

Dansk Epilepsiforening

The background of the lower half of the page is a photograph showing the silhouettes of a family of four walking across a field at sunset. The sun is low on the horizon, creating a warm, orange glow in the sky. The family consists of a man on the left, a woman on the right, and two children in the middle. The man is holding the hand of the youngest child, and the woman is holding the hand of the older child. The overall mood is peaceful and hopeful.

NATIONAL HANDLINGSPLAN

OM EPILEPSI 2013

BAGGRUNDEN FOR NATIONAL HANDLINGSPLAN OM EPILEPSI 2013

Dansk Epilepsiforening besluttede i forbindelse med sit 50 års jubilæum i 2012 at gøre status over situationen for mennesker med epilepsi i Danmark. Vi ved, at der findes en række behandlingsmæssige og sociale udfordringer, når man har epilepsi. Mange af disse udfordringer er af tværfaglig eller -sektoriel karakter. Derfor samlede vi et stærkt hold af patientrepræsentanter og fagpersoner fra alle sektorer:

Sundheds-, undervisnings-, uddannelses-, beskæftigelses-, handicap- og socialsektoren.

På en konference om "barriererne" i dagens velfærdssamfund, kom de med konkrete bud på, hvordan disse barrierer kan brydes ned. Disse bud foreligger her som "National Handlingsplan om Epilepsi 2013." Vi vil gerne her benytte lejligheden til at sige tak

til deltagerne for deres deltagelse og engagement.

Vi håber, at handlingsplanen vil blive positivt modtaget og at alle fagpersoner og instanser, der er i berøring med mennesker med epilepsi, vil være åbne for en dialog om handlingsplanens anbefalinger.

*Lone Nørager Kristensen
Landsformand*



I DANMARK FÅR 12 PERSONER I GENNEMSNIET KONSTATETERET EPILEPSI HVER DAG, OG I ALT HAR CIRKA 1 % AF BEFOLKNINGEN EPILEPSI.

Epilepsi er en samlebetegnelse for en lang række forskellige epilepsisyndromer, som, på baggrund af forskellige årsager, viser sig ved pludselige, gentagne anfald, der udløses af unormale elektriske impulser i større eller mindre dele af hjernen. Anfald kan se meget forskellige ud, eksempelvis diskrete, kortvarige tilfælde af fjernhed eller som krampeanfald, hvor hele kroppen ryster. En person kan godt have flere typer af anfald.

Epilepsi behandles typisk med medicin. Korrekt medicinering kræver en nærmere udredning af epilepsien, hvorefter mange hurtigt bliver anfaldsfri, mens andre må gennem flere præparater, før man finder den rette medicinering. 70 % af mennesker med epilepsi bliver anfaldsfri ved hjælp af medicin, mens 30 % af mennesker med epilepsi aldrig bliver helt anfaldsfri. For denne gruppe af patienter er der få, der får glæde af andre behandlingstilbud: Nogle bliver med succes opereret for deres epilepsi, nogle kan få reduceret anfaldshyppigheden med en Vagus Nervus Stimulator og nogle kan have glæde af ketogen diæt. Men det altdominerende flertal af de 30 % står i en situation, hvor der ikke findes et effektivt behandlingstilbud, og de må derfor

leve med tilbagevendende epileptiske anfald og de besværligheder, gener i hverdagen, psykosociale problemer og negative langtidseffekter, det kan medføre. Selvom man tilhører de 70 %, som er blevet anfaldsfri, kan man godt have nogle af de samme følgeproblemer, som dem, der stadig har anfald.

Epilepsi koster samfundet dyrt. Et studie offentliggjort i det internationale tidsskrift *Epilepsia* i 2011 viser, at samfundsomkostningerne for et menneske med epilepsi er gennemsnitligt 108.000 kr. årligt mod 8.500 kr. pr. person i baggrundsbefolkningen. Det vil sige, at de samlede årlige omkostninger til epilepsi udgør næsten 6 milliarder kr. Det er ikke de direkte omkostninger ved behandlingen, der gør epilepsi til en udgiftstung lidelse. Det er især de indirekte socialøkonomiske omkostninger, der gør epilepsi til en omkostningstung sygdom. Det skyldes bl.a. at flere personer med epilepsi er langt mere afhængige af forskellige offentlige overførselsindkomster end baggrundsbefolkningen.

Tænker man på de samfundsøkonomiske og, frem for alt, menneskelige omkostninger, der er forbundet med epilepsi, er det nærliggende at spørge:

Det kan være en tung byrde for den enkelte med epilepsi og deres pårørende.

Kan tidligere og/eller mere fokuserede indsatser hjælpe flere mennesker med epilepsi gennem behandling, en uddannelse og i arbejde, til glæde for dem selv og deres nærmeste og til gavn for samfundsøkonomien? Dansk Epilepsiforening vil vove at svare: Ja, alle bør have interesse i og en ambition om at gøre det bedre, for dem, der har det svært. Derfor har vi lavet denne Nationale Handlingsplan om Epilepsi 2013.

