



Epilepsi

Anbefalinger for tværsektorielle forløb

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi

© Sundhedsstyrelsen, 2023
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-519-0

Sprog: Dansk
Version: 1.0
Versionsdato: 18.08.2023
Format: pdf
Foto: Adobe Stock

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
August 2023

Indholdsfortegnelse

1. Indledning	4
1.1. Om epilepsi	4
1.2. Epilepsi i tal	5
1.3. Udfordringer på epilepsiområdet	5
1.4. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige publikationer	6
1.5. Lovgrundlag	7
1.6. Implementering	7
2. Sammenfatning af anbefalinger	8
3. Følger af epilepsi	9
3.1. Særligt vedr. børn og unge med epilepsi	12
3.2. Særligt vedr. ældre med epilepsi	13
3.3. Særligt vedr. mennesker med udviklingshandicap	13
4. Vurdering af funktionsevne	15
4.1. Hvad er funktionsevne?	15
4.2. Hvordan vurderes funktionsevnen?	15
5. Faglige indsatser	18
5.1. Vurdering af behov	18
5.2. Udvalgte indsatser	18
5.3. Særligt vedr. børn og unge	24
5.4. Særligt vedr. ældre	27
5.5. Særligt vedr. udviklingshandicap	28
5.6. Særligt vedr. pårørende	29
6. Samarbejde, koordinering og videndeling	30
6.1. Ansvars- og opgavefordeling	30
6.2. Tværfaglige møder	34
6.3. Kommunikation og henvisningsveje	35
Referenceliste	39
Bilagsfortegnelse	42
Bilag 1: Epilepsi i tal	43
Bilag 2: Initiativer og projekter på epilepsiområdet	45
Bilag 3: Arbejdsgruppemedlemmer	47
Bilag 4: Kommissorium for arbejdsgruppen	48

1. Indledning

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens rapport 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018⁽¹⁾ blev det besluttet at styrke epilepsiområdet med en række initiativer (se bilag 2). Sundhedsstyrelsen fik bl.a. midler til at udarbejde nærværende anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi.

Anbefalingerne har til formål at imødekomme udfordringer knyttet til at sikre sammenhængende forløb, koordinering af indsatser og vidensdeling på tværs af aktører og sektorer for mennesker med epilepsi og deres pårørende. Anbefalingerne sigter også mod at understøtte hensigtsmæssig opgavevaretagelse samt en faglig og organisatorisk ensartet praksis på tværs af landet.

Anbefalingerne er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen med bidrag fra en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen. Arbejdsgruppen har dels rådgivet Sundhedsstyrelsen, dels kommenteret på og givet input til anbefalingerne. Arbejdsgruppens medlemmer samt kommissorium fremgår af Bilag 4 og 5.

Anbefalingerne henvender sig til alle fagprofessionelle, der arbejder på steder, hvor der opholder sig mennesker med epilepsi. Det gælder både medarbejdere i sundhedsvæsenet, i kommunen, på institutioner og skoler, bosteder og plejehjem, uddannelsessteder mv. Derudover kan anbefalingerne med fordel læses af patienterne selv og disses pårørende.

1.1. Om epilepsi

Epilepsi er en samlebetegnelse for sygdomme, der viser sig ved gentagne stereotyp optrædende anfald, som skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen.

Epilepsi kan være genetisk betinget, men kan også skyldes hjerneskade, som kan være medfødt eller opstå senere i livet, herunder som følge af for lidt ilt ved fødslen, hjerneblødning/blodprop i hjernen eller hjernetumor, medfødt misdannelse, traume eller en infektion i hjernen. Alle sygdomme, skader eller misdannelser, som påvirker hjernen, medfører en øget risiko for epilepsi. Hos ca. 60-70% findes der ikke en sikker årsag til epilepsien.

Anfald kan se ud på mange forskellige måder, afhængig af hvor i hjernen anfaldet begynder, hvordan det breder sig, og hvor stort et område af hjernen, det omfatter. Men for den enkelte patient vil anfaldene typisk være ens fra gang til gang. Nogle personer er ved bevidsthed under anfaldene, men kan f.eks. have påvirket syn, lugt, hørelse eller besvær med at tale. Andre kan have påvirket bevidsthed, blive fjerne eller opføre sig anderledes. Endelig har nogle generaliserede krampeanfald med totalt bevidsthedstab. For langt de fleste mennesker medfører epileptiske anfald et kontroltab, hvor de kan have bevægelser eller handlinger, som er uden for deres vilje og kontrol, og som de ofte ikke har erindring om bagefter.

Et enkelt eller nogle få anfald giver ikke påviselige skader, men hvis man har hyppige og langvarige anfald, vil det før eller siden skade hjernen, så f.eks. hukommelsen kan blive forringet. Det er derfor væsentligt at forebygge anfaldene i videst muligt omfang.

Sværhedsgraden af epilepsi kan variere meget, lige fra tilstande, som svinder spontant eller let lader sig behandle, til svær epilepsi med progredierende hjerneskade, og hvor tilstanden har neurobiologiske, kognitive, psykologiske og sociale konsekvenser. Epilepsi opfattes som en kronisk sygdom, men visse typer af epilepsi går over af sig selv efter nogle år, især hos børn. For nogle mennesker kan kognitive udfordringer dog fortsat være tilstede, selvom de ikke længere lider af epilepsi.

Det er veldokumenteret, at der er en overrepræsentation af mennesker med epilepsi, der har en forringet livskvalitet og lever med betydelige psykosociale problemer og forskellige former for funktionsevnedssættelse, som følge af deres epilepsi. Det gør det sværere at mestre hverdagen, modtage undervisning i skolen, tage en uddannelse eller varetage et arbejde på lige fod med andre. Derudover kan sygdommen betyde begrænsninger i forhold til deltagelse i sociale aktiviteter.

For en uddybende beskrivelse af epilepsi, herunder prognose og årsager, beskrivelse af anfald mv. henvises til National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi⁽²⁾.

1.2. Epilepsi i tal

Epilepsi er en af de hyppigst forekommende kroniske hjernesygdomme og optræder, pr. 1. januar 2022, hos 76.196¹ mennesker i Danmark, svarende til godt 1% af befolkningen.

Antallet af personer, der lever med epilepsi har været nogenlunde konstant over de seneste 5 år.²

Mennesker i alle aldersgrupper, fra nyfødte til ældre, kan blive diagnosticeret med Epilepsi. Sygdommen debuterer dog hyppigst hos børn samt ældre over 70 år.³

1.3. Udfordringer på epilepsiområdet

I Sundhedsstyrelsens rapport 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi'⁽⁴⁾ afdekkes en række væsentlige udfordringer, som mennesker med epilepsi oplever. Derudover har arbejdsgruppen, i forbindelse med udarbejdelse af nærværende anbefalinger⁴, peget på en række yderligere udfordringer og behov på området, der kan bidrage til styrke epilepsiområdet.

- *Vurdering af funktionsevne og igangsættelse af indsatser*

Der foretages ikke i tilstrækkeligt omfang, og med passende systematik, vurdering af funktionsevne hos mennesker med epilepsi og deraf vurdering af behov for bl.a. forebyggende og rehabiliterende indsatser. Det kan medføre, at mennesker med epilepsi ikke rettidigt modtager indsatser.

- *Kognitive og psykosociale følger*

Der mangler fokus på de kognitive og psykosociale følger af sygdommen, som alle mennesker med epilepsi kan opleve - også de, der er anfaldsfri. Afdækning af kognitive udfordringer er derfor væsentlig, som led i funktionsevnevurderingen.

- *Sygdomsmestring*

For personer med epilepsi er der behov for viden og indsigt i sygdommen, som kan støtte dem i at mestre livet med en kronisk sygdom. For pårørende, kan der ligeledes

¹ Sundhedsdatastyrelsen - Data fremgår af Bilag 1

² Sundhedsdatastyrelsen - Data fremgår af Bilag 1

³ Sundhedsdatastyrelsen - Data fremgår af Bilag 1

⁴ Kommissorie og medlemmer af arbejdsgruppen fremgår af Bilag 4 og Bilag 5

være behov for støtte til at håndtere livet som pårørende til en person med kronisk sygdom.

- *Koordinering og videndeling*

Der er ofte problemer med koordineringen af forløb mellem og indenfor sektorer, på tværs af forvaltningsområder samt ved overgange i patientens liv. Patienten selv, eller familien til et barn med epilepsi, oplever ofte, at de selv skal varetage en stor opgave i forhold til at sikre koordinering af de forskellige indsatser og videregivelse af oplysninger mellem fag- og myndighedspersoner.

