interesserer sig for epilepsi, siger læge, underviser og rådgiver Margarete Pfäfflin. Foto: Reinhard Elbracht.

- Jeg kan lokke medarbejderne til at interessere sig for epilepsi, erklærer Pfäfflin med et smil på læben.

Hun erkender dog samtidig, at Bethel er privilegeret, fordi øjnene her er rettet mod epilepsi i højere grad end så mange andre steder.

- Hos os har vi rutine, og derfor er epilepsi ikke så stor en belastning. Men vi får mange spørgsmål hvert år fra andre institutioner, hvor medarbejderne har stor angst – bl.a. for, om mennesker skal dø pga. epilepsi, fortæller Margarete Pfäfflin.

Tricket

Epilepsi som medicinsk fænomen er tungt, teoretisk og svært. Pfäfflin får

medarbejderne på krogen ved at bede dem om at se på konsekvenserne i hverdagen. Det afgørende i omgangen med den enkelte epilepsiramte er at kende vedkommende rigtig godt. Det er det grundlag, kurser om epilepsi i Bethel hviler på i dag.

- Epilepsi dækker et meget bredt spektrum af sygdomme og mennesker. Det er 100.000 forskellige sygdomme, og den ramte kan være en professor eller en person med en medfødt hjerneskade. Den medicinske vurdering er altid rettet mod årsager. Nu siger vi i stedet for, at vi må se på, hvilke måder epilepsien påvirker hverdagen på. Det er en udvikling, jeg finder meget interessant, anfører Pfäfflin.

I princippet er menneskene i botilbud ikke anderledes stillet end mennesker med epilepsi, hvis arbejdsevne skal vurderes. I Tyskland – som i Danmark – har man anbefalinger, som hjælper med at vurdere eventuelle risici ved at arbejde, når man har epilepsi.

- Hos os har vi rutine, og derfor er epilepsi ikke så stor en belastning. Men vi får mange spørgsmål hvert år fra andre institutioner, hvor medarbejderne har stor angst – bl.a. for, om mennesker skal dø pga. epilepsi,

- Det er anbefalinger, som fortæller, hvordan man kan vurdere risici. Helt enkelt: Hvad har man brug for at vide om den enkelte person. Denne grund-

ide er ens, uanset hvilke personer, det drejer sig om.

Når man ved tilstrækkeligt om den enkeltes epilepsi, så har man meget lettere ved at tilrettelægge en passende tilværelse sammen med vedkommende og dennes pårørende.

Fokus er flyttet

I fordums tid var målet kort og godt at minimere risici for mennesker med epilepsi. Selv har de stadig en tendens til at blive hjemme, ikke dyrke sport osv. Men det pædagogiske mål for de mennesker er i dag, at de skal være mest muligt selvstændige, og kun have den hjælp, de virkelig behøver. I og med at mange bor i egne lejligheder, bliver gift og altså lever et normalt liv, så går det rigtig godt med den målsætning. Opgaven er at hjælpe med at finde balancen:

- Man skal skabe et nuanceret billede af den enkelte. Hvordan indskrænker epilepsi reelt livsmulighederne. Medarbejderne skal gøre iagttagelser, så de kan sige, hvilke indskrænkninger, der er nødvendige og hvilke risici, der er virkelige. Man kan også uddanne de epilepsiramte – det er også vigtigt, at de selv har et realistisk billede af deres sygdom, understreger Margarete Pfäfflin.

Pepe

Tysk undervisningsprogram i epilepsi for mennesker med udviklingshæmning

- Fordomme
- Anfald
- Behandlingsmuligheder
- Psykologhjælp
- Sådan påvirkes din fritid og dit arbejde
- Kærester og sex
- Hvor får jeg hjælp?

Uddannelse gør arbejdet interessant

Når man ved noget, er epilepsi mere spændende end det er farligt

Angsten er der ikke så meget at gøre ved.

- Et stort anfald gør mig stadig angst, erkender Margarete Pfäfflin, læge med årtiers erfaring fra epilepsicentret Bethel i Tyskland.

- Også selv om jeg godt ved, at jeg ikke rigtigt kan gøre noget, og helst bare skal iagttage personen og sikre mig, at vedkommende ikke kommer til skade. Hjertebanken og svedige håndflader hører til dagens orden, når man arbejder med udviklingshæmning og epilepsi – eller for den sags skyld mange af de andre alvorligere symptomer, udviklingshæmning kan føre med sig; eksempelvis problemer med at få maden galt i halsen, for nu bare at nævne en enkelt ting.

Professionel afstand og mere mod er det vigtigste udbytte af undervisning ifølge tyske kursusdeltagere

- At have fået professionel afstand
- At føle sig mindre hjælpeløs
- At have fået et nuanceret kendskab til forskellige former for epilepsi
- At forstå komplekse sammen-hænge mellem medicinske aspekter og psykosocial adfærd bedre
- At være bevidst om mulighederne og begrænsningerne ved behandling
- At se mere helhedsorienteret og individuelt på mennesker med epilepsi
- At have fået et bedre indblik i de berørtes (og pårørendes) behov og synsvinkler
- Bedre til at stå frem med egne synspunkter overfor epilepsiramte, pårørende og medarbejdere
- Mere mod og motivation til at håndtere behov og spørgsmål fra mennesker med epilepsi

Det farlige

Det farlige føles lidt mindre farligt, når man ved mere. Helt basalt: At epileptiske anfald i de fleste tilfælde går over af sig selv. Det giver mere ro.

Føremomentet forsvinder ikke bare. Det gør pligten til at holde opsyn med borgere med epilepsi heller ikke – eller usikkerhedsmomenterne i planlægningen.

- Man kan ikke komme udenom, at planer kan ændre sig som følge af et epileptisk anfald. Men så må man som personale gøre det til et tema, hvordan man kan håndtere det, så en kan være hos den, der har fået et anfald, mens andre gør det, der var planlagt, siger Margarete Pfäfflin.

Dvs. et af de væsentligste aspekter ved epileptiske anfald er at bevare et overblik. Det kan mere uddannelse hjælpe med til. Samtidig med at det gør arbejdet mere interessant.



Der kan være behov for at gå med beskyttelseshjelm, hvis anfaldene kommer uvarslet. Foto: Reinhard Elbracht



Morskab og adspredelse – her gennem musikterapi – hører til blandt epileptiske anfalds værste fjender. Kedsomhed er derimod som gift for anfaldsfriheden. Foto: Reinhard Elbracht.

Vi vil nødig undvære sygeplejerskerne

Medarbejderne i husene i Landsbyen Sølund er trygge, fordi de hele døgnet året rundt kan tilkalde en sygeplejerske, som kan være fremme på et øjeblik

Vedvarende krampeanfald kan stoppes med stesolid, men det er ikke altid, personalet på landets tilbud har tilstrækkeligt mandat til at give høj nok dosis til at bremse det epileptiske anfald med den akutte anfaldsbehandling. I sådanne tilfælde er det nogle gange nødvendigt at ringe til en ambulance, så borgeren kan komme på sygehuset, hvor der er mulighed for at give den tilstrækkelige mængde epilepsimedicin.

I Landsbyen Sølund er det anderledes end de fleste andre steder, hvor man skal håndtere mennesker med epilepsi og udviklingshæmning:

- Vi kan nok undgå 112 et stykke vej, for vi kan nok somme tider give lidt mere stesolid, end man ellers gør. Jeg har fx selv sammen med en vagtlæge været ude for at give en mand 40 mg - og han kom så ud af sit anfald, forklarer Annette Frederiksen, som er ledende sygeplejerske for en stab af i alt 8 sygeplejersker i landsbyen.

De reagerer

- Sygeplejerskerne vil vi meget nødig undvære. Det er en fantastisk tryghed at have dem, erklærer Marianne Trolle, som er stedfortræder i boenhederne Nybo og Søbo. Ud over at de kan tilkaldes i alle døgnets 24 timer, hjælper sygeplejerskerne med at gennemgå hver enkelt borgers epilepsi med nyansatte og de yder supervision i forbindelse med voldsomme oplevelser, hvis der er behov for det. Senest, der var brug for sygeplejerskernes hjælp, var, da en dame i Søbo fik et af sine pludselige krampeanfald. Denne gang havde hun svært ved at komme ud af anfaldet:

- Hun kom lidt op til overfladen og faldt så tilbage i anfaldet. Da kontaktede vi sygeplejerskerne: Er det nu, vi skal give stesolid?, fortæller Marianne Trolle.