Dansk Epilepsiforening ønsker med denne nationale handlingsplan, at give nogle konkrete anbefalinger til en sådan forbedret indsats. Anbefalingerne er opdelt i "Generelle anbefalinger", som retter sig mod grundlæggende behov, og i anbefalinger rettet mod at dække behov for henholdsvis børn og unge, voksne, ældre samt mennesker/personer med udviklingshæmning og epilepsi ■

GENERELLE ANBEFALINGER

NATIONALE RETNINGSLINJER FOR BEHANDLING AF EPILEPSI

Der skal etableres nationale kliniske retningslinjer for behandling af al epilepsi. Disse retningslinjer suppleres med kvalitetsstandarder samt tværfaglige og tværsektorielle forløbsprogrammer, og nationale kliniske kvalitetsdatabaser. Alle retningslinjerne skal være tilgængelige for mennesker med epilepsi og deres pårørende.

BEGRUNDELSE

Epilepsi kan for nogle være en alvorlig diagnose, som kan påvirke bl.a. kognitive funktioner og medføre problemer med både indlærings- og erhvervsevne. Der er samtidig tale om en betydelig comorbiditet blandt mennesker med epilepsi og øget mortalitet i forhold til baggrundsbefolkningen.

Med udsigten til, at kun 70 % opnår gode behandlingsresultater med medicin, er der behov for konsekvent fokus på en hurtig, stringent og sammenhængende indsats mod behandlingssucces og/eller rehabilitering.

Alle skal udredes diagnostisk, henvises til rette specialniveau og – efter behov – tilbydes specialiseret udredning og behandling; herunder vurdering af muligheder for kirurgi, VNS eller diætbehandling.

Såvel personlige som samfundsmæssige omkostninger er betydelige, hvorfor nationale retningslinjer og kvalitetsstandarder – som også kendes fra andre alvorlige diagnoser – bør indføres hurtigst muligt.

Ikke alle kan, trods en optimal behandlingsindsats, opnå anfaldskontrol. Derfor bør der også være konsekvent fokus på at tilrettelægge tværfaglige og tværsektorielle forløbsprogrammer, hvor den faglige indsats sigter på at afbøde flest mulige følger for det enkelte menneske med epilepsi.

MÅLRETET UNDERVISNING I UDDANNELSESSYSTEMET OM EPILEPSI

Handicap og specialpædagogik skal være en obligatorisk del af alle uddannelser, som er målrettet arbejde med mennesker indenfor uddannelses-, social- og sundhedsområdet. Undervisning om epilepsi, og de udfordringer det kan give, skal være en integreret del af denne undervisning.

BEGRUNDELSE

Inklusion – eller mangfoldighed – er sat på en tydelig politisk dagsorden.

Mest tydeligt ses det aktuelt på dagtilbuds- og skoleområdet, hvor pædagoger og lærere i stigende grad stilles

overfor krav om at inkludere børn med handicap – herunder epilepsi – i undervisningen i klassen.

Tankegangen bag dette er, at børn får en mere positiv og rummelig indstilling til mangfoldighed, når mangfoldighed præger klassekulturen/skolen. Dansk Epilepsiforening støtter denne udvikling. Men for at det skal kunne lykkes, er vi nødt til håndfast at sikre, at de uddannelser, som knytter sig til uddannelses-, social- og sundhedsom-

Handicap og specialpædagogik skal være en obligatorisk del af alle uddannelser som er målrettet arbejde med mennesker indenfor uddannelses-, social- og sundhedsområdet. Undervisning om epilepsi og de udfordringer det kan give skal være en integreret del af denne undervisning.



rådet, generelt er klædt på til opgaven. Udfordringen kan eksempelvis løses gennem en basal styrkelse af lærernes kompetencer omkring inklusion og mangfoldighed. Dette skal foldes ud over hele uddannelsesspektret, hvor man kvalificerer sig til at arbejde med personer med eksempelvis epilepsi.

Et andet område hvor det er særligt vigtigt at have målrettede kompetencer omkring epilepsi, er blandt de fagfolk, som arbejder med personer med udviklingshæmning.

Efter strukturreformen har vi i Danmark oplevet en spredning af det højt specialiserede personale på mange tidligere amtslige institutioner, men kompleksiteten er der fortsat uafhængigt af forskellige strukturændringer.

Der er brug for et modtræk mod risikoen for manglende specialisering. For alle faggrupper er det nødvendigt med såvel specialpædagogisk og sundhedsfaglig viden om udviklingshæmning og de kroniske lidelser og problematik-

ker, som oftest forekommer hos denne gruppe, herunder epilepsi. Grunduddannelsen skal give kompetencer til specialiserede funktioner, hvor der arbejdes specifikt med udviklingshæmning og comorbiditet – herunder epilepsi og udviklingshæmning.

Derudover skal der være et kontinuerligt fokus på behov for faggruppernes efteruddannelse, da disse områder er under konstant udvikling. ■



ANBEFALINGER VEDRØRENDE BØRN OG UNGE MED EPILEPSI

MÅLRETET OG INDIVIDUALISERET UNDERVISNING AF BØRN MED EPILEPSI OG DERES FORÆLDRE

Der skal være et struktureret undervisningsforløb og rådgivning af barnet/den unge og familien vedrørende epilepsi, hvor der sættes fokus på sygdomsforståelse, håndtering og registrering af anfald og medicineringen og fokus på at støtte barnets sociale liv i nærmiljøet.

