

*Tryggare
bostad*

för personer med

epilepsi

Svenska Epilepsiförbundet



Den här vägledningen riktar sig till personer med epilepsi samt till alla som arbetar med epilepsiproblem, till exempel personal på epilepsimottagningar och neurologiska mottagningar, distriktsarbetsterapeuter, personal på hjälpmedelscentraler, bostadsanpassare med flera.

Svenska Epilepsiförbundet är en intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. En expertgrupp utsedd av förbundet har under flera år studerat risken för skador vid epileptiska anfall och möjligheterna att förebygga dessa skador. Denna vägledning är ett resultat av dessa studier.

Expertgruppen har bestått av
Lars Lund, neurolog
Birger Roos, civilingenjör
Susanne Lund, förbundssekreterare
Sven Landgren, neurofysiolog
Lars-Erik Ekblom, styrelseledamot
Kerstin Sandberg, Handikappinstitutet
Annette Fredelius, adjungerad arbetsterapeut

Epileptiska anfall

Omkring 60 000 personer i Sverige har epilepsi, vilket innebär att de då och då får epileptiska anfall. Anfallen kan vara av olika slag. Vid ett stort epileptiskt anfall (toniskt-kloniskt anfall/grand mal) blir man plötsligt medvetslös och ramlar omkull. Anfallet varar oftast några minuter. Det kan sedan ta minuter till timmar innan man är helt återställd.

Vid astatiskt-myoklona anfall faller man handlost, ofta med skador som följd, men medvetlösheten varar endast några sekunder.

De mindre anfallen (partiellt komplexa anfall/psykomotoriska anfall och absencer/petit mal) är inte lika dramatiska. Man ramlar inte omkull, men är frånvarande under omkring en halv minut.

Orsaker

Vem som helst kan få epileptiska anfall när som helst i livet. Det finns många orsaker till epilepsi. Det kan vara fråga om skador under fosterlivet eller förlossningen, sviter efter infektioner i tidig ålder, skador senare i livet i samband med olycksfall, förgiftningar (alkohol är vanligast), tumörer, hjärninfarkter osv.

Hos en mindre grupp av de som har skadebetingad epilepsi orsakar skadan inte endast epileptiska anfall utan även andra symtom till exempel psykisk utvecklingsstörning, halvsidiga förlamningar eller andra neurologiska handikapp.

Hos andra med risk att få epileptiska anfall finns inga tecken till hjärnskada. Det rör sig då om lågröskepilepsi, som beror på en ökad känslighet hos hjärnans nervceller.

Epileptiska anfall kan uppträda i alla åldrar. Vanligast är att anfallen startar redan i barnåldern. Anfallsfrekvensen varierar kraftigt. Vissa har några få anfall under hela livet medan andra kan ha anfall dagligen.

Epileptiska anfall är givetvis i sig besvärliga.

Ofta kan dock hotet om anfall vara lika påfrestande. Personer med epilepsi får inte sällan psykologiska (dåligt självförtroende/negativ självbild) och sociala (yrke/familjebildning/kamratrets) följder av sitt handikapp.

Utredning

Viktigast i utredningen är sjukhistorien, som kompletteras med neurologisk undersökning, EEG samt datortomografi eller magnetkameraundersökning.

Behandling

Behandlingen/rehabiliteringen vid epilepsi är omfattande och tidskrävande. Ett lyckat resultat kräver insatser under lång tid av behandlingsteam med god kompetens. I behandlingen ingår kartläggning och om möjligt avlägsnande av yttre anfallsutlösande faktorer som ett led i helhetsbehandlingen, liksom psykosociala insatser.

Läkemedel som höjer anfallströskeln och därmed skyddar mot anfall används av de flesta med epilepsi. Läkemedlen ges under lång tid. Moderna läkemedel har god effekt och ofta mindre biverkningsrisk än de äldre. För en liten grupp kan operativ behandling av epilepsin komma ifråga, ofta då med mycket gott resultat.

Skador vid anfall

Vid toniskt-kloniska anfall (grand mal, stora anfall) kan hopbitningen initialt i anfallet ge skador på tunga, läppar, kindens insida eller tänderna.

I en svensk retrospektiv skriftlig enkätundersökning (Lund-Hellström 1989) riktad till en öppenvårdspopulation av personer med epilepsi rapporterades totalt 355 skador, definierade som besvär varande mer än 24 timmar, hos de 177 personer som haft anfall under de 12 månader som undersökningen avsåg. (Tabell I). Tjugonio personer ådrog sig totalt 165 tung-

Tabell I.
Förekomst och typ av skador i en
öppenvårdspopulation under ett år
 (Lund-Hellström 1989)

	Antal personer	Antal skadetillfällen
Tungbett	29	165
Blåmärken	37	104
Sårskador	18	23
Tandskador	14	31
Stukningar	4	15
Brännskador	5	5
Frakturer	3	3
Skulderledsluxation	5	5
Hjärnskakning	1	1
Hjärnblödning	1	1
Hotande drunkning	2	2

bett, medan fjorton fick sammanlagt 31 tandskador.

Vid toniskt-kloniska anfall och astatiskt-myoklona anfall ("fallattacker") kan skador uppkomma i samband med fallet. Den vanligaste typen av skada är blåmärken och skrubb-sår.

Lennart är i trettioårsåldern och har en psykisk utvecklingsstörning av okänd orsak. Han har dessutom så gott som dagligen astatiskt-myoklona anfall. Han faller alltid baklänges och slår i golvet med vänster sida av bakhuvudet först. Han har måst sys där ett otal gånger. Efter viss övertalning har Lennart nu börjat använda hjälm, vilket han haft stor nytta av.

Frakturer, oftast i handleden eller överarmen, och skulderledsluxationer är exempel på allvarligare skador som kan uppkomma i samband med själva fallet. Risken för hjärnskakning eller allvarligare hjärnskada är relativt liten om fallet sker inomhus mot plant underlag till exempel mot ett golv eller utomhus mot gatu-

beläggning. Fall i trappa eller från cykel kan däremot medföra hjärnkontusion med risk för bestående men.

Partiella komplexa anfall kan medföra risk för skador under den förvirring som åtföljer anfallet. Under denna kan personen skada sig genom att omgivningen är riskabel. I bostaden är det oftast frågan om kontakt med heta vätskor (hett kranvatten vid diskning eller bad/dusch eller hett vatten på spisen), eller het metall (spisplattor, värmeelement, strykjärn).

Anna, 75 år, fick ett toniskt-kloniskt anfall just när hon lyfte en kastrull med kokande vatten från spisen. Vattnet orsakade djupa brännskador på bålen, underlivet och benen. Anna vårdades på sjukhus en månad. Det tog över ett år innan skadan var läkt.

I samband med ett toniskt-kloniskt anfall hamnade Peter mot ett hett värmelement med ena handen. Han fick en brännskada med ärrbildning som fäste ihop två fingrar. Flera plastikkirurgiska operationer måste göras.

Hur stor är skaderisken?

I en norsk undersökning (Nakken-Lossius 1993) registrerades samtliga epileptiska anfall under 13 månader hos 62 personer med epilepsi, vilka vistades på två institutioner. Åttio skador inträffade vid totalt nästan 7 000 epileptiska anfall (1,2%). Sex personer fick allvarliga skador; frakturer eller hjärnkontusion. En person avled. Risken för skador var något större vid toniskt-kloniska anfall än vid partiella komplexa anfall.

I den tidigare nämnda svenska undersökningen rapporterades 355 skador på 12 755 anfall, vilket betyder att 2,8% av anfällen åtföljdes av skador.

I en undersökning som genomförts av amerikanska epilepsiförbundet rapporterade 40% av 500 tillfrågade personer med epilepsi att de någon gång måst söka medicinsk vård på grund av skador som uppkommit i samband med ett epileptiskt anfall.

Skydd mot skador

När de sedan kommo till folket, steg en man fram, föll på knä för honom, och sade: Herre förbarma dig över min son ty han är månadsrasande, och utstår mycket ont. Han faller ofta i elden och ofta i vattnet. (Matteus 17:14–15)

Att man riskerar att skada sig vid ett epileptiskt anfall har alltså varit känt länge. Naturligt nog har människor själva försökt skydda sig mot skadorna både i hemmet genom lämplig möblering och mjuka mattor och utanför hemmet genom att undvika att cykla, gå i trappor och stå nära perrongkanter, genom att vara försiktig i närheten av vatten, genom att inte låsa badrumsdörren med mera.

Skador genom fall kan förhindras genom att fallet förhindras. Ibland kan detta ske genom att personen med epilepsi får någon form av förvarning så att han hinner sätta sig eller lägga sig. I andra fall kan en hjälpare hinna fram. Denne måste dock befinna sig alldeles intill eftersom fallet sker så snabbt. En person i ett annat rum har alltså ingen möjlighet att hinna fram för att hindra fallet även om ett larm utlöses vid anfallets start.

Skador genom fall kan

också hindras genom skyddsåtgärder på personen ifråga eller i omgivningen, till exempel i form av hjälm eller skyddslistor.

Skydd mot skador genom fall kan även fås genom att minska den tid som vederbörande går eller står, till exempel genom att använda rullstol vid förflyttning. En sådan drastisk åtgärd bör användas endast i undantagsfall.

Risken för skador genom kontakt med heta vätskor och het metall minskas genom att använda en termostatblandare med spärr, spiskantskydd och rullbord. Badkar bör bytas mot duschkabin.

Stötdämpande skydd

När en person får ett stort epileptiskt anfall kan fallet ske på olika sätt. Vissa personer segnar ned med relativt slappa muskler i kroppen medan andra spänner sig kraftigt och faller raklångt åt något håll.

Detta sistnämnda sätt är avgjort det farligaste med hänsyn till risken att skada sig.

När en vuxen person faller raklångt med huvudet mot kanten på en 80

cm hög arbetsbänk är huvudets hastighet nära 20 km/t. När huvudet träffar kanten komprimeras hud och andra mjukdelar och en undanfjädring i skallens ben uppstår. Den totala kompressionen är beroende på var huvudet träffas men är inte många millimeter.

Eftersom rörelseenergin i fallet skall bromsas på några millimeters sträcka blir stötkraften hög. Storleken på medelvärdet av kraften är omkring 1000 kp. Medelvärdet på upp-



Den hastighet som huvudet på en vuxen person har, när det slår i golvet i samband med ett stort epileptiskt anfall, motsvarar normal cykelhastighet, 20–25 km/tim.



I utrymmen som passeras ofta, till exempel hallen, är det särskilt angeläget med åtgärder för att minska skaderisken.

bromsningen, retardationen, är också hög, omkring 2000 m/s².

Om personen faller raklång mot golvet ökar hastigheten och retardationen och därmed risken för allvarigare skador. Träffas huvudet eller ansiktet av en lågt placerad kant eller annat utstående hårt föremål blir risken för skada stor.

För att minska riskerna för skador måste den sträcka som huvudet bromsas upp på ökas väsentligt. Detta kan ske med hjälp av stötabsorberande material. I cykelhjälm är till exempel bromssträckan cirka tio millimeter. Viktigt är att materialet har rätt hårdhet. Risken för hjärnskakning minskar då väsentligt. När det stötabsorberande materialet i hjälmen utsatts för en kraftig stöt har det fått en bestående kompression och är därigenom förbrukat. Hjälmen skall då kasseras.

För att minska risken för skador i ansiktet måste man ha längre bromssträcka än vad som är nödvändigt för att minska risken för hjärnskakning. Erfarenheter från stötskydd hos personer med epilepsi och resultat av laboratorieförsök (Birger Roos, ej publicerat) visar att bromssträckor omkring 30 millimeter minskar

risken väsentligt. Önskvärt är dock betydligt längre bromssträckor, vilket dock kan vara praktiskt svårt att åstadkomma, inte minst av estetiska skäl.

I laboratorieförsök har jämförelser gjorts. En speciell stötmaskin har använts som efterliknar den stöt som huvudet på en fallande person utsätts för när det träffar en hård kant.

Olika stötabsorberande material uppvisar mycket stora skillnader i dämpande förmåga. De material som används i hjälmar erbjuder ett relativt jämnt motstånd under deformationen. Nackdelen är att deformationen kvarstår efter stöten och skyddet är därigenom förbrukat.

En speciell plast med varunamnet Tempur ökar sin hårdhet när slaghastigheten ökar. Det innebär att plasten är mjuk vid låg slaghastighet, exempelvis när ett barn faller från relativt låg höjd, men hård när en vuxen faller från högre höjd. Genom användning av de mest lämpade plasterna och genom lämplig utformning kan stötskydd tillverkas som ger flera gånger bättre skyddande effekt mot skador än som erhålls av normalt förekommande cellplaster.

Risikanalys i bostaden

Svenska Epilepsiförbundet har under 90-talet uppmärksammat den risk för fysiska skador som finns vid epileptiska anfall och studerat de möjligheter som finns att undvika skadorna. Målet är att utveckla ett säkerhetstänkande inom detta område på samma sätt som gjorts vad gäller barns säkerhet i hemmiljön och bilens inre säkerhet.

Förbundet har med stöd från Allmänna arvsfonden de senaste åren genomfört ett projekt "En mindre farlig bostad för personer med epilepsi". Syftet har varit att utveckla metoder för analys av riskerna, att initiera utvecklingen av konkreta skyddsanordningar och larm, att genomföra riskanalyser hos personer med epi-

lepsi samt att göra uppföljning efter utförd installation.

Ett formulär för analys av skaderiskerna i bostaden finns, tillsammans med råd och anvisningar, att beställa från Svenska Epilepsiförbundet. Vid hembesök analyseras med formulärets hjälp, typ av epileptiskt anfall, anfallsfrekvens, tidigare erfarenheter av skador samt de skyddsåtgärder som redan kommit till användning för den aktuella personen, till exempel i form av ökad försiktighet och införande av restriktioner eller eventuellt stötskydd eller larm. Det är lämpligt att göra en enkel skiss över bostaden och möbleringen med angivande av de vanligaste förflyttningvägarna. Tid behöver också ges till samtal om rädsla och oro för skador i samband med anfall som kan finnas hos såväl personen med epilepsi som dennes omgivning och som i regel är den direkta orsaken till att riskanalys blir aktuell.

Rekommenderade skyddsåtgärder

Samtliga utrymmen

För samtliga utrymmen i en bostad gäller att möbleringen gås igenom. Låga möbler, till exempel spegelbord i hallen, soffbord, låga kistor och liknande bör undvikas och i varje fall inte placeras i fallriktningen utefter en ofta använd förflyttningväg i bostaden.

Lätta möbler är att föredra framför tunga eftersom de bromsar fallet bättre. Stolar med

karm är bättre än karmlösa eftersom den som eventuellt får ett anfall i sittande då inte lika lätt faller ur stolen ner på golvet med skaderisk som följd. Karmarna bör vara stoppade. Skyddslistor kan behöva anbringas på utskjutande ställen till exempel fönsterbänkar, bords-



Genomtänkt möblering är ett enkelt sätt att minska skaderisken. Låga möbler med skarpa hörn och kanter bör undvikas. Utefter en ofta använd förflyttningväg bör skyddslistor anbringas på skarpa möbelkanter.

kanter, skåpkanter och liknande. Skyddslistorna måste vara av en godkänd sort. Vanliga skummilister eller rörisolering ger inte tillräckligt skydd vid fall.

Elementskydd bör rekommenderas inte endast för att bromsa ett fall utan också för att minska eller ta bort risken för brännskador i de fall då den som har epilepsi efter fallet annars riskerar att ligga med en kroppsdel mot ett hett element. Elektriska värmeelement utgör här en mycket stor risk. Vattenburen värme eller, där så är möjligt, golvvärme, är att föredra.

De allmänna synpunkterna på skyddsåtgärder i en bostad finns sammanfattade i tabell II.

Köket

I köket bör skarpa hörn och kanter förses med stötdämpande skyddslist. Spisen skall fixeras i

Tabell II.

Skydd mot skador vid epileptiska anfall, samtliga utrymmen

Genomtänkt möblering (ej låga möbler i fallriktningen utefter en ofta använd förflyttningväg)

Val av möbler (gärna lätta möbler, karmar bör vara stoppade)

Skyddslistor

Elementskydd

Golvvärme, ej radiator

väggen. Risken för brännskador minskas genom användande av mikrovågsugn och elektrisk vattenkokare. Sidhängd lucka till ugnen och skyddsåge till spisen är andra skadeförebyggande åtgärder. Skyddsågen måste specialtillverkas. De vanliga spisskydden som används för att hindra små barn att dra ned kastruller kan inte användas för att skydda mot skador vid epileptiska anfall. Termostatreglering av hetvatten i köket med spärr samt tidurskontroll av spisen hör till andra viktiga åtgärder, liksom skyddslistor, elementskydd och rullbord. Jämför även tabell III.



*I badrummet bör vassa kanter undvikas.
En utåtgående dörr är också tryggare än en inåtgående.*

Badrummet

Många badrum har knappt tilltagna ytor. Ett rymligt badrum har en skadereducerande effekt om det möjliggör att en vuxen person kan ligga helt utsträckt på golvet och samtidigt kan röra sig utan att klämma och skada sig på inredningsdetaljerna. Installation av dusch istället för badkar undanröjer risken för druckning. Termostatreglering förhindrar brännskador. Hårda golvbeläggningar bör undvikas. Golvet bör också vara halkskyddat.

Tabell III.

Skydd mot skador vid epileptiska anfall i köket

Spisen fixerad i väggen
Gasspis byts till elspis
Skyddsåge till spisen
Ugn med sidhängd lucka
Termostatblandare med spärr
Mikrovågsugn
Elektrisk vattenkokare
Tidurskontroll till köksmaskiner
Skyddslistor
Elementskydd
Rullbord

Inredningen i badrummet är viktig. Här finns mycket att göra. Inga vassa hörn bör finnas. Kranar, blandare, toalettpappershållare, tvålköpp och beslag skall ha rundade kanter. Toalettstolens vattenbehållare skall förses med brytstöd, så att behållaren ej bryts sönder vid tryck bakåt. Skyddslistor bör användas på utstående eller hårda kanter t ex rörledningar och tvättmaskin. Jämför även tabell IV.

Handläggning vid riskanalys

Riskanalysen görs i regel av arbetsterapeut, antingen distriktsarbetsterapeut eller arbetsterapeut från hjälpmedelscentralen. Ofta sker arbetet i samråd mellan distriktsarbetsterapeut och hjälpmedelscentral.

För att arbetet skall komma igång behöver arbetsterapeuten en remiss från den ansvarige läkaren. Därefter görs ett hembesök varvid riskanalysformuläret ifylles och förslag till åtgärder

ges. I samråd med kommun och hjälpmedelscentral görs sedan installeringen. En uppföljning bör göras av arbetsterapeuten efter en tids användning.

Formulär för riskanalys och uppföljning samt skriftlig sammanställning av erfarenhet från 22 riskanalyser finns att beställa från Epilepsiförbundet.

Kostnadsansvaret för hjälpmedel har kommunens och landstingens hjälpmedelscentraler. Fasta installationer kan tillgodoses genom kommunens bostadsanpassningsbidrag. Det kan finnas lokala variationer i gränsdragningen mellan olika stödsystem.

Tabell IV.

Skydd mot skador vid epileptiska anfall i badrummet

Armatyr med rundade former
Dusch, ej badkar
Stabil duschkabin
Termostatblandare med spärr
Inbyggda eller skyddade rörledning
Brytstöd bakom toalettens vattentank
Skyddslistor

Larm vid epileptiska anfall

För larm är det angeläget med en individuell analys av anfallstyp, frekvens, ålder och livssituation i övrigt.

Frågan om vem som skall larmas, när och varför bör besvaras innan ett åtgärdsförslag presenteras. Det finns olika typer av larm:

Ett trygghetslarm aktiveras efter ett anfall antingen av personen själv eller av anhöriga eller personal. Syftet är att få stöd och kanske praktisk hjälp (om skada uppstått).

Fall-larm aktiveras vid fallet i samband med ett stort epileptiskt anfall (grand mal/toniskt kloniskt anfall) eller vid astatisk-myoklon epilepsi ("fallabsencer"). Larmet går via radio till anhörig eller larmcentral, men har kort räckvidd. Två fall-larm är typgodkända av Handikappinstitutet grundat på praktiska erfarenheter.

Sänglarm som utlöses av nattliga stora anfall (grand mal/toniskt kloniska anfall) är idag de mest använda. Problem kan uppstå genom falska larm eller missade anfall beroende på för hög känslighet (larmet aktiveras av normala rörelser i sängen) eller för låg (larmet aktiveras inte trots att anfall pågår). Fyra sänglarm har typgodkänts av Handikappinstitutet.

Det finns också larm som aktiveras av anfalls ljud, men de förutsätter att ett anfallskarakteristiskt ljud förekommer i samband med anfallet. En enkel öppen snabbtelefonlinje till anhörig i annat sovrum kan ibland vara av stort värde.

Larm som utlöses när någon lämnar bostaden (omvänt tjuvlarm) har sin användning i de situationer där den som haft ett anfall efteråt är förvirrad och utan att ha återfått fullt medvetande och full kontroll går ut från bostaden med risk att gå vilse eller utsätta sig för förfrysningrisk vintertid.

Litteraturhänvisning

Epilepsy and risks – a first step evaluation. IBE (International Bureau for Epilepsy), Heemstede, The Netherlands, 1994.

Annette Fredelius, Birger Roos, Lars Lund, Susanne Lund. Uppföljning av skadeförebyggande arbete. Svenska Epilepsiförbundet, 1997.

Sven Landgren. Skyddsåtgärder i bostaden för handikappade med epilepsi. Svenska Epilepsiförbundet, 1994.

Lars Lund, Susanne Hellström. Föredrag vid 7:e Skandinaviska Epilepsikongressen 1989: Skador vid epileptiska anfall. Sammandrag av detta föredrag finns i Svenska Epilepsia nr 2, 1995.

Karl O Nakken, Rasmus Lossius. Tidsskrift f. Norsk Lægeförening, 1993, 113, 2690-92: Skader ved epileptiske anfall.

Nordic Workshop on Epilepsy. The Nobel Forum, Stockholm, 1997.

Risikanalyserformulär. Svenska Epilepsiförbundet, 1997.

Birger Roos. Stötdämpande effekt hos olika material. Svenska Epilepsiförbundet, 1995.

Safety and seizures. Broschyr från EFA (Epilepsy Foundation of America), 1996.

Uppföljningsformulär. Svenska Epilepsiförbundet, 1997.



Utgiven 1997 av Svenska Epilepsiförbundet
med stöd av Allmänna arvsfonden

Text: Lars Lund, Birger Roos

Grafisk form: Susanne Lund

Illustrationer: Maria Jern Davidsson

Original: SN-Sats

Tryckeri: Enskede Offset AB

© Svenska Epilepsiförbundet

SVENSKA EPILEPSIFÖRBUNDET

Box 9514, 102 74 Stockholm. Tel: 08-669 41 06. Fax: 08-669 15 88.