- Vores professionelle felt er pædagogikken, ikke sygepleje, begrunder Marianne Trolle sin glæde over sygeplejerskernes hjælp med.

En enslydende melding kommer fra Marianne Klode, som er stedfortræder i Hus 16.

- Det er eminent godt. Det er en kæmpe tryghed, at vi kan ringe. Vi har en kvinde med meget voldsomme kramper, hvor vi har været ude for at ringe 112. Det er en stor tryghed for os, at når vi ringer til sygeplejerskerne, så reagerer de. Vi bruger også meget den tryghed i forhold til vores mange uuddannede vikarer. Hvis du er utryg, så ring til sygeplejerskerne, fortæller Marianne Klode.

Tæt kontakt

Husene styrer anfaldsoptegnelserne sammen med lægen, de bestiller selv medicin hjem, og der er medicinskab i hver boenhed. Sygeplejerskerne laver en rapport hver måned, og hvis nogle huse har været uheldige at fejlmedicinere, får de det at vide med det samme. Hvis man har glemt at give medicin, ringer man til lægen - eller hvis det er uden for lægens konsultationstid - til sygeplejerskerne. Annette Frederiksen beretter i det hele taget om en tæt sammenhæng mellem husene og sundhedssystemet - i høj grad fordi sygeplejerskerne er der:

- Når jeg om aftenen kommer ud et sted og kan se, at der er noget galt, så vil jeg med det samme handle på det.



Det er en fantastisk tryghed at have sygeplejersker i nærheden, erklærer Marianne Trolle, som er stedfortræder i boenhederne Nybo og Søbo, Landsbyen Sølund.

Ingen psykisk nedslidning

- men man skal da helt sikkert have et øje på det

Vi passer på hinanden

Marianne Trolle, stedfortræder på boenhederne Nybo og Søbo, lægger vægt på, at medarbejderne passer på hinanden:

- Jeg har været her i ti år, og jeg har kolleger, som har været her i 30. Vi er nogle gamle rotter, så epilepsi fylder ikke så meget. Men vi er også meget gode til at tale med hinanden: Huha, jeg er lige fyldt op nu – jeg vil gerne tages af hende her i en periode. Det har jeg selv gjort engang, hvor jeg havde en borger med rigtig meget epilepsi, nævner Marianne Trolle.

Personalemøder er et centrum for den slags samtaler, og sådanne ting kommer også op på MUS-samtaler.

- Fik jeg nu gjort det rigtige, ventede jeg for lang tid. Den slags ting synes jeg, vi er gode til at få talt om.

Stedfortræder Marianne Klode fra Boenhed 16 bakker op:

- Vi har stabile medarbejdere, fordi vi er gode til at tage os af hinanden og snakke tingene igennem, når de er sket – for ellers kunne sådan en afdeling nemt være lidt af en banegård.

Ledende sygeplejerske Annette Frederiksen beskriver, hvordan forholdsreglerne er en vigtig del af oplæringen på stedet:

- Altså, når jeg er ude at undervise i husene, så plejer jeg at sige: Det er vigtigt at have en handleplan, så I ved, hvad der er og ikke er OK. Så bliver I ikke pludselig overraskede over, at der var andre forventninger til det, I



Ikke bare epilepsi, men også dødsfald, udfarende borgere, omfattende hjerneskader og andre svækkelser er en del af dagligdagen, når man er medarbejder i Landsbyen Sølund, og derfor tager medarbejderne sig meget af hinanden, fortæller stedfortræder Marianne Trolle.

Medarbejdere bliver i Landsbyen Sølund i årevis. De 'nye' medarbejdere i Landsbyen Sølund er dem, der har været der en fem-seks år. En af forklaringerne er den tilknytning, man får til borgerne på stedet. En anden er, at personalemæssige forholdsregler over for voldsomme episoder som død, vold og epilepsi er på plads.

skulle gøre, i forhold til det, I rent faktisk gjorde, forklarer hun.

Psykisk nedslidning

Frederiksen, Trolle og Klode har ikke registreret, at medarbejderne i Landsbyen Sølund bliver psykisk nedslidte af hverken epilepsi eller andre forhold.

- Men man skal da helt sikkert have et øje på det. Der er fx de beboere, hvis anfald bliver værre og værre, det kan være pga. tuberøs sklerose eller noget andet. Hvor det kun går en vej, og det er nedad. I den personalegruppe skal man være opmærksom, og følge op på, at det de gør er OK. Det er vigtigt, at man får vendt det rigtigt, så man kan sige: Hvis denne borger falder død om på min tur, så er det godt, hun fik den tur – i stedet for: Åh, bare jeg ikke havde taget hende med ud, forklarer Annette Frederiksen.

- Psykisk nedslidning er egentlig noget, vi har meget fokus på. Vi kender hinanden rigtig godt, og der er ikke ret meget facade tilbage, for den kan man alligevel ikke opretholde over for vores borgere: De gennemskuer os med det samme. Det profiterer vi også af ved epilepsi. Normalt er en krampe ikke noget, vi tager op ved fx personalemøder - for det er ikke så usædvanligt. Men vi har for nylig haft en snak om en kvinde med voldsomme kramper, fordi det havde påvirket personalet meget. Jeg kan se og høre på en medarbejder, der er påvirket, hvis

en borger har haft en voldsom krampe. Så går jeg til vedkommende. Det har nok meget med kutyme at gøre. Her på stedet har vi meget udadrettede adfærd, så derigennem er vi også vant til at spørge ind til og tage os af hinanden, supplerer Marianne Klode, som videre oplyser, at alle personalemøder indledes med at spørge hinanden: Hvordan har vi det - er der noget, vi skal have snakket om.

- Vi har faktisk meget lidt sygefravær her, konstaterer Marianne Klode.

- Det er sket, at nogle vælger at holde op, men sjældent de fastansatte. Vi har somme tider meget unge mennesker ansat. De allerfleste bliver hængende her i årevis, fortæller hun.

Fod på hjælpemidlerne

Når man bliver ansat som pædagog på Sølund, så er der pligt til at gennemføre et kursus om medicin. Det bliver fulgt op med, at sygeplejerskerne gennemgår den enkelte borgers medicin med den nyansatte.

- Vi har helt faste procedurer om medicin. Hver søndag skal der doseres ny medicin. Vi gennemgår rullerne fra apoteket. Vi tæller pillerne i poserne, og vi dobbelttjekker, at alting er som det skal være. Derefter lægger vi medicinen i en aflåst skuffe i køkkenet, beskriver Marianne Trolle. Der er udpeget en medicinansvarlig for hver dag - en om morgenen og en om aftenen.

I Nybo blander pædagogerne selv ri-

votrildråber – men de har øvet sig på ampuller med saltvand først.

Ikke ret mange af beboerne i Nybo og Søbo har lyd på, når de får et anfald. En har epilepsialarm i sengen, og det har skabt stor tryghed; det er vanskeligere at overse et epileptisk anfald.

Smid arbejdsdagens bekymringer over bord med f.eks. tekniske, organisatoriske eller kommunikative løsninger

”Så behøver du ikke tænke mere på det”

På nogle af de områder, som virksomheden Force Technology beskæftiger sig med – sundhedsvæsenet og søfarten – er ledere og medarbejdere optaget af at forebygge ulykker, fordi de kan få fatale følger. Helle Boelsmand Bak, sygeplejerske og human factors specialist fra Force Technology, ser intet til hinder for, at man gør det samme i den pædagogiske verden, bl.a. i relation til epilepsi.

Uforudsigelige anfald

Kendetegnende for epileptiske anfald er, at de er relativt uforudsigelige. Man kan identificere bestemte situationer eller faktorer, som kan udløse anfald hos nogle, fx at en person glæder sig til juleaften eller bliver påvirket af blinkende lys. Men mange andre anfald kommer bare som lyn fra en klar himmel.

- Men man kan altid have det liggende i sit baghoved, at anfaldene kan komme – og man kan tale om denne risiko. Ved epilepsi som ved andre uforudsigelige hændelser, bliver man nødt til at have en nødplan – nogle aftaler om, hvad man gør, når hændelserne indtræffer, erklærer Helle Boelsmand Bak.

- I andre domæner træner man de uforudsigelige hændelser. På skibe har man 'mand over bord'-øvelser og man træner evakuering af skibet. I sundhedsvæsenet træner man hjer-testop, så alle ved præcis, hvad de skal. Man kan næsten tegne fødderne på gulvet, så detaljerede er planerne for, hvem der står hvor. Og hvem er kaptajn? Det kan ikke nytte, at vi dis-

kuterer undervejs – det er heller ikke nødvendigt, når man har trænet, forklarer hun.