BEGRUNDELSE

Udviklings- og forskningsprojektet "Optimal rehabilitering for børn og unge med epilepsi", som kørte i regi af børneafdelingen på Rosilde Sygehus i perioden 2007-2009, viser, at vejledning og rådgivning ved en specialiseret epilepsisygeplejerske har en positiv effekt hos såvel børn som forældre i relation til deres viden om epilepsi og generel håndtering af barnets epilepsi i dagligdagen.

Viden om epilepsi i barnets nærmiljø er vigtig for at afhjælpe de udfordringer epilepsien kan give i fx dagtilbud eller skolen. Her kan en målrettet informationsindsats ude i nærmiljøet fra epilepsisygeplejersken have en positiv effekt.

En målrettet informationsindsats i forhold til forældrene gør også dem til bedre ambassadører for deres barn.

SYSTEMATISK TESTNING AF KOGNITIVE PROBLEMATIKKER HOS BØRN MED EPILEPSI

Der skal gennemføres systematisk testning af kognitive problematikker hos børn med epilepsi, så snart mistanken om sådanne opstår. Dette skal sikre en hurtig identifikation af eventuelle problemer og rådgivning om, hvordan dette skal tackles. Testningen kan med fordel etableres i regi af PPR, eller hvor der i øvrigt måtte være den fornødne psykologfaglige viden om emnet.

BEGRUNDELSE

Af hensyn til hurtigst muligt at opdage og kompensere for eventuelle kognitive problemer i barnets dagligdag, bør der være konsekvent og kontinuerlig fokus på, at børn med epilepsi kan have eller få kognitive vanskeligheder i tilknytning til epilepsien. Og er der mistanke om kognitive problemer, bør det undersøges øjeblikkeligt, så man kan afdække disse kognitive problemer og den betydning, de kan have for barnets trivsel i dagligdagen, barnets sociale liv og barnets indlærings- og udviklingspotentiale mv. og hele familiens liv i øvrigt.

Uden denne tidlige udredning er der risiko for, at barnet ikke får den fornødne støtte i hverken dagtilbud, skole eller fritidsliv, hvilket i disse år må være af afgørende betydning for, at inklusion kan lykkes.

PLAN FOR PÆDAGOGISK INDSATS FOR BØRN MED EPILEPSI

Der skal være systematisk opmærksomhed på, at børn med epilepsi kan have brug for en "inklusionsplan". Planen skal specificere eventuelle pædagogiske behov vedrørende barnet. Et særligt væsentligt element er at sikre de bedst mulige overgange mellem dagtilbud og skole/skolefritidsordning.

BEGRUNDELSE

Et barn med epilepsi og dets forældre har brug for, at der hurtigst muligt skabes tryghed omkring barnets epilepsi. Og nogle børn med epilepsi har behov, som rækker langt videre end det.

En "inklusionsplan" for den pædagogiske indsats i dagtilbud, skoler og fritidstilbud, som baseres på en lettilgængelig national vejledning, kan være med til at sikre, at dagtilbuddet og skolen har en beredskabsplan for de akutte behov, administration af anfaldsbrydende medicin, alarmopkald, trøst og støtte mv., der kan opstå omkring et barn med epilepsi, og at der er ekstra opmærksomhed omkring de skjulte følgevirkninger af epilepsien, tilrettelæggelse af korrekt undervisningsdifferentiering; lektiehjælp, PPR-inddragelse, kompensationsordninger og specialpædagogisk støtte i øvrigt m.v. ▶

Endelig skal planen sikre, at centrale pædagoger og lærere omkring barnet har den fornødne indsigt i sygdommen.

Disse inklusionsplaner skal laves lokalt, men man kan med fordel tage en dialog med barnets behandlingssted.

ETablering af ungdoms-ambulatorier i alle regioner

Der etableres ungdomsambulatorier i alle regioner. Ambulatoriet skal fungere som en "mellem-station" mellem de nuværende børne- og voksenambulatorier. Ungdomsambulatoriet giver tid og plads til, at unge kan fokusere på og få hjælp til de særlige problemstillinger, der knytter sig til ungdomsårene, når man har epilepsi.

Begrundelse

Det kan være svært at overgå til voksenregi på sygehuset som 15-årig; ikke mindst når man har epilepsi.

Unge med epilepsi anerkendes af de fleste som en helt særlig behandlingsmæssig udfordring; ikke mindst når vi taler om at finde sine ben i et voksenliv med epilepsi. Det gælder særligt i forhold til emner som: compliance, alkohol, selvstændighed, løsrivelse fra mor og far, ungdomslivet, kærester, ensomhed, begrænsninger contra

Unge med epilepsi er meget forskellige, men der er heldigvis på mange uddannelsesforløb gode muligheder for at arbejde med at kompensere for de eventuelle problemer epilepsien giver.

muligheder, kørekort, uddannelses- og erhvervsvalg.

Der er derfor behov for at etablere egentlige ungdomsambulatorier i alle regioner. Ungeambulatoriet skal være tværfagligt bemandet og have tid til rådgivnings- og vejledningssamtaler omkring unges særlige problematikker.

Systematisk opmærksomhed omkring handicap-kompensation under uddannelse

De neurologiske ambulatorier/afdelinger (eventuelt ungdomsambulatorier) skal være systematisk opmærksomme på de faktiske muligheder, der findes, for at få hjælp til at gennemføre en uddannelse. Og der skal være særlig opmærksomhed omkring overgangssituationen fra et tilbud til et andet; eksempelvis overgangen fra skolen til ungdomsuddannelsen.

Begrundelse

Flere undersøgelser peger på, at unge og voksne med epilepsi har markant sværere ved at gennemføre en uddannelse og få og fastholde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Det er et stort problem for både den unge med epilepsi, de pårørende og samfundet i almindelighed, når unge ikke gennemfører en uddannelse, som giver adgang og muligheder på arbejdsmarkedet.

Unge med epilepsi er meget forskellige, men på mange uddannelsesforløb er der heldigvis gode muligheder for at arbejde med at kompensere for de eventuelle problemer, epilepsien giver.

Alle har ret til en uddannelse. Nogle unge med epilepsi har bare brug for en støttende hånd på vejen. Og af hensyn til deres fremtid er det vigtigt, at vi nu i fællesskab gør en endnu bedre indsats for at hjælpe dem på vej.



Det er i denne sammenhæng særskilt vigtigt, at sikre mennesker med epilepsi og udviklingshæmning retten til livslang læring.

Dette kan ske i form af uddannelse, ved at vedligeholde og udvikle færdigheder og kompetencer, ved fysisk aktivitet og ved at sikre adgang til kultur- og fritidslivet.

Derfor skal der være ekstra opmærksomhed omkring afdækning af even-

tuelle indlæringsvanskeligheder og de muligheder, der findes for at kompensere for disse i uddannelsesmæssig sammenhæng.

ÆNDRING AF VURDERINGS- OG TILDELINGSKRITERIET FOR HANDICAPTILLÆG

Reglerne for handicaptillæg efter SU-lovgivningen skal ændres.

BEGRUNDELSE

SU-styrelsens regler for tildeling af handicaptillæg bygger på en vurdering

af arten og sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen hos ansøgeren. Men derudover kigger man også på, hvilken betydning funktionsnedsættelsen – epilepsien - har for ansøgerens evne til at påtage sig et studiejob; herunder også i ferier fra studierne. Dette fjerner fokus fra det, som virkelig er af betydning; nemlig hvordan vi alle sikrer en sårbar gruppe af unge de bedst mulige rammer for at gennemføre en kompetencegivende uddannelse.

For nogle unge med epilepsi er det af helt afgørende betydning, at dagligdagen foregår i så faste rammer som muligt for at minimere stress.

Epilepsi kan som bekendt foruden anfald også have andre skjulte følger i form af eksempelvis kognitive vanskeligheder og udtrætning, som kan påvirke den unges mulighed for at gennemføre en uddannelse. For nogle vil det være helt håbløst samtidig at skulle have et studiejob ved siden af for at få økonomien til at hænge sammen i dagligdagen. Her kan et handicaptillæg være en uvurderlig hjælp.

Men det er svært at få tilkendt tillægget i dag, hvilket ikke mindst skyldes den manglende fokusering på de unges studieevne i reglernes udmøntning. ■



ANBEFALINGER VEDRØRENDE VOKSNE MED EPILEPSI

STØRRE FOKUS PÅ TVÆRSEKTORIEL KOORDINERET INDSATS

Der skal udvikles og etableres en systematik, som kan sikre tværsektoriel koordination for voksne med epilepsi, som har behov for offentlig hjælp og støtte grundet følgerne af deres epilepsi.

BEGRUNDELSE

Selvom de fleste mennesker med epilepsi opnår god kontrol med de epileptiske anfald, så er der fortsat mange, som har problemer som følge af diagnosen: kognitive problemer, udtrætning, psykiske eller psykiatriske problematikker som angst og depression er ofte sete følger af epilepsien.

Indsatsen omkring afhjælpningen af disse problematikker er ofte svær, og strækker sig typisk over flere sektorer; eksempelvis sygehusvæsenet, jobcenter, sygedagpengeafdelingen, privatpraktiserende læge og psykolog.

Vi ved, at nogle mennesker med epilepsi har markante psykosociale vanskeligheder; især dem med de sværest behandlelige former for epilepsi.

For denne gruppe er der brug for mere konsekvent at fokusere på og udvikle en tværsektorielt koordineret indsats, som bygger bro mellem aktørerne i det primære og sekundære sundhedsvæsen og i socialektoren.

Indsatsen kan f.eks. med fordel foldes ud og etableres efter inspiration fra de tværfaglige team, som etableres kommunalt til forløbsudredning for personer, der eventuelt skal på fleksjob eller tilkendes førtidspension.

FOKUS PÅ MULIGHEDEN FOR BRUG AF FORLØBSKOORDINATORER HOS VOKSNE, SOM HAR EPILEPSI

Der skal fokuseres mere på de muligheder, der kan ligge i, at regionerne etablerer og bruger forløbskoordinatorer for voksne med epilepsi, hvor der åbenlyst er brug for en sammenhængende tværsektoriel indsats mellem region og kommune.

