

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Status epilepticus (SE) er kontinuerlig epileptisk anfaldsaktivitet, som varer i 30 minutter eller længere eller gentagne epileptiske anfald uden generhvervelse af normal/habituel neurologisk funktion mellem anfaldene.

De hyppigst forekommende former for SE er generaliseret tonisk-klonisk SE, simpel og kompleks partiel SE og absencestatus.

Generaliseret tonisk klonisk SE er en akut, alvorlig tilstand, som kræver akut behandling af de vitale funktioner og specifik antiepileptisk behandling efter instrukser.

Der er behov for basal udforskning af patofysiologien ved SE og videnskabelige sammenligninger af forskellige behandlingsregimener.

sekundær generalisering. Prognosen ved kompleks partiel SE afhænger af ætiologien, og generelt anvendes samme fremgangsmåde som ved generaliseret konvulsiv SE, men i sygehusregi bør behandlingen om muligt påbegyndes under EEG-optagelse, da diagnosen er vanskelig at stille, og da behandlingseffekten således kan dokumenteres både klinisk og elektroencefalografisk. Ved absencestatus er der næppe risiko for permanente skader som ved generaliseret konvulsiv SE, og derfor bør mistanke om tilstanden medføre akut EEG, hvorunder man kan monitorere effekten af behandling med benzodiazepin givet intravenøst. Ved behov for yderligere akut behandling er næste trin valproat givet intravenøst, hvorimod fenytoin og fosfenytoin er uegnede i denne sammenhæng.

Perspektiv

Det er fortsat en gåde, hvorfor de fleste epileptiske anfald varer mindre end to minutter, og uafklaret, hvad der svigter, når

SE udvikles. I nyere forskning understreges det, at SE er en dynamisk tilstand, hvor eksempelvis følsomheden af GABA_A-receptorer ændres i forløbet [9]. Der er behov for forskning, som belyser disse fundamentale epileptologiske spørgsmål. Da SE er en akut tilstand, der oftest medfører bevidstløshed, mangler vi studier, hvori forskellige behandlingsregimer bliver sammenlignet efter randomisering af patienterne. Navnlig er der nu behov for en undersøgelse, hvori man sammenligner virkningen af intravenøst givet valproat med intravenøst givet fosfenytoin ved generaliseret konvulsiv SE.

Korrespondance: *Christian Pilebæk Hansen*, Epilepsihospitalet i Dianalund, Kolonivej 1, DK-4293 Dianalund. E-mail: kfchhn@vestamt.dk

Antaget: 3. september 2004

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

- Engel J, Pedley TA, eds. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1998.
- Shorvon S. *Handbook of epilepsy treatment*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 2000.
- Lowenstein DH, Bleck T, Macdonald RL. It's time to revise the definition of status epilepticus. *Epilepsia* 1999;40:120-2.
- DeLorenzo RJ, Hauser WA, Towne AR et al. A prospective, population-based epidemiologic study of status epilepticus in Richmond, Virginia. *Neurology* 1996;46:1029-35.
- Levy RH, Mattson RH, Meldrum BS et al, eds. *Antiepileptic drugs. Fifth edition*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.
- Appleton R, Martland T, Phillips B. *Drug management for acute tonic-clonic convulsions including convulsive status epilepticus in children (Cochrane Review)*. I: The Cochrane Library. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. Issue 2, 2004.
- Uberall MA, Laufer H, Wenzel D. Parenteral interval treatment with sodium valproate injection solution in children and adolescents with cerebral seizures. *Nervenheilkunde* 1998;17:278-82.
- Yu K-T, Mills S, Thomson N et al. Safety and efficacy of intravenous valproate in pediatric status epilepticus and acute repetitive seizures. *Epilepsia* 2003;44:724-6.
- Lowenstein DH. Treatment options for status epilepticus. *Pharmacology* 2003;3:6-11.

Psykosociale konsekvenser af epilepsi

Neuropsykolog Annelise Smed,
ledende psykolog Lene Sahlholdt &
socialrådgiver Per Olesen

H:S Rigshospitalet, Neurocentret, Epilepsiklinikken,
Epilepsihospitalet i Dianalund, Dianalund, og
Dansk Epilepsiforening, Odense

Mere end halvdelen af de mennesker, der på et tidspunkt i deres liv rammes af epilepsi, får anfaldene under kontrol og lever i reglen uden særlige epilepsirelaterede problemer. Hvis

anfaldene derimod ikke kommer under kontrol, kan det få omfattende psykosociale følger. Hvor omfattende afhænger af den viden, den enkelte får om sin sygdom, relevante støtteforanstaltninger og de mestingsstrategier, han har til sin rådighed. Hver fase i livet har sine vigtige udviklingsopgaver, som anfaldene på afgørende vis kan forstyrre. Der er derfor stor forskel på problemernes art og sværhedsgrad; men fælles for alle er, at anfaldskontrol og minimale bivirkninger af behandlingen er centrale for mulighederne for fuld mental og social udvikling og evne til at tage del i tilværelsen på lige fod med andre.

Epilepsi i barndommen

Forældre til børn med epilepsi konfronteres med mange andre problemer end det i sig selv vanskelige, at der kan være tale om en kronisk lidelse, og alle de bekymringer, det udløser. Børn med epilepsi har forhøjet risiko for at have eller få andre vanskeligheder end dem, der er direkte forbundet med kontroltab og medicinsk behandling. Det drejer sig om opmærksomhedsproblemer, specifikke og generelle indlæringsvanskeligheder, følelsesmæssige og adfærdsmæssige forstyrrelser i almindelighed og specifikt inden for det autistiske spektrum. Risikoen for disse problemer er veldokumenteret og tre til fem gange højere end hos børn uden epilepsi, men med kroniske lidelser, der ikke omfatter centralnervesystemet, såsom diabetes, gigt og hjertelidelser.

Rutter et al [1] fandt for 30 år siden børnepsykiatriske forstyrrelser hos 29% af børn med idiopatiske anfald, hos 38% af børn med strukturelle hjerneskader og hos 58% med både epilepsi og strukturel hjerneskade, men kun hos 12% med fysisk sygdom og hos 7% i den generelle børnepopulation. Resultaterne i denne banebrydende undersøgelse støttes til stadighed af nyere fund, senest i en engelsk populationsundersøgelse fra 2003 [2], hvori man viste nærmest identiske fordelinger.

I en populationsundersøgelse fra South Carolina fandt *McDermott et al* [3] hyperaktivitet hos 28% af børn med epilepsi, hos 13% af børn med kardial lidelse og hos 5% i kontrolgruppen. Mens der sædvanligvis er en overrepræsentation af drenge blandt hyperaktive børn, er der ingen sammenhæng mellem køn eller anfaldstype hos børn med epilepsi [4].

Kombinationen af epilepsi og lav IQ giver en endog meget høj rate af børnepsykiatriske problemer, især inden for det autistiske spektrum. *Steffenburg et al* [5] fandt, at 44% af børn med en IQ <70 og aktiv epilepsi var autister eller havde en adfærdsforstyrrelse inden for dette spektrum.

Da man ved epilepsiens debut ikke med sikkerhed kan vurdere dens forløb hos børn og dermed risikoen for eventuelle psykosociale problemstillinger, er det nødvendigt, at børn med epilepsi følges tæt med psykologiske/psykiatriske vurderinger. Forstyrrelserne varer ofte ved, hvorfor det er vigtigt, at patienterne ikke tabes ved overgangen fra behandling på en børneafdeling til en voksenneurologisk afdeling.

Epilepsi i voksenalder

I den tidlige ungdom, hvor sociale, seksuelle og uddannelsesmæssige muligheder skal udfoldes, kan anfaldene medføre manglende selvstændiggørelse, passivitet og usikkerhed. Eller omvendt kan situationen forværres af personens umodne opmærksomhed og manglende kompliance til en nødvendig behandling. Uheldigvis falder denne sårbare periode sammen med skift fra behandling på børneafdeling til neurologisk afdeling for voksne.

I voksenalder er personligheden stabiliseret, og man har ofte fundet en plads i samfundet. Her kan diagnosen medføre tab af udfoldelsesmuligheder, øget afhængighed og måske

Rådgivningsmuligheder:

Professionelle:

Videnscenter om Epilepsi er en landsdækkende, selvejende institution, som blev oprettet i starten af 1990'erne som en konsekvens af decentraliseringen på handicapområdet.

På Videnscenter om Epilepsi indsamler, bearbejder, udvikler og formidler man viden og erfaring om epilepsi til fagpersoner på tværs af undervisnings-, social- og sundhedssektoren. (tlf.nr. 58 27 12 94, www.epilepsi.dk).

Patienter og pårørende:

Den Sociale Rådgivningsfunktion på Kolonien Filadelfia (Epilepsihospitalet i Dianalund) er en landsdækkende rådgivningsfunktion i henhold til lov om social service § 34 og § 69. Rådgivning kan ydes til alle med epilepsi efter henvendelse direkte fra brugeren, som foruden klienten selv kan være sagsbehandler i kommuner og amter, personale i andre institutioner eller sygehuse og klientens pårørende. (tlf.nr. 58 26 42 00, www.filadelfia.dk).

Dansk Epilepsiforening tilbyder rådgivning for medlemmer ved en sygeplejerske og en socialrådgiver.

Derudover tilbydes netværksmuligheder, kurser, samtalegrupper og skriftligt materiale (tlf.nr. 66 11 90 91, www.epilepsiforeningen.dk).

krav om ændring af arbejde eller andre vigtige forhold. Endelig kan anfaldene være signal om en truende lidelse.

Epilepsien i sig selv har nogle praktiske følgevirkninger. Visse erhverv, f.eks. transport af personer, er udelukkede, selv om der opnås anfaldsfrihed. Vedvarende anfald vil ofte medføre tab af kørekort. Afhængig af anfaldenes karakter må aktiviteter, der kan bringe personen selv eller andre i fare eller kan udløse anfald, undgås. Anfaldene kan følges af nedsat stresstolerance, så skiftehold og ekstremt arbejdspress skal undgås. Derimod er der intet, der tyder på, at epilepsiramte uden andre forstyrrelser er mere syge eller har flere uheld i dagligdagen end andre [6].

De psykosociale følgevirkninger opstår i et samspil af mange faktorer. Centralt står kontroltabet, der opleves som en trussel mod personens integritet. Forhøjet angst optræder proportionalt med anfaldshyppighed, ligesom risikoen for depression øges. Der er tilsvarende forhøjet risiko for selvmord. I et britisk studie af 696 voksne epilepsipatienter i primær praksis med 46% i en remission af mere end to års varighed [7], havde 13% af de anfaldsfrie en egentlig angstsygdom, mens det gjaldt for 44% med mere end et anfald om måneden. Depressionsraten var på henholdsvis 4% og 21%. Parallelt hermed oplevedes påvirkning af bl.a. sociale aktiviteter, arbejds-evne, selvfølelse og fremtidsplaner, ligesom der var en sti-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

gende oplevelse af stigmatisering. En svensk undersøgelse af 245 voksne epilepsipatienter uden indlæringsproblemer gav tilsvarende resultater [8]. Mens der ikke var forhøjet arbejdsløshed blandt de erhvervsaktive, oplevede 35% af dem problemer på arbejdet, atter parallelt med anfaldshyppigheden. Der var bl.a. tale om udelukkelse fra attraktive aktiviteter, begrænsede karrieremuligheder og misopfattelse af anfaldene.

Den medicinske behandling kan medføre problemer, oftest i form af øget træthed; men der klages også tit over kognitive følgevirkninger. Disse kan imidlertid være udtryk for mismod og almindelig dårlig livskvalitet og er ikke direkte bivirkning eller hjerneskade, som mange frygter. Som en følge af anfald, især ophobede anfald, mærker mange en nedsat kognitiv funktion, ofte i form af dårlig hukommelse og ordfindingsbesvær, der i reglen er forbigående.

Mange oplever nedsat seksuel lyst og evne. Ønsket om at få børn kan afløses af angst for medicinens påvirkning af fostret og reel bekymring for at passe et lille barn alene, hvis der er mange anfald.

Hvis baggrunden for epilepsien er en hjerneskade eller en udviklingsforstyrrelse, der i sig selv påvirker personens funktionsmuligheder, øges de psykosociale problemer markant.

Der er i mange år arbejdet på at øge viden om og forståelse for epilepsi i samfundet. Ikke desto mindre føler mange sig stigmatiseret af diagnosen, selv om de rent faktisk ikke har oplevet diskrimination på grund af anfald. De bruger mange kræfter på at skjule anfaldene, der derfor får en alt for stor plads i tilværelsen. De kan derved komme ind i en negativ spiral af stress og negative forventninger. Samtidig udelukker de sig fra adgang til de muligheder for hjælp og rådgivning, samfundet stiller til rådighed. Det er ofte muligt at skræddersy erhvervsplaceringer, uddannelse eller hjælpeforanstaltninger, hvis der ydes kompetent socialrådgivning.

Erfaringer fra Dansk Epilepsiforening

Der findes ingen danske opgørelser, hvori man belyser de problemer, epilepsipatienter søger råd og information om. En vis fornemmelse kan man få via Dansk Epilepsiforenings hjemmeside, hvor der foreligger en opgørelse af henvendelserne i perioden fra den 1. august 2000 til den 31. december 2003 til den anonyme rådgivning ved sygeplejerske og socialrådgiver. Der kom i alt 4.075 henvendelser ligeligt fordelt på rådgiverne.

Halvdelen af henvendelserne til sygeplejersken omhandlede personer under 18 år. Hovedparten af spørgsmålene gik på epilepsityper og behandling i bred forstand (medicin, kirurgi, diæt og alternativ behandling), og svarene blev ofte suppleret med skriftligt informationsmateriale. Forældre søgte råd om, hvordan børns epilepsi kan takles i forhold til daginstitution og skole, andre om angst for anfald, mestring af tilværelsen med en ukontrollabel epilepsi, skam, isolation og bekymring for fremtiden.

De fleste henvendelser til socialrådgiveren kom fra voksne patienter og deres pårørende. Et hovedproblem var økonomi:

mulighed for støtte til ekstraudgifter til medicin, transport, ødelagte tænder og tøj i forbindelse med anfald og dyrere ulykkes- og rejseforsikringer. Forældre til børn med epilepsi har desuden udgifter på grund af tabt arbejdsfortjeneste, når der er behov for at følge barnet til kontrol og indlæggelse, eller når det i perioder er nødvendigt at være hjemme hos barnet.

Et andet vigtigt område var uddannelse og arbejdsliv med tilbagevendende anfald og kognitive vanskeligheder. Der spørges endvidere ofte til kørekort, pensionsmuligheder, generelle forsikringsforhold, klagemuligheder og hjælpemidler som hjelme og epilepsialarm. Spørgerne kan give udtryk for vrede, skuffelse og frustration over oplevelsen af manglende støtte fra sygehus og kommune til at løse de psykosociale problemer, epilepsien medfører.

Konklusion

Anfaldskontrol og minimale bivirkninger af behandlingen er de centrale faktorer i forebyggelsen af de psykosociale problemer og opnåelse af bedst mulig livskvalitet ved epilepsi. Hvor dette ikke umiddelbart er muligt, er grundigt kendskab til egen sygdom og behandling samt rådgivning og hjælp til hensigtsmæssig mestring af anfaldene og deres konsekvenser af afgørende betydning. Problemerkernes art skifter i løbet af tilværelsen. Adgang til løbende vejledning hos en epilepsisygeplejerske parallelt med den lægelige information og et tværfagligt team med mulighed for at trække på socialrådgiver og psykolog kan forebygge problemer og sikre optimal livskvalitet [9].

Korrespondance: *Annelise Smed*, Søgårdsvej 4 B, st., DK-2820 Gentofte.
E-mail: smed@rh.dk

Antaget: 29. juli 2004

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Rutter M, Graham P, Yule W. A neuropsychiatric study in childhood. Clinics in Developmental medicine no 35/36. London: Mac Keith Press, 1970.
2. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:292-5.
3. McDermott S, Mani S, Krishnaswami S. A population-based analysis of specific behaviour problems associated with childhood seizures. *J Epilepsy* 1995;8:110-8.
4. Dunn DW, Austin JK, Harezlak J et al. ADHD and epilepsy in childhood. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:50-4.
5. Steffenburg S, Gillberg C, Steffenburg U. Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy. *Arch Neurol* 1996; 53:904-12.
6. Beghi E, Cornaggia C. Epilepsy and everyday life risks. *Neuroepidemiology* 1997;16:297-316.
7. Jacoby A, Baker G, Steen N et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates. *Epilepsia* 1996;37:148-61.
8. Chaplin JE, Wester A, Thomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure* 1998;7:299-303.
9. Couldridge L, Kendall S, March A. A systematic overview – a decade of research. The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure* 2001;10:605-14.