Træning popper ikke op ud af det blå. Nogen i den givne organisation må tage ansvaret for, at det bliver gjort.

- Og det er ikke nok at træne én gang – måske er en gang om ugen, om måneden eller om året et passende niveau. Men træningen skal repeteres jævnligt, understreger Helle Boelsmand Bak. Problemet er, at mennesker i den grad er vanedyr. En kvinde ombord på Scandinavian Star, da færgen brændte for 20 år siden, opdagede først sent branden, fordi hun hele tiden kunne bortforklare alarmsignalerne – fx skoldhedt vand fra den kolde hane i bruseren...nåh, men det var nok bare fordi rørene med koldt og varmt vand løb så tæt op ad hinanden...

- Vi vil helst have, at tingene er som de plejer. Vi har utrolig svært ved at ændre strategi, forklarer Helle Boelsmand Bak. Derfor skal vi træne.

- For det første må man som medarbejder forvente epileptiske anfald – ellers skal man slet ikke arbejde sådan et sted. For det andet skal der træning og atter træning til – herefter kan man jo slappe af fra det – så behøver man ikke være bange for det længere.

Septigon

Psykologen Thomas Koester har udviklet en model kaldet septigon-modellen til at sætte spot på de faktorer, som kan blive afgørende for, om der sker en ulykke eller ej. Det vigtige ved

modellen er, at der er mange forskellige kilder til fejl – og at det som oftest er et uheldigt samspil mellem flere af dem, som bevirker, at der sker en ulykke.

- I vores arbejde laver vi det, der hedder sikkerhedsrunderinger. Vi kigger på, hvordan arbejdspladsen fungerer. Elementerne skal spille sammen, for at man får et sikkert miljø og arbejdsmiljø, betoner Helle Boelsmand Bak.

- På en medicinsk afdeling på Fredericia Sygehus opdagede jeg, at afdelingen kun havde to nøgler til medicinrummet, så når sygeplejersken skulle hente medicin, så skulle hun forstyrre nogle andre. Det er et kendetegn i sundhedsvæsenet – man har en forstyrre-kultur, hvor det er i orden at forstyrre andre. Men konsekvensen kan være, at dem, man forstyrrer, har glemt, hvor langt de eksempelvis var nået i optællingen af medicin. Vi foreslog et elektronisk nøglekort – en teknologisk løsning, som betød, at så var det problem væk, og man behøvede ikke tænke mere på det.

Unødigt usikre handlinger

Helle Boelsmand Baks forslag til små ændringer i arbejdsdagen kan forekomme næsten uhyggeligt simple... og fejlene hun ser rundt omkring grænsende til det pinlige.

Med ganske små midler kan man gøre en usikker handling mere sikker. Det koster ikke noget. Det behøver heller ikke at tage ekstra tid, anfører Helle Boelsmand Bak.

Det kræver kun, at man lægger mærke

til, hvad det er, som gør situationer unødigt usikre. Med forstyrre-kulturen i sundhedsvæsenet er et middel eksempelvis at signalere tydeligt til omgivelserne, at nu vil man ikke forstyrres – eller at udvide adgangen til medicinskabet, så det ikke er nødvendigt at forstyrre.

Akut-kasse

På arbejdspladser med borgere, som kan gå over i et epileptisk anfald når som helst, anbefaler Helle Boelsmand Bak at se på deres akut-kasse, deres skemaer og deres tjeklister.

Helle Boelsmand Bak er ikke epilepsi-ekspert, men en akut-kasse kan være et hjælpemiddel, som giver ro til at lægge angsten for et epilepsianfald til side.

- Gad vide, om disse arbejdspladser har en akut-kasse? Hvad der præcis skal være i den, ved jeg ikke. En pude, en telefon, medicin, hvad ved jeg? Hvis man sørger for træning af uforudsigelige hændelser, så vil man opdage, hvad man har brug for i sådan en kasse.

Organisatorisk skal der være sørget for, at der på forhånd er ordineret p-n medicin. Der skal også være en trænet procedurer for, hvordan redderne fra en evt. ambulance får at vide, at borgeren har fået den nødvendige p-n medicin.

- Kunne det være en del af akutkassen, at man deler sin viden med redderne? At der ligger en gul post-it-notte, som man kan sætte på borgeren, som i hvert fald får falcckredderen til at spørge?

De private hjem

Man skal have kigget på, hvordan miljøerne er indrettet – kan borgerne komme til skade under et anfald? Det gælder også i deres private hjem, mener Helle Boelsmand Bak.

- Man må i hvert fald tage diskus-



Hos sygeplejerskerne i Landsbyen Sølund er der system i tingene – og det kan være afgørende for et godt og sikkert arbejdsmiljø.

sionen: Har vi her beboere, som kan falde om i deres egen lejlighed? Kan vi komme til? Nej, for der står en reol – så må vi gøre noget ved reolen.

Helle Bak henviser til et begreb fra 'human factors'-teoriene: De uforenelige mål: Kan man både tilgodese beboerens ønske og krav om privatliv på den ene side – og personalets ønsker og krav om et ordentligt arbejdsmiljø på den anden? Disse ting kan være uforenelige. Der er én løsning: Man må træffe nogle beslutninger.

Skema og tjekliste

Ideerne til forebyggende foranstaltninger er mange – og det er interessant, fordi Helle Bak ikke har den store viden om netop epilepsi. Den teoretiske baggrund er en anden, men løsningerne virker alligevel gangbare. Mange af dem er allerede i brug mange steder:

- Lægerne vil gerne have en tilbagemelding, siger du. Jamen, det er en forlængelse af det, der hedder viden om epilepsi, og det er basalt for alle medarbejderne at have den viden. Har de også et sprog for tilbagemelding? Har de et skema? Man kunne fx tegne de enkelte beboere – og på tegningen sætte krydser for, hvor epi-

lepsi viser sig...men den del af det har de nogenlunde på plads? Det er rimelig godt, så behøver de ikke være angste for det.

- Hvad med handleplanerne. Står der noget om den enkelte beboers sundhedstilstand deri? Pædagogisk og sundhedsmæssigt burde man jo arbejde mod det samme mål – det bedst mulige liv – og så har man selvfølgelig forskellige tilgange.

Mund til mund

- Det er altid et issue, hvordan man overleverer opgaver, fx fra det ene vagthold til det næste. Det vigtigste er at være enige om, hvordan man gør. Jeg kender et eksempel på vagthold, der hadede hinanden, fordi det ene hold var meget hurtige, mens det andet hold fortalte og fortalte, og det tog meget lang tid. Man skal være enige om formen, have et sprog, og måske en tjekliste.

Man kan på den anden side ikke lave tjeklister for alt, hvad mennesker gør. Man kan ikke skematisere og sætte aber til det her. Jeg er sikker på, at disse medarbejdere redder en masse situationer alene i kraft af, at de er dygtige. Jo mere viden, erfaring og dygtighed de har, desto bedre er det.

Epilepsi

- sådan er det organiseret

Om Synscenter Refsnæs

Danmarks nationale synscenter - det eneste landsdækkende skole- og botilbud til blinde og svagsynede børn og unge. Synscenter Refsnæs består af en skole med SFO, seks beboelseshuse, en sundheds-, en service- og en rådgivningsafdeling.

- Det er fuldstændig udramatisk, siger Susan Ruberg, leder af sundhedsområdet på Synscenter Refsnæs om epilepsi. Måske fordi Synscenter Refsnæs er godt organiseret.

Viden

Personalet er på mange kurser. Flere gange har Videnscenter om Epilepsi været på besøg, flere gange har det været i forbindelse med undervisning på Epilepsihospitalet Filadelfia. Endvidere har speciallægen på Refsnæs og overlæge ved børneafdelingen i Hvidovre, Søren Anker Pedersen, jævnligt undervist personalet. Det er også ham, der har det overordnede ansvar for børnenes epilepsimedicin og behandling.

Håndtering af medicin

Al receptpligtig medicin er anbragt i et aflåst skab – der er et skab for hvert hus og et skab i hvert klasselokale. Sundhedspersonalet i ambulatoriet fordele medicin. Hvert barn har en doseringsæske med navn, cpr.nr. og hus påskrevet. Medicinæskerne opbevares i aflåste skabe, som kun personalet har adgang til.

Institutionen har flg. regel for at undgå fejl: Pædagogen, der henter medicin i ambulatoriet og gennemgår æsken sammen med sygeplejersken som et ekstra sikkerhedstjek er nu også ansvarlig for at æsken er i orden.

Epileptiske anfald

Der er generelt et tæt samarbejde om at orientere om børnene. Ved epilep-

tiske anfald orienterer husene sundhedsområdet om det.

Sundhedsområdet har sammen med overlæge Søren Anker Petersen lavet plancher om generelle forholdsregler ved epileptiske anfald, og for hvert enkelt barn ligger der beskrivelser af, hvordan og hvornår barnet evt. skal have PN-medicin.

Læge

Ambulatoriet holder styr på børnenes anfaldskalendere. Hver 14. dag kommer lægen Søren Anker Petersen på besøg, og her gennemgår han sammen med sundhedsområdet de enkelte børn, deres anfald og deres medicinering.



Nydelse. Foto: Birkehuset, Synscenter Refsnæs.

Instrukser ved krampeanfald

Hvis kramperne varer over 3 minutter gives Stesolid klyksma

Hvis anfaldet ikke ophører indenfor 10 minutter, må der gives endnu en Stesolid klyksma, hvorefter der ringes efter en ambulance på **0 112**

Ved nyt krampeanfald samme dag

Der skal gå et stykke tid for ny stesolid må gives uden at almere **0 112**

Afhængig af stesoliden – styrken, se nedenstående skema:

| | |
|--------------------------|---------|
| Ved 5 mg stesolid | 1 time |
| Ved 10 mg stesolid | 2 timer |
| Ved 20 mg stesolid | 6 timer |

Iflg. Søren Anker Pedersen
Ambulatoriet
Juni 2008

Et eksempel på en instruks ved krampeanfald: Det er ikke den enkelte pædagogs egen personlige holdning, der afgør hvordan der skal ageres ved et krampeanfald. Lægen og personalet i Ambulatoriet har lavet disse instrukser ved krampeanfald og plancherne hænger tilgængeligt i husene og på afdelingerne, så medarbejderne og også forældrene kan føle sig trygge

Personale uden viden føler skyld

Det er så vigtigt, at medarbejderne har en viden om baggrunden for borgernes anfald og de skader, de pådrager sig i den forbindelse, for uden den viden kan medarbejderne komme til at føle skyld, erklærer sygeplejerske Helle Boelsmand Bak

Man kommer som medarbejder i en farlig branche også let til at bebrejde sig selv – og det må det organisatoriske bagland sørge for at undgå:

- Man skal fortælle medarbejderne, at tingene hænger sammen – det ved de jo, men det er rart at få det vist. Akkurat som man kan træne uforudsigelige hændelser, så kan man også træne bevidstheden om, at tingene hænger sammen.

Skyld er udbredt. Sygeplejersker i sundhedsvæsenet kan føle skyld over, at en patient får det dårligere eller dør. Mon ikke også medarbejdere i denne del af omsorgsbranchen indimellem

kan føle skyld – mere eller mindre bevidst. Helle Boelsmand Bak tror i hvert fald, at skyld kan være en del af forklaringen på den uro, man har konstateret blandt medarbejderne:

- Hvorfor er der så mange medarbejdere, der får andet arbejde eller bliver syge? Måske er en af forklaringerne, at det er for svært at bære skyldfølelsen. Noget af det sværeste, kunne jeg forestille mig, er at stå alene med epilepsi – for så bliver man da først bange.

Viden fjerner skyld

Med viden og supervision skal skyld fordrives. Medarbejderne kan ikke få

for meget viden om baggrunden for borgernes tilstand. De er nødt til at få en forklaring på det, de ser:

- De ser et menneske, men der er altså noget, der ikke helt er som hos andre mennesker, forklarer Helle Boelsmand Bak. Når beboeren får et anfald kan medarbejderen føle skyld over, at hun slår sig, at anfaldet overhovedet kommer eller at medarbejderen ikke kan håndtere det godt nok. Tilstrækkelig viden kan hjælpe medarbejderne til at blive forvisset om, at de har gjort de rigtige ting ved beboernes anfald.

Børn der taber færdigheder

Mestring af joblivet på Synscenter Refsnæs: Først og fremmest er nyansatte sårbare

Uddannet til muligheden for udvikling eller risikoen for afvikling. Social- eller sundhedsfaglig. Ifølge Susan Ruberg, fysioterapeut og arbejdsmiljøleder, og Lone Johansen Nielsen, sygeplejerske, så betyder den uddannelsesmæssige baggrund noget for, hvordan man mestrer joblivet med de skrøbelige børn på Synscenter Refsnæs:

- Processen med at tabe færdigheder kender vi fra sygehusverdenen. Det vil ofte gå tilbage for mennesker med hjerneskade, forklarer Susan Ruberg.

- På Synscenter Refsnæs har nogle af børnene en dårlig prognose, og vi forsøger at være så forberedte som muligt. Dog kan det være svært at acceptere og håndtere det i de konkrete situationer, hvor børnene er syge. Noget personale vil altid være mere følelsesmæssigt involveret end andre. Når det er sagt, så understreger Susan

Ruberg også, at hverdagen er meget varieret, og det er befordrende for det gode arbejdsmiljø. Og at epilepsi ikke påvirker i negativ retning. Det gør derimod travlhed eller andre almindelige arbejdsmiljøforhold.

Sårbare nyansatte

Alle fire medarbejdere er imidlertid helt enige om, at især nye medarbejdere er udsatte og sårbare ved epilepsi.

- Det er noget, der fylder hos nogle nyansatte. Hvad er epilepsi, og hvordan håndterer jeg det. Det er vigtigt at introducere dem grundigt, så de er forberedt mentalt, anfører Lone Johansen Nielsen. Det

var også en af de ting, der kom op at vende, da Inge Lise Englev hentede oplysninger om epilepsi blandt kollegerne i går: Det er utrolig vigtigt, at nye i huset får viden med det samme.



Sarah har fødselsdag, men at blive ældre er ikke altid ensbetydende med tilegnelse af nye færdigheder for børnene på Synscenter Refsnæs, og det er medarbejderne forberedt på. Foto: Birkehuset, Synscenter Refsnæs.

Arbejds miljø og børn med finurligheder

Arbejdslivet med børnene på Synscenter Refsnæs er eftertragtet, selv om det kan være krævende

TEMA: At overbevise sig selv om, at man gør, hvad man kan

Man ser ikke børnenes kørestole, er de enige om, Susan Ruberg, fysioterapeut og afdelingsleder i Sundhedsområdet på Synscenter Refsnæs og Lone Johansen Nielsen, faglig ansvarlig sygeplejerske i Ambulatoriet. Børnenes personligheder og væremåder er det første, man ser; ikke deres handicap.

- Det er børn, som har meget begrænsede ressourcer, som alligevel fremkalder smil og latter, fortæller Susan. De er enige, de fire medarbejdere, der denne dag på skift taler med Nyt om Epilepsis udsendte: Det er dejlige børn, der bor og/eller går i skole på Synscenter Refsnæs; og bedre arbejde fås ikke. Selv om børnene hører til blandt de skrøbeligste – bl.a. har rigtig mange af dem daglige krampeanfald. Der er to forklaringer, ser det ud til: Arbejdet er organiseret efter børnenes sundhedstilstand, og de medarbejdere, som bliver længe på Synscenter Refsnæs, holder meget af børnene.

Stærk anciennitet

Eventuelle medarbejdere får selv ret hurtigt en fornemmelse af, om Synscenter Refsnæs er et sted, de kan lide at være, forklarer Susan og Lone: - Allerede inden ansættelsen har vi ansøgerne med rundt for at snuse lidt til, hvad det er for nogle børn, siger Lone. Susan bryder ind:

- Og hvis vi kan se, at de umiddelbart kan få kontakt med børnene, så bliver de glade for at være her. De fysioterapeuter, jeg har ansat, har været her i

mindst 10 år, de er ikke til at slippe af med, griner hun.

- Der er ingen gylden middelvej. Enten kan man lide børnene, eller også kan man ikke. Man kan ikke være her ret mange år uden at ville børnene, erklærer pædagog og arbejdsmiljørepræsentant Inge Lise Englev.

Kramper og dødsfald

For en udenforstående kan det være næsten lodret umuligt at forstå deres glæde ved børnene – og det ved de fire godt. Men det er succeserne med at kalde smil og latter frem hos børnene og de daglige overraskelser, når børnene igen gør det uventede, der gør arbejdsdagene værd at gentage.

Bagsiden af medaljen er blandt meget andet epilepsi og børn, som dør. Det må tære på arbejdsgnisten, kan man forledes til at synes. Det opleves noget forskelligt, alt efter om man er pæ-

Susan Ruberg, fysioterapeut: Jeg har verdens bedste arbejde.

Annette Petersen, speciallærer: Jeg kunne ikke tænke mig andre jobs.

dagog og lærer – og dermed har børnene på nærmeste hold – eller man er fysioterapeut og sygeplejerske med et andet fagligt fundament og erfaring fra bl.a. sygehuse.

Pædagogen og læreren

Inge Lise Englev har arbejdet med børn, som har epilepsi, siden 1983. I går spurgte hun kollegerne, hvad de mener om epilepsi: Det kan blive en vane, sagde de til hende. Det værste er, når man ikke kender børnene eller når børnenes anfald ændrer mønstre. Det er vigtigt at være velinformeret – og at ens viden bliver genopfrisket jævnligt.

Inge Lise Englev er ikke i tvivl om den tætte sammenhæng mellem epilepsi og arbejdsmiljø:

- Det kan ikke skilles ad. Hvis et barn har problemer med epilepsi, så skal vi i samme åndedrag spørge: Og hvad gør det så ved os som medarbejdere, erklærer hun.

Hun fortæller om en lejr tur, hvor en ung, dygtig praktikant oplevede, at et barn fik et krampeanfald; det berørte hende på en anden måde end dem, som har mere erfaring. Men det understreger, hvor vigtigt det er, at informationsniveauet er i top, mener hun. Der skal foreligge helt præcis viden om, hvad man skal gøre, hvis et barn får et anfald.

Stille anfald

Inge Lise Englev kan også fortælle om en ung mand, som gav anledning til en del samtaler i personalegruppen:

- Han havde nogle meget stille kramper, og det er meget svært at se, hvornår han er ude af dem. Hvad hvis han døde af et natligt anfald? Vi begyndte at tale om, hvordan vi ville have det, og om, at vi ikke er herrer over liv og død, erindrer hun.

Denne unge mand giver i sig selv rigtig grund til at holde sig ajour med viden, hvilket eksempelvis foregår med kurser og et tæt samarbejde med Epilepsihospitalet Filadelfia og ambulatoriet på Synscenter Refsnæs; men den enkelte har også selv ansvar for at holde sig opdateret, mener Inge Lise Englev. Hun tilføjer, at Synscenter Refsnæs har forberedt en procedure,



Anton døser hen i solskinnet. Foto: Birkehuset, Synscenter Refsnæs.

som bl.a. kan træde i kraft ved dødsfald, og det indebærer eksempelvis, at man som aften- eller nattevagt ved, hvor man kan hente hjælp.

- Men det vigtigste er at have hjertet med. Man kan have nok så fin faglighed, ens grænser bliver alligevel provokeret. For mange er disse stærkt plejekrævende børn grænseoverskridende. Nogle kan klare det, og nogle kan ikke, slår hun fast.

Daglige krampeanfald

Annette Petersen, speciallærer, fortæller, at hun og kollegerne er bevidste om, at de kan miste elever, fordi de dør.

- Jeg har mistet elever, men ikke i skoletiden, erklærer hun.

Hun er aldrig nervøs, men har forståelse for, at nye eller vikarer kan være det:

- Det er vigtigt at være åben om det, for det ser voldsomt ud. Men man skal nok have et lille omsorgsgen for at kunne lide at være her, forklarer hun. Annette Petersen har altid følt sig dækket ind af planer for, hvad hun skal gøre. Der foreligger helt konkrete beskrivelser for hvert enkelt barn om, hvad der skal ske, hvis barnet får et krampeanfald.

- Hvis jeg overholder det, så har jeg gjort, hvad jeg kunne, anfører Annette Petersen.

Når et epileptisk anfald eller andre ubehagelige hændelser indtræffer, bruger Annette Petersen sine to faste medhjælpere som sparringspartnere. Sparring er blevet en del af beredskabet over for voldsomme oplevelser på Synscenter Refsnæs – ligesom man også som medarbejder kan få hjælp af psykologer fra Falck. Annette Peter-

sen har nu aldrig gjort brug af det - det har kunnet tackles internt.

Gode kolleger

Sidste år følte Inge Lise Englev sig i en kort periode udbændt og talte det igennem med sin leder. Hun følte ikke, hun kunne give børnene noget, forklarer hun.

- Men jeg har ikke oplevet nogen, der stopper på grund af børn, der har epilepsi. Det hænger også sammen med de gode kolleger, vi har på stedet. Jeg ville have det sværere, hvis jeg stod alene med et barn i et eller andet hjem, bemærker Inge Lise Englev.

Og så oplever hun, at den overordnede pædagogiske tilgang på Synscenter Refsnæs' Boområde 2 – den såkaldte gentle teaching – giver faglige udfordringer og gør det 'utroligt spændende' at komme på arbejde.

Selv når du bliver bange skal du kunne handle

Epilepsi-kurser skal forebygge, at medarbejdere bliver handlingslammede i kritiske situationer

Det er som afstanden mellem yderpunkterne i en mindre galakse, når forstander Jens Otto Ravnholt beskriver årsagerne til, at man skal have et minimum af viden om epilepsi for at arbejde på Vestkysthusene - og så til gruppekoordinator og arbejdsmiljørepræsentant Bettina Sørensens eksempler på den faktiske virkelighed:

- Jeg har været med til at hælde mennesker ud af deres kørestol for at give dem rektal PN-behandling, beskriver Bettina Sørensen kontant.

- Indtil man ved noget om det, er det jo tit omgærdet med nogle underlige forestillinger, så det er faktisk vigtigt, at man ved noget om epilepsi, siger Jens Otto Ravnholt.

Jatak! Bettina Sørensens eksempel taler vist for sig selv!

Lurende ængstelse

Ravnholt er heller ikke i tvivl om, at der i dette arbejde - som pædagog, SSA eller medhjælper for mennesker med udviklingshæmning, hvor man ikke kan undgå at støde på epilepsi - ligger noget ængstelse og lur i baggrunden i hvert fald hos nogle medarbejdere:

- Jeg har oplevet mange diskussioner



Borgerne i Vestkysthusene er først og fremmest glade mennesker, som giver en masse igen, men epileptiske anfald kan give alle og enhver en grundig forskrækkelse, siger Bettina Sørensen, som bl.a. er arbejdsmiljørepræsentant i Vestkysthusene.

om, hvornår vi går ind og giver stesolid rektalt - i de diskussioner kan jeg godt mærke, at nogle har angst for det... men jeg har aldrig oplevet, at nogle har sagt, at så kan de ikke arbejde her, understreger han.

Du skal handle

På nogle af Vestkysthusenes afdelinger og for nogle medarbejdere er et epilepsi-kursus næsten pligt:

- Vi har borgere, der nogle gange går

i status, hvor det er sådan, at hvis vi ikke ringer 112, så forlader de os. Selv når du bliver bange, skal du kunne handle, slår Ravnholt fast.

Giver meget igen

De seks borgere, som Bettina Sørensen og hendes kolleger hjælper igennem hverdagen, er først og fremmest: - glade mennesker, som giver en masse igen, fremhæver hun.

Epilepsi - en af borgernes skyggesider

Om Bo- og Udviklingscentret Vestkysthusene

Bo- og Udviklingscentret Vestkysthusene hører under Esbjerg Kommune, og er i dag et tilbud til 60 voksne borgere med udviklingshæmning fordelt på i alt fem afdelinger.

Materialer om førstehjælp

Du kan frit downloade informationsmaterialer om førstehjælp på vores hjemmeside www.epilepsi.dk

- kan give alle og enhver en grundig forskrækkelse. Dog mest de nye, oplever Bettina Sørensen:

- Det, man ikke ved noget om, gør utryg.

- Det er nok to år siden, vi har været nødt til at give stesolid rektalt. De personer, der ikke har været med til de store kræmper, synes, at selv de små kan være lidt voldsomme.

Snakker 1/2 år

En af Bettina Sørensens egne værste oplevelser, er en borger, som ikke kom ud af det epileptiske anfald, før vedkommende var kommet på sygehuset og kunne få medicin gennem blodårerne.

- Dét er en chokerende oplevelse, husker Bettina Sørensen.

Det chok, medarbejderne får ved at opleve epileptiske anfald, bearbejder de ved at snakke om det.

- Det handler om at få snakket sammen bagefter. Vi har altid gjort det, vi skulle, men man føler ikke altid, at det er godt nok, forklarer Bettina Sørensen.

- Vi snakker - og vi snakker i lang tid, nogle gange måske op til et halvt år efter. Det er vigtigt at sætte ord på følelserne, for ellers går man og kommer i tvivl: Gjorde jeg det godt nok?

Mindre anfald

Mindre rutinerede medarbejdere får lejlighed til at tale om epilepsi ved mindre anfald - det er noget, Bettina Sørensen gør en dyd ud af.

- Jeg taler med dem om, hvad de har set, og om, hvor galt det kan gå, så de nye medarbejdere er en smule forberedte, fortæller hun.

- Men det er ikke noget vi advarer om ved ansættelsessamtalerne, erklærer Bettina Sørensen.

Fagets betingelser

Jens Otto Ravnholt oplyser, at flowet af medarbejdere hos Vestkysthusene er naturligt. Han erkender, at epilepsi kan sætte medarbejderne i situationer, der er grænseoverskridende, men betragter det som en iboende del af faget:

- Det er da rigtigt, epilepsi kan være grænseoverskridende. Vi arbejder jo med de der grænser hele tiden, og det er jo, kan man næsten sige, en del af fagets betingelser. Vi har da mandlige studerende, som synes det er svært at bade de voksne mænd. Det er jo heller ikke nemt for borgeren at acceptere, at hvem som helst giver en

rektalsprøjte. Så det er ikke kun medarbejderne, vi skal være opmærksomme på, erklærer han.

Supplerer hinanden godt

Bettina Sørensen afslutter med en interessant, historisk betragtning:

- Pædagoger og SSAere supplerer hinanden fantastisk godt. Nogle af de borgere, vi har på Vestkysthusene i dag, var i det gamle Ribe Amt placeret på et sygehus. Nu er de kommet i botilbud. Der har været en klar forventning om, at de somatiske problemer, borgerne har, kunne vi løse pædagogisk. Heldigvis har de lukket op for, at vi kunne ansætte SSAere. Det er vi utroligt glade for.



Akkurat som hos brandvæsenet er det i Vestkysthusene en del af hverdagen at være beredt på uforudsigelige og måske voldsomme hændelser. Her en fredelig stund fra Vestkysthusenes sanse- og kulturdag.

Anfaldsprovokerende faktorer

Uddrag fra den norske lærebog "Epilepsi" af neurolog Dr. Med. Karl O. Nakken

Selv om epilepsi er defineret som en tilstand med tilbagevendende, uprovokerede epileptiske anfald, og selv om anfaldene hos mange personer med epilepsi tilsyneladende optræder spontant, er det en gammel klinisk erfaring at anfaldstendensen er stærkt påvirkelig af såvel indre som ydre faktorer. Sådanne faktorer kaldes anfalds-provokerende og må ikke forveksles med årsagerne til epilepsi. Anfalds-provokerende faktorer har været defineret som:

"De omstændigheder som går forud for et epileptisk anfald og som anses både af patient og læge at være forklaringen på, hvorfor anfaldet skete netop da, og ikke før eller senere"

Hos de fleste personer med epilepsi antager man at anfaldstærsklen varierer noget over tid og at de anfalds-provokerende faktorer midlertidigt nedsætter denne tærskel.

At kortlægge, for at prøve at undgå, sådanne faktorer, kan være et vigtigt, men lidt ubemærket supplement til den øvrige epilepsibehandling.

I en undersøgelse af 500 patienter blev 17 % anfaldsfri og 25 % fik over 50 % reduktion i anfaldene ved at påvirke anfaldsprovokerende faktorer. (Aird 1983)

Forskellige anfaldsprovokerende faktorer kan gøre sig gældende ved forskellige epilepsisyndromer og de forskellige faktorerets betydning varierer stærkt fra person til person, og også hos samme person fra tid til anden.

Der er beskrevet 40-50 forskellige anfalds-provokerende faktorer af både intern og ekstern art. Emotionel stress, søvnmangel og uregelmæssig medicinindtagelse er måske nogle af de mest hyppige.

Hvilke fysiologiske faktorer påvirker anfaldstendensen?

Blandt de fysiologiske faktorer af rytmisk karakter er hormonsvingninger og ændringer i søvn-vågen cyklus vigtigst.

At anfaldstendensen kan påvirkes af hormonelle faktorer ses mest hos kvinder, idet man kan se en ændring i anfaldsmønstret ved:

- Menarchen (det tidspunkt hvor Menstruationen debuterer)
- Ægløsning
- Menstruation
- Graviditet
- Overgangsalder

Nogle kvinder har katamenialt anfaldsmønster, dvs. menstruationsrelaterede anfald. Østrogen virker anfaldsfremmende, mens progesteron virker anfaldshæmmende. Man antager at det er forholdet mellem østrogen og progesteron som er afgørende for anfaldstendensen i menstruationscyklus, måske også væskeretentionen i den præmenstruelle fase. En ændring af andre hormoner som fx thyroxin, insulin og stresshormoner kan også påvirke anfaldstendensen.

En graviditet påvirker sjældent anfaldstendensen; ca. 60 % har under graviditet en uforandret anfaldssituation, ca. 20 % får en reduktion i anfaldsfrekvensen, og de resterende ca. 20 % oplever en stigning i anfaldsfrekvensen.

Nogle få kvinder har udelukkende anfald under graviditet (gestations-epilepsi) mens mange kvinder oplever en bedret anfaldssituation efter menopause.

Mange personer med epilepsi er udsatte for anfald i perioder med hurtige ændringer af bevidsthedsniveauet. Personer med ideopatiske generaliserede epilepsier er særlig udsatte for anfald ved:

- Søvnmangel
- Pludselig vækning (ved fx høj ringeklokke eller lign.)
- Den første time efter opvågning

Ved nogle epilepsiformer har anfaldene en tendens til at optræde i forbindelse med søvn, f.eks. ved frontallaps-epilepsi og Rolandisk epilepsi.

Partielle anfald udløses hyppigt i de lette søvnfaser (søvnstadium 1 og 2) mens generaliserede anfald ofte udløses af tungere søvn (søvnstadium 3 og 4) eller af opvågning.

Mange personer har erfaret at de sjældent får anfald når de er engagerede, trives og er aktive. Fenwick udtalte i 1990 at:

"Happiness is a very powerful anti-convulsant"

Det er også en gammel erfaring at mange personer med epilepsi er mere udsatte for anfald hvis de slapper af og keder sig. Den amerikanske epileptolog William Lennox udtalte i 1960 at:

"Enemy epilepsy prefers to attack when the patient is off guard, resting or idling"

Andre, ikke rytmiske fysiologiske faktorer

- Feber
- Lavt blodsukker
- Elektrolytforstyrrelser (kalcium, kalium, natrium)
- Vitaminmangel- særligt B6
- Hypoksi – iltmangel
- Hyperventilering
- Obstipation, forstoppelse
- For meget væske
- Fysisk aktivitet

Som vist ovenover er der en række andre fysiologiske faktorer som kan påvirke anfaldstendensen.

Også her er der store inter og intra-individuelle variationer. Lavt blod-sukker kan forebygges gennem regelmæssige måltider, og der advares mod overdreven væske- og eller salt-indtagelse.

I alle aldre, men særligt hos ældre, kan akutte febrile infektionssygdomme udløse anfald hos nogle.

Det har længe været kendt at pH i blodet kan påvirke anfaldstendensen. En forhøjet pH, sådan som man ser ved hyperventilering (respiratorisk alkalose) kan fremkalde anfald, særligt absencer.

En lav pH, sådan som man opnår ved behandling med de ketogene diæter, virker anfaldsbeskyttende.

Anfald udløst af forstyrrelser i elektrolytbalancen er sjældne, men kan fx forekomme hos børn med kraftig opkast og diarre.

Fysisk aktivitet tåles godt af de allerfleste personer med epilepsi. Faktisk hævder ca. 1/3 af patienterne at regelmæssig fysisk træning kan have en vis anfaldsbeskyttende effekt. (Nakken 1999) Hos ca. 10 % kan der dog forekomme aktivitetsudløste anfald.

Særligt udsatte for sådanne anfald er personer med:

- En dårlig fysisk form
- Meget hyppige anfald
- En symptomatisk epilepsiform
- Forlænget QT interval i EKG (Romano-Ward og Jervell Lange-Niel-sen syndrom)

Hvilke psykologiske faktorer kan fremkalde anfald?