BEGRUNDELSE

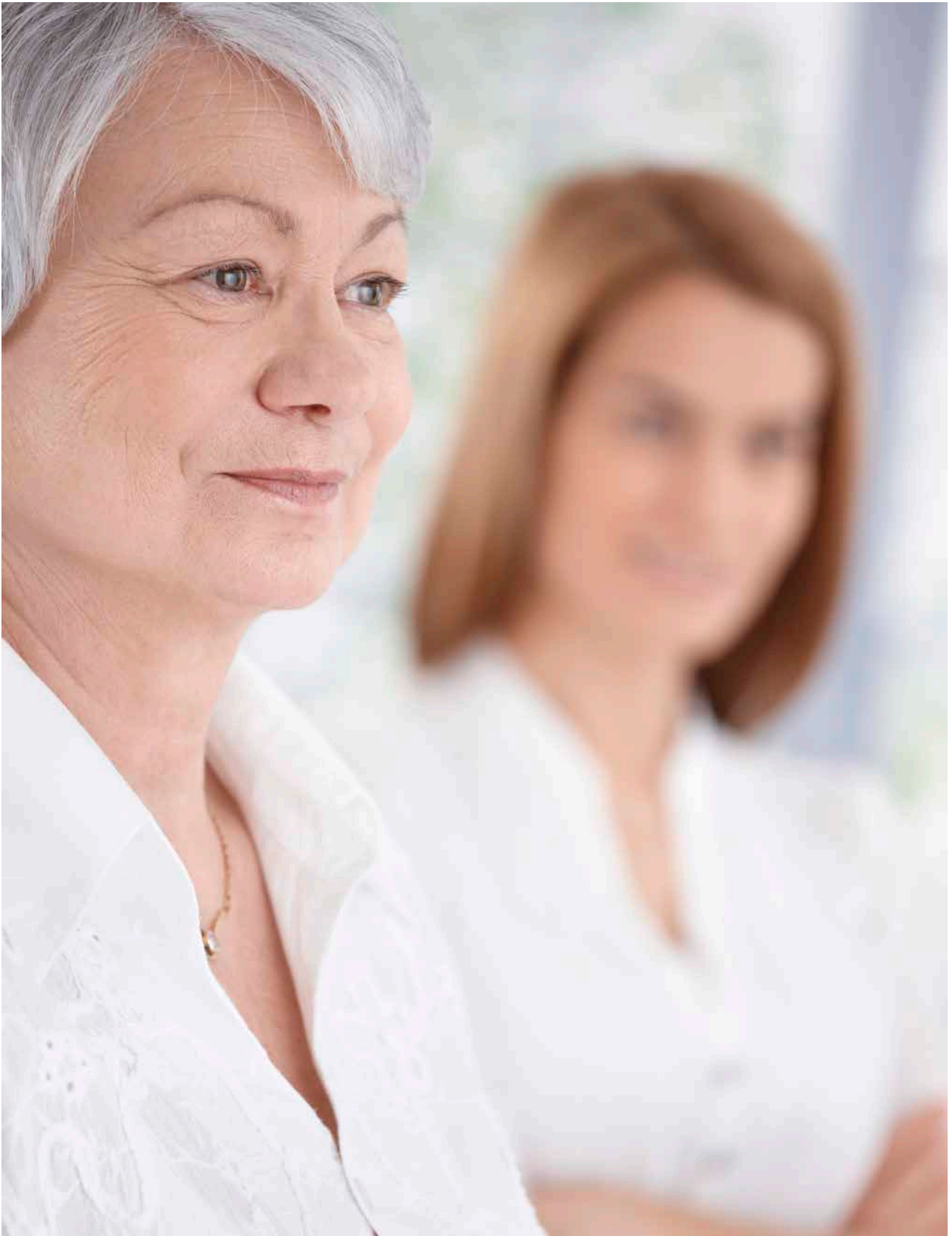
Når et menneske får eller har epilepsi, som giver nogle alvorlige medfølgende vanskeligheder, mange genindlæggelser, ambulante kontroller og i det hele

taget "belaster" den enkelte på mange af livets områder, er der brug for hjælp til at få bundet dagligdagen og indsatserne sammen.

Der kan blandt andet være behov for en fokuseret koordinering af forskellige instanser og myndigheders indsats, som kan sikre sammenhæng og fremdrift i den enkeltes forløb, som er lagt af de behandlingsansvarlige.

En metode kan være et særligt fokus på de muligheder, som måtte ligge i at bruge epilepsiforløbskoordinatorer, som på baggrund i specialiseret viden om epilepsi kan hjælpe og støtte mennesket med epilepsi med kontakten og dialogen med de mange forskellige sociale/offentlige instanser, som kommer i spil under langvarige og komplicerede udrednings- eller behandlingsforløb. ■

Selvom de fleste mennesker med epilepsi opnår god kontrol med de epileptiske anfald, så er der fortsat mange som har problemer som følge af diagnosen: kognitive problemer, udtrætning, psykiske eller psykiatriske problematikker som angst og depression er ofte sete følger af epilepsien.



ANBEFALINGER VEDRØRENDE ÆLDRE MED EPILEPSI

LANDSDÆKKENDE TILBUD OM MEDICIN-GENNEMGANG

Der indføres halvårlig medicingennemgang for alle ældre med epilepsi i alderen 65+ for at undgå medicinfejl. Ved medicingennemgang tages udgangspunkt i hele medicinprofilen.

BEGRUNDELSE

Kroniske lidelser som epilepsi medfører oftest et fast forbrug af et eller flere medicinske præparater. Der er i den ældre del af befolkningen en stor gruppe mennesker, der er karakteriseret ved at have flere sygdomme, hvilket ofte medfører behandling med forskel-

lige præparater, der desuden bestemmes af læger med forskellig baggrund. Det er veldokumenteret, at problemer i medicineringen kan være årsag til øget sygelighed, indlæggelse og død. Disse problemer vurderes i vid udstrækning at kunne forebygges ved øget fokus på rationel farmakoterapi.

Med et stigende medicinforbrug øges risikoen for medicinfejl i form af dobbeltmedicinering, interaktioner, bivirkninger m.v. Samfundsomkostningerne forbundet med medicinfejl anslås ifølge Apotekerforeningen at ligge mellem 4 og 6 milliarder kroner

årligt og rammer ca. 100.000 personer. Mennesker med epilepsi vil også være i risiko for medicinfejl. Derfor bør der indføres et landdækkende tilbud om en halvårlig medicingennemgang for alle ældre over 65 år. Tilbuddet har forebyggende sigte og kan formodentlig nedsætte såvel mængden af medicinfejl som omkostningerne forbundet hermed.

SCREENING FOR EPILEPSI HOS ÆLDRE

Der udvikles metoder og program for screening for epilepsi hos ældre risikopatienter for hurtig opsporing og intervention.

BEGRUNDELSE

Antallet af ældre, som lever med epilepsi, stiger hastigt grundet øget overlevelse ved apopleksi og andre sygdomme, som påvirker hjernen.

Blandt de ca. 1.000 ældre, der for nuværende hvert år får diagnosen epilepsi, er det kun ca. 30 procent, der får tydelige symptomer i form af krampeanfald. Størsteparten har symptomer som f.eks. forvirring, ændret opførsel og tale, uforklarlige skader, fjernhed, formålsløse bevægelser eller vandren omkring. Det er symptomer, der ikke altid virker helt så påfaldende hos ældre som hos yngre, hvilket ofte gør det

1 ud af 3 nye epilepsitilfælde findes hos mennesker i alderen 65+. Men der er meget ringe viden om ældre og epilepsi – herunder om de fysiologiske ændringers betydning for medicinsk behandling af epilepsi. Med en stadigt mere aldrende befolkning udgør dette et potentielt problem, idet den manglende viden om epilepsi hos ældre kan medføre til dårligere opsporing, manglende viden om effektiv intervention, nedsat livskvalitet for den ældre med epilepsi, øgede plejeomkostninger m.v.

svært at identificere. Samtidig kan det være vanskeligt at få anfaldsobservationer ved ældre, fordi disse typisk lever mere isoleret og ofte ikke selv har erindring om deres anfald. Der er derfor behov for at øge opmærksomheden på eventuel forekomst af epilepsi hos ældre mennesker.

Det er derfor vigtigt, at de fagpersoner, der møder den ældre i hverdagen, har de rette værktøjer til at identificere symptomer og ændringer i den ældres funktionsniveau, som kunne være epilepsi, så de nødvendige tiltag kan tages i tide. Det vil være med til at sikre den ældres livskvalitet og forebygge skader, akutte indlæggelser og for tidlig død.

SPECIALKLINIK MED FOKUS PÅ KOMBINATION AF GERIATRI OG NEUROLOGI

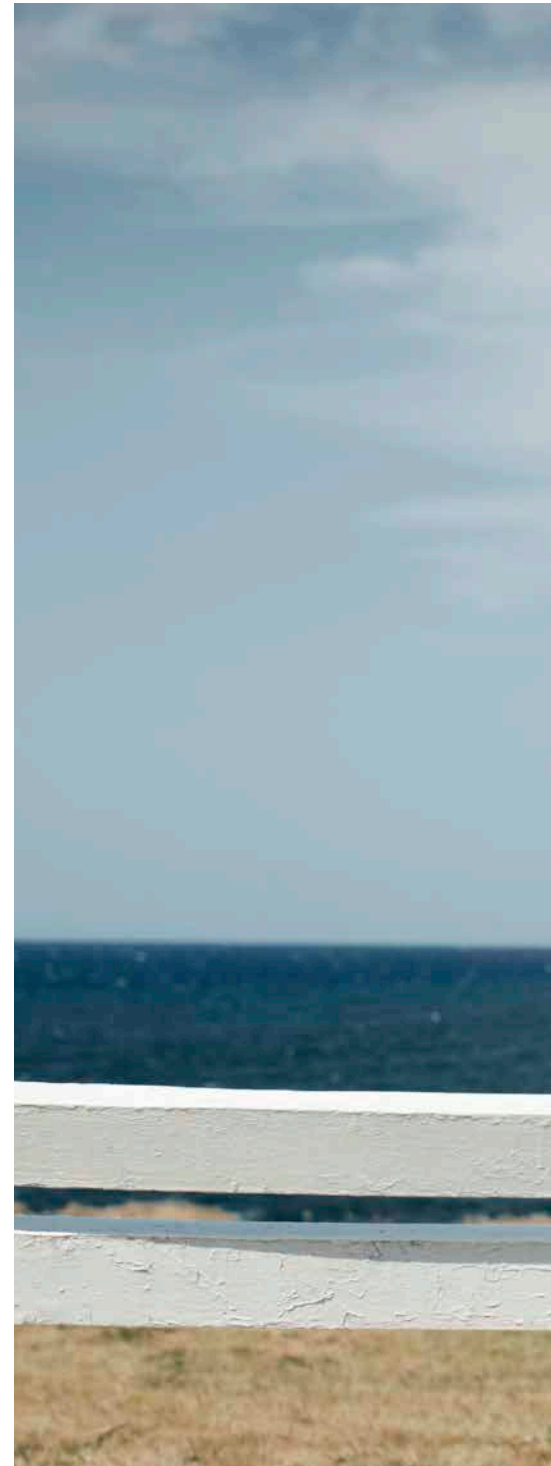
Der etableres specialklini(k)er, som kombinerer geriatri og neurologi for at opbygge den manglende viden om ældre og epilepsi.