Derudover sker der ikke en tilstrækkelig videregivelse af oplysninger om funktions-evnenedsættelse mellem aktører.

- *Kendskab til epilepsi på bosteder*

På bosteder er der stor forskel på, hvilken støtte der tilbydes, bl.a. fordi personalet ofte har begrænset kendskab til epilepsi og følger heraf, og fordi der ikke er krav om sundhedsfagligt personale på bosteder.

1.4. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige publikationer

Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi skal ses i sammenhæng med Sundhedsstyrelsens 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi'⁽¹⁾ samt de øvrige initiativer på epilepsiområdet, der blev tildelt midler med finansloven for 2019. Disse initiativer beskrives yderligere i Bilag 2 og er:

- National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi (Dansk Neurologisk Selskab)
- Udbredelse af viden om epilepsi i kommuner (Epilepsihospitalet Filadelfia)
- Overgang fra barn til voksen og transitionsklinikker (Epilepsihospitalet Filadelfia)
- Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser (4 forskellige regionale projekter)⁽³⁾

National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi blev publiceret af Dansk Neurologisk Selskab i 2022⁽²⁾ og har til formål at sikre, at alle patienter med epilepsi får en standardiseret og evidensbaseret udredning, behandling og opfølgning. Nærværende Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi sigter mod at beskrive koordineringen og vidensdelingen mellem sektorer. Dog vil de to publikationer have enkelte overlap.

Forsknings- og konsulenthuset Defactum har for Sundhedsstyrelsen udarbejdet en statusevaluering 'Evaluering af initiativer til mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi', som blev afsluttet i 2023 og havde til formål at undersøge og vurdere, hvordan initiativerne understøtter udviklingen af epilepsiområdet.⁽⁴⁴⁾

1.5. Lovgrundlag

Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi følger gældende lovgivning. Mennesker med epilepsi kan have behov for indsatser, der dækker flere forskellige lovgivningsområder, herunder sundhedsloven, lov om social service, lovgivning om undervisning og beskæftigelse, lov om aktiv socialpolitik og almenboligloven. Der er indsat referencer til udvalgt lovgivning, som vurderes særlig relevante for mennesker med epilepsi. Referencerne er ikke udtømmende. Der kan derfor være anden lovgivning, som er relevant, som der ikke er refereret til i nærværende anbefalinger.

1.6. Implementering

For at understøtte at Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi giver det tilsigtede kvalitetsløft, er det væsentligt at sikre implementering og forankring. Dette kræver en indsats på både lokalt og nationalt niveau. Regioner og kommuner har allerede, i regi af sundhedsaftalerne og sundhedsklyngerne, rammer for at indgå aftaler om opgaveløsning, samarbejde og ansvar og opsætte succeskriterier for opgavevaretagelsen mv. Anbefalingerne forventes drøftet i disse fora, hvor der hensigtsmæssigt også kan udarbejdes en plan for, hvornår og hvordan anbefalingerne implementeres, samt hvem der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen.

Derudover er det væsentligt, at der fortsat sker en udvikling af teknologiske løsninger, der kan understøtte hensigtsmæssig kommunikation på tværs af sektorer og forvaltninger, ligesom der er potentiale for at styrke og udbrede kendskabet til eksisterende muligheder.

2. Sammenfatning af anbefalinger

Nedenfor oplistes sammenfatningen af de væsentligste anbefalinger, som kan udledes af den samlede rapport.

1. Behandlende afdeling/læge spørger, ved enhver relevant kontakt med patienten, ind til funktionsevnen, herunder kognitive og psykosociale vanskeligheder.
2. Ved nedsat funktionsevne, herunder kognitiv funktionsevnenedsættelse, skal lægen, efter individuel vurdering, iværksætte eller henvise til yderligere udredning og behandling.
3. Alle fagpersoner med kontakt til en person med epilepsi (fx lærere, pædagoger, sagsbehandlere, PPR⁵-medarbejdere, sundhedsplejersker, personale på bosteder og plejehjem), som bliver opmærksomme på (nytilkomne) symptomer på funktionsevnenedsættelse eller funktionstab, støtter personen, eller forældrene til barnet, i at kontakte læge eller andre relevante fagprofessionelle.
4. Kommunen foretager en helhedsorienteret behovsvurdering og iværksætter indsatser, der ved behov koordineres på tværs af lovgivninger. Vurderingen foretages ved enhver relevant kontakt, uanset hvilken forvaltning, der er primær kontakt, om personen selv henvender sig til kommunen eller henvises fra en fagperson.
5. Der bør være særlig opmærksomhed på ændring i behov ved overgange i personens liv (fx ved institutionsstart, fra institution til skole og videreuddannelse, fra barn til voksen, fra uddannelse til job, stressende livsbegivenheder mv).
6. Der etableres faste arbejdsgange for udveksling af oplysninger om patientens helbred, herunder funktionsevne og indsatser, på tværs af sektorer og forvaltninger. Herunder beskrives det, hvilke kommunikationsværktøjer der anvendes.
7. Behandlende afdeling/læge giver, som en fast del af kontakten til patient og pårørende, individuelt tilpasset information, som kan understøtte den enkeltes mestring af livet med epilepsi.
8. Der bør være opmærksomhed på pårørende til mennesker med epilepsi og eventuelle behov for støttende indsatser.
9. Alle fagpersoner med kontakt til en person med epilepsi er ansvarlige for, at personen med epilepsi (og evt. dennes pårørende) informeres og inddrages i beslutninger om eget forløb under hensyn til deres behov, præferencer og ressourcer.
10. På botilbud, plejehjem o.l., hvor der bor personer med epilepsi, skal der foreligge en behandlingsplan fra behandlende læge.

⁵ (PPR) Pædagogisk-Psykologisk-Rådgivning. Se uddybende beskrivelse afsnit 6.1, nederst.

3. Følger af epilepsi

Kapitel 3 beskriver de væsentligste følger af epilepsi, samt hvad der særskilt gør sig gældende for børn og unge, ældre samt mennesker med udviklingshandicap.

Epilepsi viser sig ved gentagne epileptiske anfald. Foruden anfald, er der en række vanskeligheder forbundet med epilepsi, og mange mennesker med epilepsi vil have begrænsninger i funktionsevnen, som kan skyldes epilepsien selv, følger til den skade, som påvirker hjernen, bivirkninger til medicin, samtidig sygdom (komorbiditet) eller en kombination af flere eller alle disse faktorer.

De hyppigst forekommende vanskeligheder relaterer sig til:

- Epileptiske anfald
- Kognition
- Psykosocial funktion
- Udtalt træthed (fatigue)
- Psykiatrisk komorbiditet
- Mestring af hverdagsliv
- Uddannelse og/eller beskæftigelse
- Sprog og kommunikation
- Seksualitet
- Fysisk aktivitet

Nedenfor uddybes de enkelte følger, som mennesker med epilepsi kan opleve. Endvidere beskrives nogle udfordringer, som kan optræde hos alle, men er særligt fremtrædende for udvalgte målgrupper med epilepsi (børn og unge, ældre samt mennesker med udviklingshandicap).

Epileptiske anfald

For de fleste mennesker med epilepsi, kommer anfald pludseligt og uden varsel. Der er dog en række faktorer, som kan medvirke til at udløse anfald, herunder at man glemmer at tage sin medicin, dårlig eller manglende søvn, fysisk eller psykisk stress, alkohol, hormonændringer (fx ved menstruation), flimrende lys mv. Hos et mindretal af personer kan motion muligvis give øget risiko for anfald. I forbindelse med aktiviteter i vand og højder, bør der derfor træffes særlige sikkerhedsforanstaltninger pga. risiko for ulykker i tilfælde af anfald (se også kap 5.2).

Der er store individuelle variationer ift. hvad der påvirker og udløser anfald, og det kan også variere hos samme person over tid. Fælles er dog, at personer med epilepsi bør leve et mere regelmæssigt liv end personer uden epilepsi for at forebygge/mindske anfald.

Anfaldene kan komme til udtryk ved krampes, bevidsthedspåvirkning/-fjernhed og abnorme sansninger, der påvirker eksempelvis syn, lugt, hørelse og kan give besvær med at tale mv. Under et anfald kan der være risiko for skader i form af fx tungebid, slag mod hovedet, tandskade og knoglebrud. Umiddelbart efter et anfald vil personen med epilepsi ofte være træt og/eller forvirret. Mange har desuden svært ved at huske, hvad der er sket under eller i forbindelse med anfaldet. De fleste kommer sig hurtigt, men nogle fungerer psykisk og fysisk dårligere end vanligt i timer eller dage efter anfaldet og kan have en adfærd, der er anderledes end vanligt.

Kognition

Kognitive vanskeligheder er en betegnelse for forstyrrelser i de mentale processer, dvs. hjernens evne til at forstå, huske og bearbejde information.

Epilepsi medfører ofte kognitive vanskeligheder, som i varierende grad kan have betydning for den enkeltes funktionsevne, uddannelse, arbejdsevne, dagligdags funktionsniveau, sociale relationer og livskvalitet; også hos personer, som er velbehandlede og anfaldsfri. Kognitive vanskeligheder kan være ledsaget af adfærdssændringer, som kan være mere iøjnefaldende end de ledsagende kognitive vanskeligheder.

Kognitive vanskeligheder kan bl.a. omfatte udfordringer på følgende områder:

- Hukommelse og indlæringsevne
- Opmærksomhed og koncentrationsevne
- Sproglige færdigheder, begrebsdannelse og evne til at finde ord
- Evne til at tage initiativ og løse problemer
- Evne til at skifte strategi og ændre tilgang i tænkningen
- Impulshæmning (dvs. evnen til at bremse sig selv)
- Evnen til at forstå sociale regler samt følelsesregulering

Kognitive vanskeligheder kan skyldes den dysfunktion i de specifikke områder og netværk i hjernen, der ligger til grund for epilepsien, evt. i kombination med bivirkninger til den medicinske behandling. Desuden påvirker epileptiske anfald den kognitive funktion direkte under anfaldet og i tiden umiddelbart efter et anfald. I tilfælde med mange anfald kan der opstå varige kognitive vanskeligheder. Hvis baggrunden for epilepsien er en hjerneskade eller en udviklingsforstyrrelse, kan det i sig selv medføre kognitive vanskeligheder. Status epilepticus, hovedtraumer i forbindelse med anfald og langvarige perioder med behandlingsresistent epilepsi øger risikoen for at udvikle gennemgribende kognitive vanskeligheder. Endelig kan samtidige lidelser som fx depression påvirke kognitionen.

Kognitive vanskeligheder kan være uerkendte, måske diskrete problemer som kan være svære at opdage ved en 'almindelig' udredning. Det skyldes blandt andet, at personen selv og dennes pårørende kan opleve de kognitive vanskeligheder som et vilkår, personen har levet med længe eller langsomt har vænnet sig til og derfor ikke opdager omfanget af. Det kan medføre, at omfanget af de kognitive vanskeligheder overses.

Epilepsidebut i barndommen er forbundet med større risiko for udvikling af kognitive vanskeligheder end ved sent debuterende epilepsi, og flere studier tyder på, at kognitive vanskeligheder kan være til stede ved epilepsidebut, og måske allerede inden. Endvidere kan de kognitive vanskeligheder, og måden de manifesterer sig på, ændre sig med hjernens modningsprocesser, ændrede krav mv.

Psykosocial funktion

Epilepsi kan medføre en række psykosociale følgevirkninger, som er et samspil af flere faktorer. Epilepsi kan give følelsen af kontroltab ifm. anfald og gøre det vanskeligt at mestre et socialt liv og et hverdagsliv på lige fod med andre. Det er generelt udfordrende at leve med en kronisk lidelse, og, især i ungdommen, kan det være en udfordring og opleves begrænsende at skulle passe på anfaldsprovokerende faktorer, samtidigt med at man forsøger at leve et så almindeligt ungdomsliv som muligt. Det giver risiko for, at den unge lægger afstand til sin sygdom eller til sine jævnaldrende pga. risikoen for anfald og/eller psykosociale konsekvenser.

Mennesker med epilepsi kan opleve, at de gennem livet skal tilpasse sig en tilværelse med en kronisk sygdom og kan opleve en forringet livskvalitet pga. de følger sygdommen kan medføre (se kap. 3).

Personer med kognitiv funktionsnedsættelse kan være længere tid om at udvikle sociale relationer. Medicinsk behandling kan give øget træthed, kognitive vanskeligheder mv. Desuden kan epilepsien påvirke den enkeltes selvopfattelse og tro på egne evner. Endelig er der hos voksne vist en sammenhæng mellem anfaldsfrekvensen og oplevelsen af stigmatisering.

Udtalt træthed (fatigue)

Nogle mennesker med epilepsi kan opleve mental og fysisk træthed, som ikke nødvendigvis kan forklares ved aktivitetsniveauet. Trætheden kommer til udtryk ved koncentrationsbesvær, nedsat opmærksomhed og en følelse af mangel på energi, hvor dagligdags gøremål kan føles uoverkommelige og udmattende. Trætheden er anderledes end almindelig træthed og kan ikke soves væk. Graden af træthed kan variere fra person til person. Udtrætning påvirker livskvaliteten i høj grad og kan påvirke det daglige aktivitetsniveau.

Psykiatrisk komorbiditet

Psykiiske lidelser som angst, depression, ADD/ADHD og adfærdsforstyrrelser, forekommer hyppigere blandt mennesker med epilepsi. Depression og angst rammer mere end 20% af mennesker med epilepsi og er særligt udbredt hos dem, hvor epilepsien ikke kan kontrolleres gennem behandling. Samtidig psykisk lidelse kan bl.a. forstærke de kognitive vanskeligheder og de psykosociale konsekvenser ved epilepsi, og kan påvirke effekten af antiepileptisk medicin.

Mestring af hverdagsliv

Mennesker med epilepsi kan have svært ved hensigtsmæssig brug af egne ressourcer i forhold til at mestre hverdagslivet og de opgaver, der kan være forbundet med at varetage hverdagsaktiviteter og familieliv.

Kognitive vanskeligheder kan påvirke evnen til at skabe overblik, planlægge og udføre opgaver i det daglige. Det kan eksempelvis dreje sig om opgaver som indkøb, madlavning, rengøring, økonomi og håndtering af E-boks. Udtrætning kan forværre vanskelighederne og betyde, at opgaver tager længere tid, at de udskydes eller helt må opgives. Dette kan medføre oplevelsen af en overvældende uoverkommelighed og vanskeliggøre prioritering af både nødvendige og ønskede aktiviteter i hverdagslivet.

Nogle personer vænner sig i hverdagslivet langsomt og ubemærket til at anvende særlige arbejdsgange, teknikker eller ekstra tid og energi for at kompensere for problemerne med at mestre hverdagslivet. Disse personer er særligt sårbare for forandringer eller pres, der indebærer nye eller forandrede hverdagsrutiner, herunder blandt andet ophør af mulighed for at overdrage opgaver til andre. Eksempler på sådanne forandringsfaser kan være flytning, jobskifte, børn der flytter hjemmefra, tab af ægtefælle, familie eller netværk.

Sprog og kommunikation

Epilepsi med stor anfaldsaktivitet i barndommen vil ofte medføre midlertidigt tab af sproglige færdigheder samt stor udtrætning, og den sproglige udvikling kan hæmmes. Sproglige vanskeligheder viser sig ofte som generelle faglige vanskeligheder og kan opleves som ordblindhed og vanskeligheder med at lære at læse og skrive. Kommunikative vanskeligheder ses endvidere hos personer med samtidigt udviklingshandicap og hos personer med hjerneskade, fx efter blodprop eller blødning i hjernen (stroke).

Seksualitet

Der er en øget hyppighed af seksuel dysfunktion blandt mennesker med epilepsi, sammenlignet med den øvrige befolkning. Symptomerne på seksuelle problemer kan f.eks. være manglende seksuel lyst eller vanskeligheder med at opnå orgasme og kan skyldes både de ændringer i hjernen, der giver anledning til epilepsien, epileptiske anfald, epilepsimedicin og en række sociale og psykologiske faktorer som f.eks. lavt selvværd, angst, depression og frygt for at få anfald.

Ved medicinsk behandling af kvinder i den fertile alder, skal man være opmærksom på, at antiepileptisk medicin kan påvirke effekten af p-piller og omvendt. Desuden er der en risiko for, at visse typer af antiepileptisk medicin kan have en fosterskadende virkning.

Medicinsk behandling ved samtidig behandling med p-piller eller ved graviditetsønske/under graviditet bør derfor ske ifølge National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi.⁽²⁾

Uddannelse og beskæftigelse

Mennesker med epilepsi har en lavere beskæftigelsesgrad end mennesker uden kronisk sygdom. Et dansk registerstudie fra 2016 viste, at 60% af de 30-årige med epilepsi var i arbejde, mod 83% i kontrolgruppen, og at 24% med epilepsi modtog førtidspension eller anden overførselsindkomst, mod 3% i kontrolgruppen.⁽⁴⁾ Selvom mange kan gennemføre en normal skolegang, kan det være vanskeligt at gennemføre et efterfølgende uddannelsesforløb. Andre gennemfører en uddannelse, men kan have vanskeligheder med at varetage arbejdet på lige fod med kolleger uden epilepsi, eksempelvis pga. vanskeligheder med at overskue arbejdsopgaver, problemer med udtrætning eller hukommelse.