Mange personer med epilepsi kan fortælle at de er særligt udsatte for anfald ved stress, angst, frustrationer, bekymringer, forventninger og glæde. Emotionel stress er måske en af de kendteste anfaldsprovokerende faktorer (Løyning 1993, Neuenbauer 1994 og Nakken 2005)

Ofte drejer det sig om stress over et

stykke tid, fx i forbindelse med familieproblemer, skoleproblemer, problemer i arbejdssituationen og lign. Nogle gange kan der opstå onde cirkler fordi angsten for anfald fremkalder anfald, som igen forstærker angsten for nye anfald.

Hvilke eksterne faktorer kan virke anfaldsprovokerende?

Det er kendt at op mod 50 % af alle som tager medicin over lang tid ikke tager medicinen regelmæssigt (Paschall 2008)

Årsagerne til uregelmæssig medicin-indtagelse kan være flere:

- Uenighed om diagnosen
- Generende bivirkninger
- Frygt for langtidsbivirkninger
- Dårlig information eller misforståelser om hvordan medicinen skal tages
- Dårlig hukommelse
- Økonomiske problemer

Dette kan bedres ved at give personen med epilepsi mundtlig og skriftlig information om medicinen, mindske antal af døgndoser (retard formuleringer), brug af medicindoseringsæske/ur eller tlf eller ur med alarmfunktion samt hyppige kliniske kontroller.

Der findes en række præparater af typerne antibiotika, immunosuppressiva, antiarytmika, psykofarmaka, psykostimulantia, anestetika og røntgenkontrastmidler som alle, oftest i høje doser kan fremkalde anfald hos særligt disponerede.

Enkelte antiepileptika kan, såfremt det gives på forkerte indikationer, give paradoksvirkning hos nogle patienter, dvs. de fremmer anfaldene frem for at hæmme dem.

En hurtig seponering af visse AED, kan føre til anfald og i værste fald til status epilepticus.

De fleste personer med epilepsi kan drikke moderate mængder alkohol uden at risikere anfald (Höppener 1983)

Med moderate mængder menes 1-2 glas øl eller vin til maden, dvs. "sociale mængder" som ikke giver beruselse. Alkohol er et mildt antiepileptikum som de første timer efter indtagelse giver en vis anfaldsbeskyttelse, men som hos udsatte personer kan udløse anfald den pågældende dag. Også her er der store individuelle forskelle. Erfaringsmæssigt bør særligt unge med Juvenil Myoklon epilepsi (JME) være forsigtige med alkohol. Det er ikke sjældent at se gennembrudsanfald hos unge med en ellers velkontrolleret epilepsi forårsaget af flere sammenfaldende faktorer:

Store mængder alkohol, medicinfor-glemmelse og søvnmangel. Disse skal allerhelst undgås, men hvis dette en gang ikke lykkes, er anfaldsforebyg-gelse med en lille dosis af et benzo-diazepin en mulighed (Wolf 2010).

Kilde: "Epilepsi" s. 96-100 af Karl O. Nakken, Cappelen Akademisk Forlag, 2010

Anfald udløst af specifikke stimuli

► AF PROFESSOR DR. MED. PETER WOLF

Hos nogle patienter bliver anfaldene ofte, i nogle tilfælde sågar udelukkende, udløst af sensoriske eller kognitive stimuli. Traditionelt kaldes dette fænomen for "refleksepilepsi". Der er mange forskellige former for refleksepilepsi, men for den enkelte patient er de anfaldsudløsende stimuli meget specifikke. I forskningssammenhæng kan de bidrage til en bedre forståelse af, hvordan anfald udvikler sig i hjernen, og terapeutisk kan det være en stor hjælp, at man kender til disse faktorer og eventuelt kan gardere sig imod dem.

De fleste typer af refleksepilepsi er sjældne, men lysudløste anfald (også kaldet fotosensibilitet) findes hos ca. 10 % af patienterne med idiopatisk generaliseret epilepsi og 40 - 50 % af dem med juvenil myoklon epilepsi. Patienterne er mest sensitive i 12-25

års alderen, og der er en overhyppighed af kvinder. Fotosensibilitet er genetisk betinget.

Flimrende eller blinkende lys

Den udløsende stimulus hos fotosensibile patienter er flimrende eller blinkende lys, og de mest følsomme blinkfrekvenser er mellem 14 og 30 hertz. I naturlige omgivelser kan fx lav sol set gennem buske og træer, solens glitren på en vandoverflade eller vekslen mellem sol og skygge på sne udløse fotosensibile anfald. Stroboskopisk lys i diskoteker er anfaldsprovokerende for fotosensibile patienter. I nyere tid har TV udviklet sig til den hyppigste udløser af fotosensibile anfald, men denne risiko er stærkt aftagende ved brug af nyere teknologi (TV-skærme med 100 Hz linjeskift eller LCD).

Fotosensibilitet afsløres af EEG-undersøgelsen, hvor stimulation med blinklys i de sensible frekvenser er en del af standardprogrammet. Fotosensibile patienter bør beskytte sig mod anfald ved regelmæssigt at bruge solbriller (evt. med polariserende glas) i kraftigt lys, bortvende blikket fra blinkende lys, og holde god afstand fra TV-skærme. Gamle 50 Hz TV-skærme bør udskiftes.

Anfald, som fremprovokeres af computerspil kan skyldes stærke lyskontraster på en computerskærm, der er set fra kort afstand, men der kan også være en kognitiv udløsende faktor, der er knyttet til det hurtige samspil mellem visuel iagttagelse og motorisk reaktion. Denne såkaldte "praksisinduktion" er hyppig ved juvenil myoklon epilepsi (50 % i Japan, 25 - 35 % i Europa).

Pædagogisk vinkel på epilepsi i to huse i Landsbyen Sølund: Der er ikke frie tøjler

Afhængig af den enkelte borger med epilepsi kan tøjlerne, der regulerer graden af beskyttelse strammes eller slappes, men aldrig slippes

Signe skal opleve noget trods sine voldsomme anfald. En ældre mand får ekstra opmærksomhed, fordi han går uroligt rundt og dasker. Der er forskel på den pædagogiske indfaldsvinkel, når borgere har epilepsi. Der skal ske en helt individuel tilpasning – nogle af hensynene kan være borgernes anfaldstyper eller familiernes ønsker.

Signe

Signe kan dø i et epileptisk anfald.

- Man bliver nok mere nervøs, vurderer Marianne Klode, stedfortræder, Boenhed 16, Landsbyen Sølund.

- Men vi passer ikke ekstra på Signe. Det har vi talt med hendes mor om. Epilepsi skal ikke stå i vejen for, at hun får nogle oplevelser. Det er en klar aftale med moren, fortæller hun.

I boenheden går en ældre mand i øjeblikket meget uroligt omkring og slår ud efter medarbejderne.

- Vi har lige snakket om, at han er urolig. Sådan reagerer han altid, inden han får et anfald, så vi går lidt og venter på, at det kommer.

Ovre hos Marianne Trolle i hus 9 fik de på et tidspunkt en beboer hjem efter toenhalv måneders indlæggelse. Før var han selvhjulpent, nu skal han sondemades. Hvordan får vi givet ham medicin, spurgte medarbejderne sig selv.

- Godt vi havde sygeplejerskerne til at hjælpe os, udbryder Marianne Trolle.

En stor tolkning

Søbo - den ene afdeling i hus 9 - er et sted for døvblinde. Marianne Trolle beskriver arbejdet som én stor tolkning. Kommunikationen med borgerne foregår med taktilt tegnsprog.



Marianne Klode er stedfortræder i Hus 16 i Landsbyen Sølund, og Erik er en beboer i huset, som får lidt ekstra opmærksomhed, når han bliver urolig.

Med nogle år på bagen lærer man sig borgernes små tegn, lyde og udtryk: Den og den har det ikke så godt i dag, kan man måske fornemme; det kunne være et optræk til en krampe: Nogle viser det ved, at de er trætte og ikke er så meget for berøring.

- For mennesker, som ikke kan høre og se, er det så vigtigt, at der er nogle omkring dem, som kender dem. Det hjælper os til at kunne forudsætte noget - så vi kan få dem hen at ligge eller få kippet kørestolene. Oven i det kan vi simpelthen være der. Det er vigtigt, at de har en hånd at holde i - både før, under og efter anfaldene, beskriver Marianne Trolle.

Sociale hensyn

Én beboer i Søbo kan få epileptiske anfald under transport i bussen pga. ting, der flimrer forbi.

- Så har vi gardin for, så det kan mini-

mere de indtryk - og der er det vigtigt, at man kender sine beboere. Hende kan vi ikke tage med ind i de dele af vores snoezelhus, hvor det blinker og roterer. Sølund Festivalen tager vi hende heller ikke med til, for alle de indtryk ender helt sikkert i en krampe, forklarer Marianne Trolle.