BEGRUNDELSE

1 ud af 3 nye epilepsitilfælde findes hos mennesker i alderen 65+. Men der er meget ringe viden om ældre og epilepsi – herunder de fysiologiske ændringers betydning for medicinsk behandling af epilepsi. Med en stadigt mere aldrende befolkning udgør dette et potentielt

problem, idet den manglende viden om epilepsi hos ældre kan medføre til dårligere opsporing, manglende viden om effektiv intervention, nedsat livskvalitet for den ældre med epilepsi, øgede plejeomkostninger m.v.

For at kunne behandle epilepsien hos denne voksende gruppe målrettet og præcist, er der behov for etablering af en specialklinik, som dels kan undersøge og behandle ældre med epilepsi under hensyn til de mange andre behandlingsproblematikker ældre kan have, og som dels kan opbygge og samle den manglende viden om behandlingen af ældres epilepsi og udbrede denne viden til landets øvrige geriatrike og neurologiske afdelinger med henblik på at begrænse følgerne og komplikationerne af sygdommen. ■







ANBEFALINGER VEDRØRENDE MENNESKER MED EPILEPSI OG UDVIKLINGSHÆMNING

UDGÅENDE NEUROLOGISKE TEAM I ALLE REGIONER

I alle regioner etableres en udgående neurologisk team-funktion, som løbende og systematisk besøger bosteder for at følge op på epilepsibehandlingen samt vejlede personale og ledelse.

BEGRUNDELSE

Der er behov for kontinuitet i kommunikationen mellem bosteder og sundhedsvæsen vedrørende mennesker med epilepsi og udviklingshæmning. For at sikre den kontinuitet oprettes der udgående neurologiske funktioner i alle regioner, som med faste og planlagte intervaller besøger de bosteder, hvor mennesker med epilepsi og udviklingshæmning bor og færdes. Gennem disse besøg sikres, at anfaldsobservationer, medicinforbrug, adfærd m.v. kommunikerer optimalt mellem epilepsilæge/epilepsisygeplejerske og det pædagogiske personale på bostedet. Dette giver mulighed for at vurdere behovet for ændringer i behandlingen, og personalet får mulighed for at få vejledning om den enkeltes epilepsi, særlige opmærksomhedspunkter vedrørende anfald, behandlingsproblematikker m.v.

Samtidig bør behandlingsstedet naturligtvis sikre, at der også foregår en

Mennesker med epilepsi og udviklingshæmning vil også være i risiko for medicinfejl. Derfor bør der indføres et landsdækkende tilbud om en halvårlig medicingennemgang for alle personer med epilepsi og udviklingshæmning. Tilbuddet har forebyggende sigte og kan formodentlig ned-sætte såvel mængden af medicinfejl som omkostningerne forbundet hermed.

løbende dialog og kvalitetssikring af behandlingsindsatsen i forhold til hjemmeboende og til dem i egen bolig.

STØRRE SUNDHEDSFAGLIG FOKUS HOS PÆDAGOGISKE LEDELSER PÅ BOTILBUD

De ansatte på bosteder har brug for og krav på mere viden om epilepsi; herunder i særlig grad fokus på at sikre, at alle får den fornødne udredning og behandling.

BEGRUNDELSE

Bostedets ledelse har ansvaret for, at der er instrukser for faglig forsvarlig tilrettelæggelse af medicin håndteringen og for at personalet, der varetager medicin håndteringen, er oplært til det, som den ordinerende læges medhjælp.

På pædagogiske tilbud kan det være svært at varetage epilepsimediceringen til personer med udviklingshæmning uden den fornødne sundhedsfaglige indsigt og viden. Den pædagogiske ledelse og personale har oftest ingen sundhedsfaglig baggrund og vidtgående indsigt omkring medicinadministration, og eftersom der over de senere mange år er skåret ned på normeringen af sundhedsfagligt personale på mange af disse botilbud, øger dette usikkerheden og risikoen for fejladministration.

LANDSDÆKKENDE TILBUD OM MEDICINGENNGANG

Der indføres halvårlig medicingennemgang for alle mennesker med



epilepsi og udviklingshæmning og eventuelle tilhørende sygdomme. Ved medicingennemgang tages udgangspunkt i hele medicinprofilen.

