

Charlotte Jensen

Fra: Niels Matthiesen
Sendt: 27. november 2023 14:46
Til: Charlotte Jensen
Emne: Vedr. epilepsialarmer

Kære Charlotte

Hermed kommentarer til de udsendte spørgsmål vedr. epilepsialarmer.

Generelle betragtninger:

Nedenfor henvises til relevante passager i den nationale behandlingsvejledning for epilepsi (NBV), herunder til afgørelse fra ankestyrelsen.

Følgende fremgår af den opdaterede nationale behandlingsvejledning (NBV), som en generel anbefaling (link: <https://epilepsi-nbv.dk/samlet-anbefalinger/>):

Hos personer med generaliserede/fokal til bilaterale toniske-kloniske anfald, som opholder sig alene, f.eks. om natten, anbefales at anvende en klinisk godkendt anfaldsalarm, når hurtig livreddende førstehjælp og medicinering kan igangsættes ved behov ([kapitel 5.7.3.2](#)).

Anbefaling: stærk

Dokumentation: høj, konsensusrapport

Herudover fremgår følgende under 5.7.3.2 Anfaldsalarmer (link: https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/behandling-af-boern-unge-og-voksne-med-fysisk-og-eller-psykisk-udviklingshandicap/?active=2#topic2_2):

Der kan i nogle tilfælde anvendes anfaldsalarm efter individuel vurdering, se [kapitel 7.3](#).

Personer (både børn, unge og voksne) med generaliserede og bilateral tonisk-kloniske anfald, som er alene, f.eks. om natten, anbefales at anvende en klinisk godkendt anfaldsalarm, hvis hurtig observation og behandling kan iværksættes.

- Oversigt over forskellige typer af anfaldsalarmer på Hjælpemiddelbasen:

<https://hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=iso&linkinfo=22271810>

https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=9619&x_newstype=39#accordion1

I forhold til anfaldsovervågning på døgninstitutioner og bosteder kan der være en juridisk problemstilling i forhold til servicelovens regler om anvendelse af magt og andre indgreb i selvbestemmelsesretten.

- Anfaldsalarmer er nævnt i ”Bekendtgørelse om tryghedsskabende velfærdsteknologiske løsninger i relation til afsnit VII i lov om social service” (BEK nr. 13 af 06/01/2022).

<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/13>

Rådet for Tryghedsskabende Velfærdsteknologi:

https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=9620&x_newstype=40

Social og indenrigsministeriet:

<https://www.sst.dk/-/media/Viden/Demens/Anbefalinger-og-haendbøger/Magtanvendelse/Nye-regler-om-magtanvendelse-i-serviceloven.ashx?la=da&hash=9251ED98F>

[Reference \(12\)](#)

7.3.4.2 Anfaldsalarmer (link: <https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/praktisk-anfaldsobservation-og-anfaldshaandtering-for-paaroerende-og-ikke-sundhedsfagligt-personale/>)

Nogle af de ulykker, der kan opstå i forbindelse med epileptiske anfald, vil kunne mindskes, hvis der kan komme hurtig hjælp. Især langvarige og generaliserede krampeanfald, når man er alene f.eks. om natten, kan være forbundet med risici for pludselig uventet død og ville muligvis kunne undgås, hvis der kan komme hjælp inden for nogle få minutter. Det kan f.eks. være, når man opholder sig på eget værelse/lejlighed i familie, bosted eller plejehjem.

Erfaringen er, at hjælpemidler, der kan registrere anfald, kan give en oplevelse af større tryghed og mindre bekymring for såvel personer med epilepsi og deres pårørende.

- En anfaldsalarm kan medvirke til, at anfald ikke overses og kan varsle pårørende/omsorgspersoner ved anfald, så der kan ydes førstehjælp, gives anfaldsbrydende medicin eller tilkalde hjælp, se [kapitel 7.2](#).
- En international guideline anbefaler, at der anvendes en klinisk godkendt anfaldsalarm når hurtig observation og behandling kan iværksættes hos personer med generaliserede tonisk-kloniske anfald, som er alene f.eks. om natten.
<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Automjated-seizure-detection-using-wearable-devices---epi.16818.pdf>
- En anfaldsalarm kan for nogle, især unge med epilepsi, medføre en større grad af selvstændighed og livskvalitet.

Ikke alle anfaldstyper kan registreres med en anfaldsalarm (f.eks. anfald med fjernhed uden bevægelser/kramper, eller hvis vægten er for lille). Der kan derfor være behov for anden sikkerhedsprocedure i form af tilsyn eller f.eks. en sensor, der registrerer lyd, hvilket skal vurderes i samråd med behandlende læge.