Nogle gange skal der tages hensyn til både borgeren og én selv:

- Vi havde på et tidspunkt en beboer, som blev vred lige efter et epileptisk anfald. Her understregede vi, at det var meget vigtigt, at man ikke gik hen til ham lige efter et anfald. Sid i nærheden, men undgå fysisk kontakt, for han slår dig...mens det ved andre er rigtig vigtigt at holde i hånd, forklarer Marianne Klode. Det individuelle kendskab til hver enkelt borger er det afgørende, konkluderer hun.

Gode råd om at påvirke anfald – i hverdagen med epilepsi og udviklingshæmning

- Brug en anfaldskalender til at notere anfald ned i, samtidig kan kalenderen også bruges til at skrive ned, hvad der er gået forud for anfaldet
- Drøft en evt observeret sammenhæng med kolleger, behandlende læge, personen med epilepsi og evt. pårørende mhp. om der kan gøres noget for at mindske de anfaldsprovokerende faktorer?
- I de tilfælde hvor der er kendte anfaldsprovokerende faktorer er det vigtigt at alle har kendskab til disse faktorer og de medfølgende forholdsregler

Ved at kende de faktorer som kan udløse anfald hos den enkelte person med epilepsi, er det muligt i nogle situationer at gå ind og lave forebyggende tiltag og samtidig kan unødvendige begrænsninger i hverdagen bedre undgås.

Det er vigtigt at bemærke, at for nogle mennesker med epilepsi er der ingen sammenhæng med specielle anfalds-udløsende faktorer, og for andre er der måske en sammenhæng med andre faktorer ud over de her nævnte, som er de mest kendte.

SØVNMØNSTER, for lidt søvn/forstyrret søvn

Søvnforstyrrelser forekommer ofte hos udviklingshæmmede personer med epilepsi, især hos børn. Både anfald og medicin kan medføre et større søvnbehov. At arbejde bevist på at få skabt en regelmæssig døgnrytme med tilstrækkelig søvn kan derfor være en hjælp for mange, ligesom en langsom opvågning med svagt lys og evt. rolig musik.

NÅR MEDICINEN GLEMMES/TAGES UREGELMÆSSIGT

Hvis anfald pludselig forværres er det vigtigt at finde ud af om det skyldes at medicinen ikke er givet eller optaget korrekt inden man sætter dosis. Ellers er der risiko for unødige bivirkninger. Brug af doseringsæske er her et godt hjælpemiddel

YDRE STIMULI

Sansestimuli i form af lyd, lugt, berøring, tandbørstning, Blinkende lys, skarpt sollys, Tv-skærme og PC-spil (kaldes også fotosensitivitet/fotosensibilitet)

Her udløses anfaldet som en refleks på bestemte sansestimuli. Mest kendt er fotosensitivitet, men det gælder kun ca.5 % af alle med epilepsi, primært personer under 30 år.

AKTIVITETSNIVEAU

Krævende dagsprogram stress

HORMONELLE FAKTORER

Menstruation, øgede anfald både før og under pubertet overgangsalder

ALHOLHOL ud over 1-2 genstande

FEBERSYGDOMME

Almindelige sygdomme som ledsages af feber kan udløse anfald. Samtidig kan det at dagsrytmen og de faste rutiner bliver forandret under sygdom påvirke til anfald

MÅLTIDER

Tygge- og synkevanskeligheder, for nogle kan måltiderne blive så vanskelige at det ender med anfald. Årsagen kan være at personen har tygge- og eller synkevanskeligheder, eller måske ikke befinder sig godt under måltiderne?

FORDØJELSE

Træg mave kan give smerter, kvalme, utilpashed og hovedpine, dette kan udløse anfald

FØLELSERMÆSSIGE SVINGNINGER

Utryghed fra omgivelserne At frygte tab af kontrol og faldskader i forbindelse med anfald Spænding, glæde.

Læs mere på www.epilepsi.dk

Kilde: "Epilepsi kunnskap, mestring" af Torunn Erichsen mfl. Oslo 2009

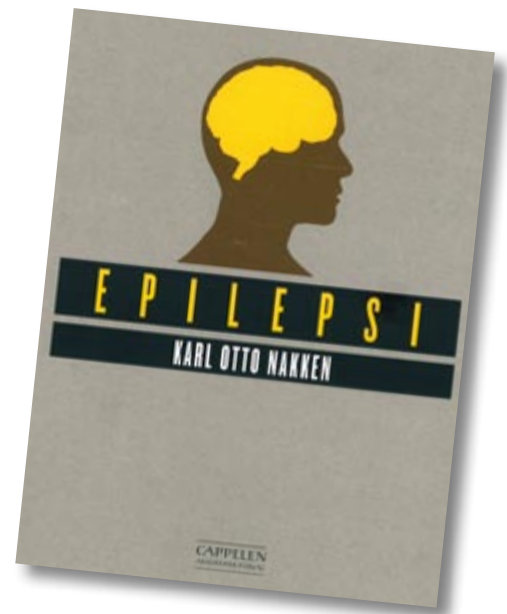
Epilepsi - en lærebog af Karl Otto Nakken

Den norske lærebog Epilepsi er den nye og reviderede udgave af Nakkens Fokus på epilepsi fra 2003. Forfatteren uddyber og afmystificerer fænomenet epilepsi og giver en solid indføring i det vi ved om sygdommen i dag. Han differentierer mellem epilepsi og andre neurologiske symptomer og gør rede for hvilke faktorer som kan udløse epilepsi, og hvilke behandlingsformer som findes. Bogen er skrevet for sundhedspersonale og andre som til dagligt arbejder med mennesker med epilepsi. F.eks. kan også pædagoger på bosteder og specialinstitutioner have stor nytte af bogen som opslagsværk og håndbog, og bogen kan i den forbindelse også være nyttig for pårørende og for mennesker, som selv lever med epilepsi. Den er skrevet i et lettilgængeligt dagligdags sprog (også selvom den er på norsk). Indeholder desuden en fyldig liste med ordfor-

klaringer, litteraturhenvisninger og praktiske råd.

Indhold: Hvad er epilepsi? Glimt fra epilepsiens historie. Hvor ofte forekommer epilepsi? Hvordan opstår epileptiske anfald? Kan fund fra dyremodeller overføres til epilepsi hos mennesker? Hvad er årsagen til epilepsi? Klassifikation af epileptiske anfald. Klassifikation af epilepsierne. Hvordan stilles epilepsidiagnosen? Anfald i epilepsiens grænseland. Anfaldsudløsende faktorer, Medikamenter til behandling af epilepsi, De enkelte antiepileptika, Status epilepticus, Kirurgisk behandling af epilepsi. Andre behandlingsformer, epilepsi og udviklingshæmning, Kvinder og epilepsi, Ældre og epilepsi, Komplikationer ved epilepsi. Epilepsi og kørekort, Nogen må leve med anfald og en holistisk, tværfaglig behandling.

Karl Otto Nakken er neurolog, Dr.Med



og sektionsoverlæge ved Oslo Universitetssykehus, Epilepsisenteret SSE. Han har mangeårig og bred klinisk erfaring.

Cappelen Akademisk Forlag, 2010.
ISBN 9788202326876



'klip ud og send'

Værktøjer til dig

Hos Videnscenter om Epilepsi kan du få en række værktøjer til at håndtere arbejdet med epilepsi

Antal: ___ Anfaldskalender (voksne)

Antal: ___ Anfaldskalender (børn)

Antal: ___ Hæfte: Anfaldsobservation

Antal: ___ Hæfte: Epilepsi hos personer med udviklingshæmning - Anfald og behandling.

Filmen Arbejd - trygt med epilepsi og udviklingshæmning kan frit downloades via www.epilepsi.dk

Medicinoversigt

Medicinal firmaet Eisai har i samarbejde med overlæge Birthe Pedersen, Epilepsihospitalet Filadelfia udarbejdet en oversigt over medicin til patienter med epilepsi. Af oversigten fremgår det hvilke tabletter der findes samt deres styrke og form. Medicinoversigten kan bestilles ved Eisai på Sjælland ved Irene Egebak, tlf. 31 79 03 79, E-mail: irene_egebak@eisai.net og på Fyn og i Jylland ved Anja Klynge tlf. 25 85 45 49, E-mail: anja_klynge@eisai.net

De bestilte materialer sendes til:

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. _____ By: _____

Porto

Servicestyrelsen, ViHS

Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C