BEGRUNDELSE

Når epilepsi forekommer hos en person med udviklingshæmning, er der ofte samtidig forekomst af andre behandlingskrævende sygdomme, hvilket medfører et fast forbrug af flere medicinske præparater og flere behandlere involveret. Samtidig findes der erfaringsmæssigt mange personer

med udviklingshæmning på bosteder rundt omkring i landet, som lever på gamle diagnoser og medicin, som ikke er reguleret i lang tid. Det er veldokumenteret, at problemer i medicineringen kan være årsag til øget sygelighed, indlæggelse og død. Disse problemer vurderes i vid udstrækning at kunne forebygges ved øget fokus på rationel farmakoterapi.

Med et stort medicinforbrug øges risikoen for medicinfejl i form af dobbeltmedicinering, interaktioner, bivirk-

ninger m.v. Samfundsomkostningerne forbundet med medicinfejl anslås at ligge mellem 4 og 6 milliarder kroner årligt og rammer ca. 100.000 personer. Mennesker med epilepsi og udviklingshæmning vil også være i risiko for medicinfejl. Derfor bør der indføres et landsdækkende tilbud om en halvårlig medicingennemgang for alle personer med epilepsi og udviklingshæmning. Tilbuddet har forebyggende sigte og kan formodentlig nedsætte såvel mængden af medicinfejl som omkostningerne forbundet hermed. ■

NEDENSTÅENDE RESSOURCEPERSONER HAR DELTAGET I UDARBEJDELSEN AF DANSK EPILEPSIFORENING'S NATIONALE HANDLINGSPLAN

Berit Andersen	Næstformand	Dansk Epilepsiforening
Lotte Vinther Andersen	Sygeplejerske (Daværende medarbejder)	Dansk Epilepsiforening
Janni Bagge	Bogholder	Dansk Epilepsiforening
Peter Balle	Forretningsudvalgsmedlem	Dansk Epilepsiforening
Helle Bau	Sundhedsplejerske	Svendborg Kommune
Jacob Brønnum	Faglig konsulent	ViHS
René Bøgh-Larsen	Daværende direktør	Dansk Epilepsiforening
Jakob Christensen	Afdelingslæge	Aarhus Universitetshospital
Lene Christensen	Pædagog	Børneskolen, Filadelfia
Bente Ellegaard	Afdelingsleder	Specialfunktionen Job og Handicap
Lars Engberg	Formand	Danske Patienter
Elena Faddersbøll Boe	Ungdomskoordinator	Dansk Epilepsiforening
Suzette Frovin	Moderator	
Lene Janet Hansen	Sygeplejerske/informatør	Roskilde Sygehus
Lotte Hillebrandt	Faglig konsulent, sygeplejerske	Dansk Epilepsiforening
Henny Hoffmann	Administrativ koordinator	Specialrådgivning om Epilepsi
Thomas Holberg	Informations- og kommunikationsmedarbejder	DUKH
Poul Jennum	Professor, overlæge dr. med.	Glostrup Hospital
Børge Jensen	Skoleleder	Børneskolen, Filadelfia
Jens-Otto Skovgaard Jeppesen	Adm. direktør	Epilepsihospitalet
Anne Marie Johansen	Sundhedsplejerske	Svendborg Kommune
Kathrine Jørgensen	Sygeplejerske/informatør	Silkeborg Kommune
Tommy Jørgensen	Forretningsudvalgsmedlem	Dansk Epilepsiforening
Lone Nørager Kristensen	Landsformand	Dansk Epilepsiforening
Marlene Linnebjerg Kudsk	Centersygeplejerske	Center for børn med handicap, Københavns Kommune
Christina Nielsen	Socialrådgiver	Specialrådgivning om Epilepsi
Karin Nørgaard	Neuropsykolog	Glostrup Hospital
Per Olesen	Direktør, socialrådgiver	Dansk Epilepsiforening
Birthe Pedersen	Overlæge	Epilepsihospitalet
Svend-Erik Runge Pedersen	AC-medarbejder (Daværende medarbejder)	Dansk Epilepsiforening
Lene Sahlholdt	Forretningsudvalgsmedlem	Dansk Epilepsiforening
Gitte Schandorph	SSA/informatør	Stege Kommune
Dorthe Møller Schmidt	Sygeplejerske	Glostrup Hospital
Yvonne Sommerlund	Sekretær	Dansk Epilepsiforening
Heidi Steenberg	Kredsformand	Dansk Epilepsiforening, Kreds Midtvestjylland
Pia Stendevad	Børnepsykolog	Epilepsihospitalet
Allan Svendsen	Psykolog	
Anne-Dorte Sørensen	Sygeplejerske/informatør	Regionshospitalet Viborg
Dorte Sørensen	Pædagog	Epilepsihospitalet
Dorthe Tarris	Sygeplejerske	Skovhuse, botilbud
Jesper Thor Olsen	Lærer	Børneskolen, Filadelfia
Lis Vad	Sygeplejerske	Regionshospitalet Viborg
Per Vad	Kommunikationskonsulent	Dansk Epilepsiforening
Peter Womb	Kredsformand	Dansk Epilepsiforening, Kreds Bornholm