Anfaldsalarmer på markedet:

- Nogle alarmer kan monteres på håndled og bruges hele døgnet, mens andre kun anvendes i sengen. Følsomheden for kan variere meget, og registreringen af anfald afhænger i høj grad af den konkrete anfaldstype. Indstillingen af alarmerne skal således tilpasses den enkeltes anfaldssituation i hverdagslivet.
- Ikke alle alarmer er testet i hjemlige omgivelser. Man kan derfor ikke altid regne med, at resultater fra undersøgelser af alarmernes følsomhed foretaget på hospital og oftest i forbindelse med video-EEG-undersøgelse kan overføres til hjemmemiljøet.
- Kommunen kan i visse tilfælde bevilge en anfaldsalarm efter servicelovens §112.
- Læs Ankestyrelsens afgørelse nr. 77-15 om bevilling af anfaldsalarmer til personer med epilepsi.
- Praktiske forhold vedrørende brug af alarmer og lignende på aflastning- og botilbud, se også [kapitel 5.7](#).
- Læs Guide om epilepsianfaldsalarmer på Hjælpemiddelbasen.
- Rådet for Tryghedsskabende Velfærdsteknologi/magtanvendelse.

Reference (1)

Ankestyrelsens afgørelse nr. 77-15:

<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2015/11118>

Guide om epilepsianfaldsalarmer på Hjælpemiddelbasen:

https://hmi-basen.dk/news.asp?newsid=3842&x_newstype=33

Rådet for Tryghedsskabende Velfærdsteknologi:

<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/magtanvendelse/radet-for-tryghedsskabende-velfaerdsteknologi>

Der henvises herudover til Ankestyrelsens principafgørelse 77-15 om hjælpemiddel - behandlingsredskab - epilepsialarm - afgrænsning - væsentlighed (link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2015/11118>)

Se i øvrigt svar på konkrete spørgsmål nedenfor (*kursiv*):

Kommunen har i den forbindelse følgende spørgsmål:

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.

Der henvises til ovenstående, idet det dog bemærkes at spørgsmålet ikke kan besvares generelt, men kræver en individuel vurdering fra patient til patient.

Der står 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?

Det anbefales at man fra kommunal side retter henvendelse til den konkrete sundhedsperson, såfremt man er i tvivl om ordlyden i en konkret sammenhæng. Det bemærkes at spørgsmålet ikke kan besvares generelt.

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

Der henvises til ovenfor omtalte NBV. Det bemærkes dertil, at det i mange tilfælde vil være en konkret og individuel lægelig vurdering .

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

Der henvises til ovenstående NBV idet der igen særligt kan henvises til 7.3 Praktisk anfaldsobservation og anfaldshåndtering for pårørende og ikke-sundhedsfagligt personale (link: <https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/praktisk-anfaldsobservation-og-anfaldshaandtering-for-paaroeerende-og-ikke-sundhedsfagligt-personale/>)

Kan epilepsialarmer være et behandlingsredskab til disse små børn, så længe børnene er under udredning?

Der henvises til den gældende NBV, herunder særligt 7.3 Praktisk anfaldsobservation og anfaldshåndtering for pårørende og ikke-sundhedsfagligt personale (link: <https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/praktisk-anfaldsobservation-og-anfaldshaandtering-for-paaroeerende-og-ikke-sundhedsfagligt-personale/>). Der henvises derudover til ovenstående afgørelse fra ankestyrelsen.

Kan kommunerne få sparring på hospitalerne ang. anvendelsen af epilepsialarmer?

Terapeuter/administrative medarbejdere i kommunerne har ikke viden og faglighed til at vurdere i denne type af sager.

Der henvises til ovenstående NBV. Man er fra kommunal side velkommen til i konkrete tilfælde at efterspørge råd og vejledning fra relevant sygehusafdeling.

Derudover vil formandskabet gerne vide følgende:

Hvem udleverer epilepsialarmer, når børnene er udredt?

Der henvises igen til den gældende NBV, herunder særligt 7.3 Praktisk anfaldsobservation og anfaldshåndtering for pårørende og ikke-sundhedsfagligt personale (link: <https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/praktisk-anfaldsobservation-og-anfaldshaandtering-for-paaroeerende-og-ikke-sundhedsfagligt-personale/>)

sundhedsfagligt-personale/). Der henvises derudover til ovenstående link til afgørelse fra ankestyrelsen. Herudover er yderligere information tilgængelig via epilepsiforeningen.

Kan I beskrive formålet med at anvende epilepsialarmer?

Følgende fremgår af den opdaterede nationale behandlingsvejledning (NBV), som en generel anbefaling (link: <https://epilepsi-nbv.dk/samlet-anbefalinger/>):

Hos personer med generaliserede/fokal til bilaterale toniske-kloniske anfald, som opholder sig alene, f.eks. om natten, anbefales at anvende en klinisk godkendt anfaldsalarm, når hurtig livreddende førstehjælp og medicinering kan igangsættes ved behov ([kapitel 5.7.3.2](#)).

De bedste hilsner

Niels Matthiesen

Speciallæge i pædiatri, klinisk lektor, ph.d.

Børn og Unge, Regionshospitalet Randers

Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet