

29. november 2023

Hermed svar vedr. epilepsialarmer fra neurologiteam i Børn og Unge Neurologiklinikken.

1) Kan det helt afgøres, at alle behandlingsmuligheder er udtømte på et så tidligt børnestadie, ofte er epilepsien i kombination med andre diagnoser og ofte er børnene under udredning herfor.

Svar: Når diagnosen epilepsi er stillet, skal børnene behandles for denne epilepsi uafhængigt af, hvad de måtte have af andre diagnoser og uafhængigt af, hvorvidt de er udredt herfor. De fleste børn med epilepsi kommer i forebyggende behandling, men selvom der er god effekt af dette, er der altid risiko for gennembrudsanfald, og man kan derfor ikke konkludere, at børnene kan undvære alarm, fordi de er velbehandlet på forebyggende medicin eller anden behandling.

2) Gøres der ofte overvågning på henvendelsen fra hospitalet? Kan hospitalerne præcisere, hvad der menes med overvågning? Er det overvågning via en babyalarm, monitorering via en epilepsialarm eller betyder det vågen vagt 24 timer i døgnet?

Svar: Hvis der i henvendelsen fra hospitalet udelukkende står overvågning, er dette naturligvis en beklagelig fejl. Det er vores opgave som læger ud fra typen af barnets anfald at vurdere, hvilken form for alarm/overvågning der er relevant.

Hvis barnet har anfald med længerevarende kloniske trækninger, vil det være relevant med en epilepsi-alarm, der registrerer dette, mens det ved andre typer anfald uden disse regelmæssige trækninger kan være relevant med en alarmtype, der registrerer pulsændringer eller evt. ændringer i iltmætning.

3) Kan hospitalerne være mere specifikke på, hvordan anfaldene skal håndteres? Nogle skal brydes indenfor minutter og andre skal ikke.

Svar: Forældrene/omsorgsgivere bør til enhver tid være informeret om, hvordan de skal håndtere anfald hos barnet og herunder, hvornår anfaldsbrydende medicin skal administreres. I langt de fleste tilfælde anbefaler vi at administrere akut anfaldsbrydende medicin ved anfald af mere end 3 minutters varighed, men hos nogle børn anbefaler vi, at medicinen administreres så hurtigt som muligt, og i disse tilfælde skal forældrene ikke afvente, at der går flere minutter. Endelig kan der være børn, som har mange anfald af kort varighed, som skal administrere anfaldsbrydende medicin, hvis de har et vist antal anfald f.eks. indenfor 1 time.

4) Hvilke produkter anvender hospitalerne, når de måler anfaldene ved de små børn?

Svar: Som udgangspunkt har vi ikke børnene indlagt for at registrere anfald. Børnene udredes ved hjælp af ambulante eeg-undersøgelser. Ved indlagte spædbørn med anfald kan anvendes a-eeg.

Hvis børn med kendt epilepsi indlægges med status epilepticus, er de under konstant opsyn og behandling, indtil anfaldet er brudt, og efterfølgende ligger de med saturations- og pulsovervågning indtil udskrivelsen.

5) Kan epilepsi-alarmer være behandlingsredskab til disse børn, så længe børnene er under udredning?

Svar: Epilepsi-alarmer er aldrig et behandlingsredskab, men et hjælpemiddel mhp. hurtigst muligt at kunne iværksætte relevant behandling. Der er som sagt ikke forskel på behovet for epilepsialarmer under og efter endt udredning.

6) Kan kommunerne få sparring på hospitalet angående anvendelse af epilepsi-alarmer?
Terapeuter/administrativ medarbejder i kommunerne har ikke viden og faglighed til at vurdere i denne typer af sager.

Svar: Medarbejderne er naturligvis altid velkomne til at kontakte læger eller sygeplejersker i vores Børn og Unge Neurologiklinik mhp. sparring, enten per mail eller telefon. Herudover kan anbefales kontakt til de firmaer, som producerer epilepsi-alarmer, da der sker en fortsat udvikling og hele tiden udvikles nye alarmtyper.

Formandskabet spørger:

1) Hvem udleverer epilepsi-alarmer, når børnene er udredt?

Svar: Epilepsi-alarmer søges som hjælpemiddel ved kommunen. Dette foregår, når børnene har fået en epilepsidiagnose.

2) Kan I beskrive formålet med at anvende epilepsi-alarmer?

Svar: Formålet med at anvende epilepsi-alarmer er hurtigst muligt at iværksætte relevant anfaldsbrydende behandling mhp. at undgå udvikling af status epilepticus, som er en potentiel livstruende tilstand.

Håber ovenstående har besvaret jeres spørgsmål. Ellers er medarbejderne som sagt velkommen til at kontakte personalet i Børn og Unge Neurologiklinikken direkte.

Med venlig hilsen
Susanne Wigh Grotkjær
Afdelingslæge