Afhængig af anfaldenes karakter må jobs, der kan udløse anfald eller som kan bringe personen selv eller andre i fare, undgås. Visse jobs, som fx pilot, buschauffør og langturschauffør, er derfor udelukkede, selvom der opnås anfaldsfrihed. Ligeledes bør der være særlig opmærksomhed på sikkerhed og regler i forhold til arbejde med farligt værktøj.

Fysisk aktivitet

Hos personer med epilepsi findes ofte en bekymring for, at fysisk aktivitet og motion udløser anfald. Selvom det ofte ikke er tilfældet, kan bekymringen medføre begrænset fysisk aktivitet som kan medføre nedsat kondition og muskelstyrke og påvirkning af knoglesundheden. Risiko for påvirkning af knoglesundheden ses særligt også i forbindelse med nogle typer af epilepsimedicin.

I forbindelse med aktiviteter i vand og højder, bør der træffes særlige sikkerhedsforanstaltninger pga. risiko for ulykker i tilfælde af anfald.

Se også afsnit om fysisk aktivitet i afsnit 5.2.

3.1. Særligt vedr. børn og unge med epilepsi

Mange mennesker med epilepsi får diagnosen som barn. Der er forskellige typer epilepsi, og epilepsien viser sig forskelligt hos det enkelte barn. Epilepsien, anfaldene og de begrænsninger sygdommen kan medføre, kan nogle gange ændre sig gennem barndommen i takt med hjernens modningsprocesser såvel som skiftende/ændrede krav til barnet.

De fleste børn med epilepsi er normalt begavede og klarer sig i skolen på lige fod med børn uden epilepsi. Epilepsi skal således ikke i sig selv give anledning til social- eller specialpædagogiske foranstaltninger. Der er imidlertid en overrepræsentation af indlæringsvanskeligheder hos børn med epilepsi, som kan påvirke bl.a. koncentrationssevne, opmærksomhed, hukommelse, sprog, problemløsning, arbejdstempo og stresstærskel.

Diskrete udfordringer kan være svære at opdage ved en vurdering i regi af pædagogisk psykologisk rådgivning (PPR), og de kan af barnet/den unge og de pårørende opleves som et vilkår, der altid har været der.

Børn og unge kan være særligt påvirket af de psykosociale udfordringer, der er forbundet med at leve med en kronisk sygdom og at have begrænsninger i hverdagslivet i forhold til sine jævnaldrende. Mange børn er også flove over deres sygdom og er bange for at blive drillet eller holdt uden for af kammeraterne.

Transition fra barn til voksen

Mange unge patienter med epilepsi oplever overgangen fra en børne- og ungeafdeling til en voksenafdeling som svær, fordi de møder nye tilgange, procedurer og sundhedsprofessionelle samt en ny gruppe af behandlere, som kan være mindre gennemgående i den enkeltes forløb, end det er kendt fra forløbet i børne- og unge-regi. Desuden oplever mange unge, at der stilles større krav til deres egen varetægtelse af sygdommen, og at de derfor i højere grad skal styre eget forløb.⁽³⁴⁾

For unge og voksne, bør der også være særlig opmærksomhed på, at epilepsien kan medføre uddannelses- og erhvervsproblemer, hvilket afdækkes via en funktionsevnevurdering og/eller neuropsykologisk vurdering. Dette bør gøres for at sikre tidligst mulig individuel tilpasning af uddannelsesforhold og jobsituation.

3.2. Særligt vedr. ældre med epilepsi

Andelen af ældre med epilepsi forventes at stige som følge af den generelle demografiske udvikling med større andel af ældre i befolkningen, bl.a. fordi alder i sig selv har betydning for forekomsten af epilepsi, men også fordi alder vil betyde, at flere får sygdomme (fx hjerneblødning/blodprop i hjernen eller hjernetumor), som er forbundet med udviklingen af epilepsi.

Den medicinske behandling af ældre med epilepsi kan kompliceres af, at ældre mennesker ofte samtidig er i behandling for andre medicinske sygdomme og tilstande, og der kan være særlige forholdsregler pga. mulige bivirkninger eller interaktioner. Frygten for anfald kan også medføre risiko for social isolation og nedsat livskvalitet.

3.3. Særligt vedr. mennesker med udviklingshandicap

Mennesker med udviklingshandicap og epilepsi udgør en væsentlig andel af den samlede gruppe af mennesker med epilepsi.⁽⁷⁾ Det anslås, at 25-30% af alle med udviklingshandicap og mere end 70% af dem med svært udviklingshandicap har epilepsi.^{(6),(2)}

Gruppen af mennesker med udviklingshandicap og epilepsi er heterogen og omfatter både mennesker, som har medfødte skader og mennesker, der har fået epilepsi i tilknytning til en hjerneskade. Mange mennesker med udviklingshandicap kan have særligt vanskeligt ved at kommunikere og udtrykke fx symptomer og bivirkninger. Og

følelser, udtryksformer og reaktioner kan være vanskelige at fortolke, særligt for mennesker, der ikke kender dem godt.

For mennesker med udviklingshandicap og epilepsi er der en øget risiko for ulykker og pludselig, uventet død. Har en person med udviklingshandicap desuden epilepsi med hyppige anfald, medfører det en yderligere risiko for ulykker som fx. forbrændinger, drukneulykker, knoglebrud, hud- og muskelskader samt hovedtraumer.⁽⁸⁾ Risikoen for ulykker kan imidlertid delvist undgås ved en række skadeforebyggende tiltag og brug af hjælpemidler, herunder anfaldsalarm.

For mennesker med epilepsi og udviklingshandicap kan anfald være svære at skelne fra visse andre symptomer (dystoni, spasmer, bevægeforstyrrelser mv.), hvilket gør anfaldsobservation og -beskrivelse særlig vigtig. Derudover kan disse personer have svært ved at indtage medicinen, hvormed det bliver svært at regulere anfald.

Mennesker med epilepsi og samtidig fysisk og psykisk funktionshandicap og/eller autisme har ofte et generelt forhøjet stressniveau, hvor især ændringer i hverdagen kan være anfaldsudløsende. Dette kræver afdækning og forebyggelse af stressorer, fx ved nye rutiner, i et tæt samarbejde mellem fagpersoner/pårørende, der kender personen godt.

En andel af mennesker med udviklingshandicap og epilepsi bor på botilbud, plejehjem o. lign. Da udviklingshandicap ofte er forbundet med svær epilepsi, stiller det særlige krav til tilrettelæggelsen af den sundhedsfaglige og pædagogiske indsats disse steder.

4. Vurdering af funktionsevne

Kapitel 4 beskriver, hvad funktionsevne er, samt hvordan og hvornår vurdering af funktionsevne bør foretages. Det beskrives også, hvordan der særligt bør være fokus på kognitive vanskeligheder, som en del af funktionsevnevurderingen.

4.1. Hvad er funktionsevne?

Funktionsevne er en betegnelse for den kunnen, der er baggrund for, at et menneske kan udføre sine daglige aktiviteter og deltage i samfundslivet. Funktionsevnen påvirkes af forhold som helbred, personlige og omgivelsesmæssige faktorer⁽⁹⁾, alder, konkrete hændelser, overgange i livet mv. Funktionsevnen er derfor sjældent den samme livet igennem.

Funktionsevnenedsættelser varierer fra person til person og strækker sig fra diskrete begrænsninger til svære funktionsevnenedsættelser, hvor den enkelte kan have svært ved at klare hverdagslivet uden betydelig støtte.

Derfor er det vigtigt, at mennesker med epilepsi løbende får vurderet deres funktionsevne og tilbydes relevante indsatser målrettet eventuelle funktionsevnenedsættelser. Dermed styrkes muligheden for at forebygge, at der sker yderligere funktionstab og det understøttes, at den enkelte kan fungere i hverdagen med så god en livskvalitet som muligt.

Kognitive og psykosociale funktionsevnenedsættelser kan være skjulte og kobles ikke nødvendigvis til epilepsien. Dog kan de have stor betydning for mestring af hverdagsliv, social funktion, uddannelse og beskæftigelse. Derfor skal der, som en del af funktionsevnevurderingen, også spørges ind til disse områder.

4.2. Hvordan vurderes funktionsevnen?

Behandelende afdeling/læge bør spørge ind til funktionsevnen ved enhver relevant kontakt med patienten, som en del af den almindelige kliniske praksis. Behandlende afdeling/læge bør være særlig opmærksom på at afdække funktionsevnen på diagnosetidspunktet, ved overgange i livet (fx overgang fra daginstitution til skole, skole til videre uddannelse, ved overgang fra barn til voksen, fra uddannelse til job mv) samt ved større ændringer i personens liv.

I samtalen med patienten bør der, foruden medicinsk behandling og anfaldskontrol, spørges til emner, der kan give indtryk af patientens funktionsevne, f.eks.:

- Familie og netværk
- Sundhedsfaglige forhold
- Udvikling og adfærd
- Dagtilbud, skole og læring
- Fritidsforhold og venskaber
- Udtrætning
- Kognitive vanskeligheder (se også afsnit 4.2.1)
- Hverdagsliv
- Uddannelse og arbejdsliv
- Almen trivsel

Ved mistanke om funktionsevnenedsættelse på ét eller flere områder, eller ved ændringer i forhold til den tidligere beskrevne funktionsevne, bør funktionsevnen beskrives mere dybdegående og der skal, efter individuel vurdering, iværksættes eller henvises til yderligere udredning og behandling. En mere dybdegående funktionsevnevurdering kan f.eks. foretages vha. ét af nedenstående værktøjer, som gør det muligt bl.a. at afdække typen og omfanget af funktionsevnenedsættelsen og beskrive udviklingen over tid. Lægen skal også kontakte kommunen mhp., at de kan vurdere patientens behov for eventuelle indsatser, der kan være en støtte eller hjælp for patienten. Lægen kan efterspørge feedback fra kommunen i forhold til, hvilke indsatser de evt. iværksætter.

Det er vigtigt, at alle fagprofessionelle, som har kontakt til personen med epilepsi (herunder lærere, pædagoger, sagsbehandlere, PPR-medarbejdere⁽¹⁾, sundhedsplejersker, personale på bosteder og plejehjem) samt pårørende og personen selv er opmærksomme på tegn på funktionsevnenedsættelser og funktionsevnetab. Det er ikke altid, at personen med epilepsi identificerer egne symptomer herpå, og det er derfor vigtigt, at personen opfordres til og støttes i at kontakte egen læge eller behandlende afdeling/læge. Pårørende til børn med epilepsi og fagprofessionelle kan også henvende sig til PPR i bopælskommunen eller egen læge, hvis de er bekymrede for, om funktionsevnen er påvirket.

Personer med epilepsi bør, som en del af funktionsevnevurderingen, screenes for psykiatriske lidelser på diagnosetidspunktet og derefter løbende ved ambulante kontroller. Behandlingen af personer med samtidig epilepsi og psykisk lidelse bør, afhængig af graden af den psykiske lidelse, ske i samarbejde mellem neurolog, psykiater, egen læge og evt. psykolog.^{(2) (13)}

Værktøjer til vurdering af funktionsevnen

Der findes flere modeller, der kan anvendes til systematisk at vurdere og beskrive funktionsevnen og opspore eventuelle funktionstab, heriblandt WHO's ICF-model⁽⁹⁾, som gør det muligt, i et standardiseret sprog, at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst. Modellen kan anvendes på tværs af sygdomme, faggrupper og sektorer. Social- og Boligstyrelsen har også udviklet modellen "Ægget", der kan anvendes til at afdække børn og deres familiers behov for faglige indsatser.⁽⁴²⁾ På voksenområdet findes lignende værktøjer⁽¹¹⁾, herunder Voksenundredningsmetoden (VUM).⁽⁴³⁾ Fælles for værktøjerne er dialogen med patienten og evt. dennes pårørende om begrænsninger i funktionsevnen. Funktionsevnevurderingen skal, uanset tilgang, tilpasses den enkeltes forudsætninger, symptomer, almene trivsel, udfordringer og funktionsniveau.

I vurderingen af funktionsevnen kan inddrages patientrapporterede (PRO) data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.

Der kan i kommunen være behov for supplerende udredning af funktionsevnen. Det kan fx være i relation til arbejdsmarkedstilknytning, uddannelse, boligforhold samt behov for hjælp og støtte efter serviceloven og/eller lov om specialundervisning for voksne.

4.2.1. Særligt vedr. kognitive vanskeligheder

Mange mennesker med epilepsi oplever kognitive vanskeligheder, også selvom de er anfaldsfri eller blot har få anfald.

Da kognitive vanskeligheder kan være skjulte, er det vigtigt, at den behandlende afdeling/læge, som en del af funktionsevnevurderingen, spørger specifikt ind til eventuelle kognitive vanskeligheder. Derudover er det vigtigt, at fagprofessionelle på tværs af sektorer er opmærksomme på ændringer i det kognitive funktionsniveau.

I National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi er der eksempler på konkrete spørgsmål, som sundhedsprofessionelle kan anvende til at afdække kognitive vanskeligheder.⁽¹²⁾

Hvis der er mistanke om kognitive vanskeligheder, kan der, efter individuel vurdering, foretages yderligere udredning, fx via uddybende samtale hos behandlende læge, kognitiv vurdering i PPR-regi for børn, activities of daily life (ADL)-vurdering og/eller neuropsykologisk undersøgelse.

5. Faglige indsatser

Kapitel 5 beskriver udvalgte faglige indsatser, som kan være relevante for mennesker med epilepsi samt ansvarsfordeling ifm. indsatserne. Grundlaget for at kunne iværksætte de rette indsatser er vurderingen af funktionsevne samt vurdering af behov for indsatser. Kapitlet tager udgangspunkt i de følger af epilepsi, der er beskrevet i kap. 3.

Mange mennesker med epilepsi lever liv, hvor sygdommen ikke begrænser dem i dagligdagen, men der er også mange, som har behov for kortere eller længerevarende indsatser, som sigter mod at understøtte det gode hverdagsliv og fremme livskvaliteten. Indsatserne kan foregå både i sygehusregi, i praksissektoren og i kommunen, og indsatserne ydes ofte efter flere lovgivninger. Der er derfor ofte behov for, at indsatser koordineres mellem sundhedsvæsnets aktører samt mellem sundhedsvæsnets og øvrige forvaltningsområder, eksempelvis social-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet.

5.1. Vurdering af behov

Hvis behandlende afdeling/læge afdækker, at personen med epilepsi har nedsat funktionsevne, der kan medføre behov for faglige indsatser, bør behandlende afdeling/læge sikre, at der etableres kontakt til kommunen mhp. at kommunen foretager en behovsvurdering. Dette kan evt. ske ved henvisning til en afklarende samtale i kommunen⁽⁴⁵⁾. Kommunen, personen selv eller pårørende kan også tage initiativ til en behovsvurdering. Kommunen vil afdække personens behov for faglige indsatser og iværksætter, eller træffe afgørelse om, relevante indsatser med udgangspunkt i personens præferencer og ressourcer. Kommunen bør, i samarbejde med personen selv og evt. dennes pårørende, formulere konkrete målsætninger for den samlede indsats.

Det er vigtigt, at behovet for indsatser løbende vurderes med henblik på at afdække eventuelle ændringer i den enkeltes behov. Det er dog særligt relevant ved ændringer i funktionsevne, hvis patienten selv henvender sig til kommunen samt ved relevante overgange i personens liv, herunder overgang fra daginstitution til skole, skole til videre uddannelse, ved overgang fra barn til voksen, fra uddannelse til job mv. Også personer, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling for deres epilepsi, skal have foretaget en vurdering af deres behov.

Opfylder personen kriterierne for at have ret til en handleplan jf. serviceloven⁽⁴⁴⁾, skal denne udarbejdes.

5.2. Udvalgte indsatser

Flertallet af mennesker med epilepsi følges med regelmæssige kontroller på sygehus, i speciallægepraksis eller i almen praksis. For uddybning af udredning, diagnostik og behandling henvises til National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi.⁽²⁾

Behovet for øvrige indsatser, herunder forebyggende og rehabiliterende indsatser, afhænger bl.a. af typen af epilepsi, alder, kompleksiteten af de samlede problemstillinger og graden af funktionsevnededsættelse. Ofte vil der være behov for indsatser på hhv. sundheds-, social-, beskæftigelses-, uddannelses- og undervisningsområdet,

og kommunen træffer afgørelse om evt. bevilling af disse indsatser i henhold til relevant lovgivning.

Nedenfor beskrives udvalgte rehabiliterende og støttende indsatser, som kan være relevante for mennesker med epilepsi.

Epileptiske anfald

Den medicinske forebyggelse af epileptiske anfald bør følge gældende retningslinjer jf. National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi.⁽²⁾ Den sundhedsprofessionelle, der varetager personens medicinske behandling, har desuden ansvar for at gøre personen og dennes pårørende bekendt med anfaldsprovokerende faktorer, med henblik på forebyggelse af anfald.

Akut anfaldsbehandling og førstehjælp

Personer med epilepsi bør have en individuel behandlingsplan, udarbejdet af behandlende læge, hvor det er angivet, hvornår og hvordan eventuel akut anfaldsbehandling skal gives, samt i hvilke tilfælde, der skal tilkaldes ambulance.

Anfaldsalarm

Nogle mennesker har behov for en anfaldsalarm. Det gælder fx personer med generaliserede anfald, som er alene/uden opsyn, og hvor det kan være nødvendigt med en anfaldsalarm for at observation og behandling kan iværksættes hurtigt. Anfaldsalarmerne bør være klinisk godkendt. Kommunen kan i visse tilfælde bevilge en anfaldsalarm.⁽¹⁵⁾

Forebyggelse af ulykker

I de tilfælde, hvor anfald ikke kan undgås, kan det være hensigtsmæssigt at beskytte udsatte kropsdele, fx med hjelm til beskyttelse af hovedet. For nogle kan det desuden være hensigtsmæssigt at indrette boligen på en måde, så faldskader og andre ulykker forebygges.⁽¹⁴⁾

Tandskader

Nogle mennesker kan have behov for støtte til tandproteser ved funktionelt ødelæggende eller vansirende følger af skader på tænder, mund eller kæbe opstået ved et epileptisk anfald. Støtte bevilges af kommunen.⁽¹⁶⁾

Kognitive funktionsevnedssættelser

Som beskrevet i afsnit 4.2.1, er det vigtigt, at alle fagprofessionelle, som har kontakt til personen med epilepsi, og som bliver opmærksomme på symptomer, der kan være tegn på kognitive funktionsevnedssættelser og funktionsevnetab, støtter personen i at kontakte egen læge eller behandlende afdeling/læge. Hvis det her vurderes, at der er behov for en faglig indsats, vil lægen, med patientens samtykke, informere kommunen og andre fagpersoner, der er i kontakt med patienten, om de vanskeligheder og behov, som er blevet identificeret, så der kan iværksættes indsatser, som evt. kan kompensere for de kognitive funktionsevnedssættelser.

Kognitive vanskeligheder i indskolingen

Ida på 7 år går i 1. klasse og klarer sig udmærket i skolen, men forstår ikke altid de fælles beskeder, der gives i klassen, har brug for mange gentagelser og behov for flere pauser end de andre børn. Ida kan desuden have svært ved at have legeaftaler efter skole, fordi hun hurtigt bliver træt og mister koncentrationen.

På sygehuset spørger lægen ind til, hvordan Ida har det. Ud over det sundhedsfaglige ift. epilepsien, spørger lægen, om Ida kan følge med i timerne, om hun har svært ved at huske, og hvordan Idas legeaftaler går. Lægen vurderer, at der er behov for, at det bliver vurderet grundigere, hvilke kognitive udfordringer Ida har og henviser til en neuropsykologisk undersøgelse.

Neuropsykologen, der udfører undersøgelsen, sender, med familiens samtykke, en rapport med fund til lægen på sygehuset og til PPR i kommunen.

Lægen på sygehuset spørger ved efterfølgende kontroller ind til Idas funktionsevne, med udgangspunkt i rapporten fra neuropsykologen, tidligere funktionsevnevurdering og evt. nye symptomer.

Kognitive vanskeligheder på arbejdspladsen

I forbindelse med ambulant kontrol bliver behandlende læge opmærksom på, at Steffen på 53 år har haft flere ansættelser, men har haft svært ved at varetage dem og nu modtager dagpenge. Lægen spørger ind til de udfordringer Steffen oplever, og Steffen fortæller, at han i sine jobs har haft udfordringer med at holde overblik over sine opgaver, er langsommere sammenlignet med sine kolleger, har brug for hyppige pauser og er så træt, at han ikke har kræfter til at handle ind og lave mad, når han har fri fra arbejde. Lægen vurderer, at Steffen har kognitive vanskeligheder, som kan være relateret til epilepsien.

Behandlende læge spørger ind til de kognitive vanskeligheder og vurderer derefter om Steffen skal henvises til videre udredning. Behandlende afdeling/læge sender, jf. lokale aftaler, en korrespondancemeddelelse eller en LÆ 165 til kommunen med oplysninger om, at Steffen har behov for støtte til de kognitive vanskeligheder. Hvis kommunen har behov for yderligere information om epilepsiens betydning for Steffens funktionsevne og mulighed for at varetage et arbejde, kan de efterfølgende anmode om en attest fra den behandlende læge.

Kognitiv træning

Voksne med kognitive vanskeligheder bør tilbydes forløb med sygdomsmestring (se nedenstående afsnit), samt eventuelt kognitiv træning ved behov. Som udgangspunkt varetages dette i kommunalt regi. Ud fra den enkelte patients behov, kan det vurderes, hvilke tilbud der kan være relevante indenfor fx hjerneskadeområdet med rehabilitering, habilitering, kognitiv træning, rådgivning og støtte på linje med andre neurologiske patienter med kognitive vanskeligheder.⁽²⁾

Kognitiv træning kan endvidere gives på de kommunale/regionale kommunikationscentre eller andet center for specialundervisning.⁶ Der er desuden specialiserede tilbud fx på Epilepsihospitalet Filadelfia.

⁶ Kommunikationscentre leverer specialpædagogisk og teknologisk bistand til personer med specifikke funktionsevneundersættelser inden for tale-, høre- og synsområdet samt kognitive vanskeligheder.

På børne- og ungeområdet findes specialpædagogiske indsatser i skole/institution/uddannelsesregi, og der kan vurderes mulighed for kompenserende strategier og hjælp til at blive støttet, afhængig af behov.

Sygdomsmestring

'Sygdomsmestring' refererer til en struktureret sundhedspædagogisk indsats, der sigter mod at støtte borgeren i sin forståelse af livet med en kronisk sygdom, herunder den konkrete sygdoms karakter, behandlings- og forebyggelsesmuligheder samt sygdommens betydning for samspillet med omgivelserne. Der er tale om en kontinuerlig proces og en integreret del af den øvrige behandling og rehabilitering, som foregår i et aktivt samspil mellem borger og sundhedsprofessionelle.

Uddannelse i egen sygdom og de begrænsninger, som epilepsi og særligt kognitive vanskeligheder kan give, kan sætte den enkelte i stand til bedre at kompensere for og mestre livet med epilepsi.⁽¹⁷⁾ Sundhedspersonale på sygehuset, hos praktiserende speciallæge eller almen praksis har, som en fast del af den regelmæssige kontrol, ansvar for, at give individuelt tilpasset information, som kan styrke den enkeltes forståelse af epilepsien og eventuelle følger, og for at understøtte patientens egenomsorg og livet med epilepsi. I National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi angives en række forslag til temaer til samtaler vedr. mestring.⁽²⁾

Kommuner bør desuden, ved behov, tilbyde et forløb med sygdomsmestring⁽¹⁸⁾ til mennesker med kronisk sygdom, herunder epilepsi. Der vil typisk være tale om tilbud af generel karakter. Det kan også overvejes at benytte eventuelle tilbud inden for hjerneskadeområdet mhp. rådgivning og støtte.

Kommunen kan også iværksætte individuel hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder i forbindelse med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne⁷.

Epilepsihospitalet Filadelfia tilbyder, efter aftale med Socialstyrelsen, landsdækkende specialrådgivning om epilepsi og de psykosociale problemstillinger, epilepsi kan medføre, til mennesker med epilepsi og deres pårørende.⁽¹⁹⁾ Der findes endvidere, på højt specialiseret niveau⁽²⁰⁾, psykosociale udrednings- og rehabiliteringsforløb for både børn, unge og voksne med epilepsi, der har svært ved at mestre hverdags- og/eller arbejdslivet på almindelige vilkår.

Endelig kan mennesker med epilepsi og deres pårørende have gavn af tilbud i regi af eksempelvis patientforeninger.

Udtalt træthed (fatigue)

Der findes ingen konkret behandling for udtalt træthed (fatigue), men som ved andre sygdomme, kan viden om egen sygdom hjælpe den enkelte til bedre at mestre og kompensere for de begrænsninger, trætheden medfører. Konkret kan der overvejes hjælp til energiforvaltning.

Undervisning og uddannelse

Der findes en række konkrete støtteordninger og regler, der giver mulighed for tilpasning og kompensation i forhold til funktionsnedsættelser og dermed kan støtte personen med epilepsi i at gennemføre et skoleforløb og/eller en uddannelse.

Blandt mulige støtteindsatser er:^{(21) (22)}

- Specialpædagogisk støtte

⁷ Efter serviceloven §82b og §85

- Styrket almenundervisning (inklusion)
- Særlige prøvevilkår til eksamen
- Pædagogisk psykologisk rådgivning
- Vejledning og mentorordning
- Særligt tilrettelagt uddannelse for unge med særlige behov (STU)
- Handicaptillæg til SU

Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO) under Socialstyrelsen kan rådgive kommuner og andre fagprofessionelle i enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet (se afsnit 6.1 - Andre aktører).

Støtte i uddannelsesforløb

Nicolaj er 22 år gammel, fik diagnosticeret epilepsi som barn og går årligt til kontrol på sygehuset. Nicolaj har svært ved at tage sin epilepsimedicin som foreskrevet af lægen og får anfald en gang imellem. Nicolaj har også en angst-diagnose samt ADHD, som han bliver fulgt med hos egen læge. Nicolaj vil gerne være kok og har forsøgt at gennemføre uddannelsen to gange.

Da Nicolaj kan have behov for indsatser på flere områder, tager egen læge initiativ til et netværksmøde med deltagelse af sagsbehandler fra kommunen, uddannelsesvejleder fra studiet, jobrådgiver, Nicolaj selv samt egen læge med henblik på at sikre, at Nicolaj får en helhedsorienteret indsats, hvor han bl.a. får den nødvendige støtte til at tage sin medicin og samtidig støttes i at gennemføre uddannelsen til kok.

En afklaring af uddannelsesmuligheder for unge med epilepsi, varetages i kommunen og bør foregå med inddragelse af fagpersoner med relevant viden om uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold. Der bør sparreres med sundhedsfagligt personale med kendskab til området, i forhold til vurdering af uddannelsesmulighederne samt vejledning til uddannelsessteder, ved behov.

Beskæftigelse

På beskæftigelsesområdet findes en række konkrete støtteordninger og regler, der giver mulighed for tilpasning og kompensation i forhold til fysiske, psykiske og kognitive funktionsnedsættelser og som kan støtte mennesker med epilepsi i at varetage et arbejde.

Blandt mulige støtteindsatser er:

- Fortrinsadgang (ret til jobsamtale ved ledige, offentlige jobs for jobsøgende, som pga. fysisk, psykisk eller kognitiv funktionsnedsættelse har vanskeligt ved at opnå ansættelse)
- Isbryderordning (tilskud til løn ved ansættelse af nyuddannede personer med et handicap)
- Mentor (mentorstøtte mhp. at understøtte tilknytning til arbejdsmarkedet eller uddannelse)
- Personlig assistance (praktisk bistand eller personlig anden støtte, som kan kompensere for barrierer for opgavevaretagelsen i et job)
- Hjælpemidler (arbejdsredskaber eller mindre arbejdspladsindretning, som kan kompensere for begrænsninger i arbejdsevnen)⁽⁴⁵⁾
- Fleksjob (job, hvor arbejdet til en person med nedsat arbejdsevne tilrettelægges ud fra individuelle skånehensyn)

- §56 aftale (refusion til arbejdsgiver fra 1. sygedag ved langvarig eller kronisk lidelse)
- Fastholdelseskonsulent

En afklaring af beskæftigelsesmuligheder for mennesker med epilepsi, varetages i kommunen og bør foregå med inddragelse af fagpersoner med relevant viden om uddannelses- og beskæftigelsesforhold. Der bør sparreres med sundhedsfagligt personale med kendskab til området, i forhold til vurdering af arbejdsevne samt vejledning til arbejdspladser, ved behov.

Støtte og fastholdelse på arbejdspladsen

Thomas på 22 år har lige fået sit første job, men har svært ved at varetage det og er derfor sygemeldt. Thomas' arbejdsgiver kender til hans epilepsi. Thomas' sagsbehandler inviterer til en rundbordssamtale med deltagelse af Thomas, hans arbejdsgiver og tillidsrepræsentanten. Formålet med samtalen er at drøfte løsninger, der kan fastholde Thomas i jobbet. Forud for mødet indhenter sagsbehandleren en mulighedserklæring til syge-dagpengeopfølgning og attesten indgår i rundbordssamtalen. En læge med kendskab til Thomas' sygdom inviteres til at deltage virtuelt i mødet.

Sprog og kommunikation

Kommunikative vanskeligheder kan bl.a. hæmme den sociale udvikling, hvorfor det er vigtigt at foretage en udredning af den sproglige funktion, så snart man observerer, at sproget ikke udvikles/stagnerer. Kommunen kan henvise voksne og, efter vurdering fra PPR, børn og unge til fx kommunikationscenter/andet center for specialundervisning i kommunalt eller regionalt regi⁽²⁴⁾ eller til vurdering ved audiologopæd (tale-høre konsulent) eller neuropsykolog.

I nogle tilfælde kan der være behov for at understøtte og træne andre kommunikationsformer end de sproglige, fx for mennesker med epilepsi og samtidig hjerne-skade⁽²⁴⁾ eller udviklingshandicap. Det kan i disse tilfælde være relevant at inddrage en audiologopæd og/eller fagpersoner med særlig viden om alternativ og supplerende kommunikation.

Seksualitet

Behandelende afdeling/læge bør være opmærksom på at oplyse og vejlede unge med epilepsi om seksualitet og prævention. Desuden bør der være opmærksomhed på regelmæssigt at spørge alle unge og voksne om seksuelle bivirkninger og seksuel dysfunktion, da emnet kan være tabubelagt og derfor ikke bringes på banen af patienten selv. Patienten bør rådgives om mulig medicinsk behandling og i nogle tilfælde kan det være relevant med henvisning fra behandelende læge til en sexolog. Ved medicinsk behandling af kvinder i den fertile alder skal man være opmærksom på, at anti-epileptisk medicin kan påvirke effekten af p-piller og omvendt. Desuden er der en risiko for, at visse typer af anti-epileptisk medicin kan have en fosterskadende virkning. Medicinsk behandling ved samtidig behandling med p-piller eller ved graviditetsønske/under graviditet bør ske ifølge National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi⁽²⁾.

Fysisk aktivitet

Personer med epilepsi opfordres generelt til at leve et aktivt liv, og der kan opleves færre anfald hos personer, der er fysisk aktive over en længere periode. Hos en mindre del af mennesker med epilepsi kan motion dog muligvis give øget risiko for anfald.

I forbindelse med aktiviteter i vand og højder, bør der derfor træffes særlige sikkerhedsforanstaltninger pga. risiko for ulykker i tilfælde af anfald. Generelt bør mennesker med epilepsi ikke svømme alene. Når børn deltager i svømmeundervisning i skolen, er skolen forpligtet til at sikre, at barnet kan deltage i svømning med den fornødne støtte.^{(26) (27)}

Rådgivning om fysisk aktivitet bør foretages individuelt ved behandlende afdeling/læge.

Genoptræning

Mennesker med epilepsi kan have behov for målrettet genoptræning, fx i forløbet efter epilepsikirurgi eller for personer med erhvervet hjerneskade og epilepsi. Sygehuset har ansvar for at udarbejde en genoptræningsplan ifm. Udskrivelse eller afslutning af ambulans forløb, hvis der er sket et fald i funktionsevne og dermed er et lægefagligt begrundet behov for genoptræning.

Hvis den praktiserende læge i konsultationen møder patienter, som vurderes at have et genoptræningsbehov, som ikke er relateret til en problemstilling, som patienten behandles for på sygehuset, vurderer lægen, om der er indikation for at henvise til kommunen mhp. genoptræning eller vedligeholdelsestræning⁸ i henhold til Serviceloven, fx via en korrespondancemeddelelse eller LÆ165.

Hjælpemidler

Mennesker med epilepsi kan have behov for hjælpemidler, og der kan være behov for et særligt fokus på at begrænse skadesrisiko (fx hovedbeskyttelse, undgå skarpe kanter, anvendelse af badestol, skoldningsspærrer på badet, komfur med børnesikring samt anfaldsalarm⁹).¹⁰ For personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, kan kommunen yde støtte til hjælpemidler, som har til formål at afhjælpe de varige følger af en nedsat funktionsevne.¹¹

5.3. Særligt vedr. børn og unge

Familievejledning

Hvis kommunen får kendskab til, at et barn har en betydelig og varig fysisk eller psykisk funktionsevnenedsættelse, skal kommunen tilbyde familievejledning efter senest tre måneder.⁽²⁷⁾ Det gælder også i tilfælde, hvor der ikke er bekymring for barnets almene trivsel. Familievejlederen skal oplyse forældrene om de relevante fagpersoner, forældrene kan få rådgivning og vejledning fra. Desuden skal familievejlederen informere om rettigheder og hjælpemuligheder på tværs af sektorer, og om relevante patientorganisationer mv. Når familievejledningen er afsluttet, skal familievejlederen, ved behov, formidle kontakt og viden om familien til socialforvaltningen. Familievejlederen kan ikke træffe afgørelse om hjælp til familien. Se også afsnit 6.3.

⁸ Jf. vejledning nr. 9538 af 02/07/2018 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner

⁹ En anfaldsalarm kan være et hjælpemiddel. Vurderingen beror på en konkret vurdering af lidelsens karakter og formålet med brugen af alarmer. Hvis formålet med alarmer er at alarmere om et epileptisk anfald, når epileptikeren ikke selv er i stand til at tilkalde hjælp, skal epilepsialarmen betragtes som et hjælpemiddel. Hvis en epilepsialarm alene skal bruges til at registrere epileptiske anfald til brug for regulering af medicin, skal den ikke betragtes som et hjælpemiddel, idet den så er et led i epileptikeren behandling og dermed betragtes som et behandlingsredskab.

¹⁰ Se også Hjælpemiddeldatabasen <https://hmi-basen.dk/>

¹¹ Se bl.a. serviceloven §112

Orientering til kommunen om, at et barn har epilepsi, kan eksempelvis foregå via forældre, skole, PPR, læge eller anden fagprofessionel.

Hjælp og støtte via Familievejleder

Eva på 1 år er diagnosticeret med svær epilepsi, men er endnu ikke færdigudredt. Mors barsel er slut og Eva er startet i vuggestue. Da behandlende læge mener, at Eva ikke kan følge en normal hverdag i vuggestuen, sendes en korrespondance-meddelelse til kommunen med beskrivelse af Evas udfordringer. Familien får tilbud om familievejledning mhp. at vejlede familien generelt om lovens muligheder for støtte samt sørge for, at Evas familie får kontakt til andre forældre i samme situation. Familievejlederen formidler viden om Eva til rette forvaltning med henblik på at iværksætte de rette indsatser.

Specialpædagogisk støtte til børn/unge

Fagpersoner bør være særligt opmærksomme på, om et barn/en ung med epilepsi udvikler sig alderssvarende, trives i skolen og lærer nye færdigheder på niveau med andre børn.

Hvis der er mistanke om fysisk eller psykisk funktionsevnededsættelse eller psykosociale udfordringer, kan fx sundhedsplejerske (evt. på skolen), pædagog, lærer eller forældre kontakte PPR mhp. en vurdering af behov for specialpædagogisk støtte.⁽²⁸⁾⁽²⁹⁾ PPR-vurderingen skal indeholde forslag til den nærmere ordning af den specialpædagogiske bistand, og det bør specificeres, hvor ofte der skal tages stilling til, om den specialpædagogiske bistand skal fortsætte eller ophøre. VISO¹² kan bistå kommunerne med vejledende specialrådgivning på specialundervisningsområdet. Socialstyrelsen har endvidere forskelligt materiale, hvor der kan hentes viden og gode råd om inklusion og støtte til elever med epilepsi og kognitive vanskeligheder samt praktiske råd til kompenserende tiltag for kognitive vanskeligheder.⁽³¹⁾

De fagprofessionelle, som foretager PPR-vurderinger, bør have basal viden om epilepsi, herunder viden om risikoen for kognitive og psykosociale følger, og hvor de kan søge rådgivning ift. at vejlede om relevante indsatser, der kan imødekomme den enkeltes behov.

¹² Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO). Se nærmere beskrivelse afsnit 6.1, nederst.

Behandelnde afdeling/læge bør, som en del af funktionsevnevurderingen, spørge ind til barnets skolegang, adfærd og indlæring. Hvis behandlende afdeling/læge bliver opmærksom på, at barnet/den unge har vanskeligheder i skolen, bør afdelingen/lægen opfordre forældrene til at tage kontakt til lærer eller kommune mhp. en vurdering ved PPR.

Inddragelse af PPR

Da Ella på 9 år starter i 3. klasse, bliver hendes klasselærer opmærksom på, at Ella har svært ved selv at tage tøj af og på, har øget behov for struktur og har vanskeligt ved at danne venskaber og fastholde dem. Læreren drøfter udfordringen med Ellas forældre og de beslutter sammen, at læreren indstiller Ella til en pædagogisk psykologisk vurdering hos PPR. PPR vurderer, i dialog med Ellas forældre, om hun kan have behov for specialpædagogiske tiltag i skolen og samarbejder i så fald med skolen om iværksættelse af tiltag.

Ellas forældre taler også med behandlende læge, som mener, at Ellas udfordringer godt kan være relateret til epilepsien, men ikke finder det relevant at ændre medicineringen. Lægen er særligt opmærksom på at vurdere, hvorvidt Ella har kognitive vanskeligheder ved efterfølgende kontroller.

For børn med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, kan der også søges om hjælp til fx hjemmetræning eller anden særlig støtte samt dækning af tabt arbejdsfortjeneste og hjælp til ledsagelse for børn, der ikke kan færdes alene.¹³

Overgang til voksenlivet

Overgang fra børne- til voksenområdet udgør en administrativ og sammenhængsmæssig udfordring, både på sygehuset og i kommunalt regi. Der er mange typer af overgange, - både overgang fra grundskolen og overgangen ved det 18. år, hvor patienten overgår fra at høre under børnelovgivning til voksenlovgivning, hvor en del af den kommunale støtte i den forbindelse kan forsvinde. Kommunen skal sikre koordinering på tværs af uddannelses-, beskæftigelses- og socialindsats for unge under 25 år.⁽³²⁾ Der kan også være tale om andre former for hjælp og støtte afhængig af den unges behov.⁽³²⁾

Ved det 18. år målrettes støtte den unge, ligesom alle henvendelser fra kommunen sker direkte til den unge. Det indebærer blandt andet, at den hjælp, som kommunen har bevilget forældrene ophører. Hvis den unge vurderes fortsat at have behov for støtte, kan der fx iværksættes følgende indsatser:

- Gennemgående kontaktperson for den unge
- Specialpædagogisk støtte
- Støtteordninger for den unge til uddannelser
- Støtte på læreplads eller i skole, fx i form af en mentor
- Studievejleder
- Støtte til personer i forbindelse med praktik eller arbejde

Der bør laves en plan for den sociale støtte, den unge modtager, før den unge fylder 18 år. I nogle tilfælde kan det være relevant, at sagsbehandler, den unge, forældrene og andre involverede i perioden op til barnets 18. år, samles til fælles møder (eks. netværksmøder), hvor forløbet afstemmes og koordineres. Hos unge med varig og bety-

¹³ Se bl.a. serviceloven §32, 32a, 41, 42, 45 og 46

deligt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse, som modtager hjælp efter serviceloven, er kommunerne forpligtede til at iværksætte forberedelse til overgangen, når den unge fylder 16 år.⁽³²⁾ ⁽³³⁾ I forbindelse med forberedelse af overgangen kan det endvidere være relevant at indhente specialrådgivning igennem VISO.

Overgang fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi er nærmere beskrevet i Sundhedsstyrelsen Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi⁽³⁴⁾, hvor der kan hentes hjælp og inspiration til håndtering af overgangen.

Medicingivning i dagtilbud, skoler mv.

Det er vigtigt, at også børn, der er kronisk syge eller langvarigt syge, har mulighed for at anvende dagtilbud og deltage i skolegang og skolefritidsordninger. Derfor bør personalet i dagtilbud/skole eller fritidsordning, i det omfang det er muligt, påtage sig opgaven med at give børnene lægeordineret medicin i løbet af dagen, når der er behov for det. Styrelsen for Patientsikkerhed har udarbejdet en skrivelse om rammerne for medicingivning i dagtilbud og skoler.⁽³⁵⁾ Når den behandlende læge har vurderet, at medicinen kan administreres af forældre/personer, der ikke er sundhedsuddannede, vil personalet i pasningsordningen eller skolen også kunne påtage sig dette. Når forældre til kronisk eller langvarigt syge børn anmoder personalet i dagtilbud, skoler og skolefritidsordninger om at give medicin, er forældrene ansvarlige for, at instruktionen fra den ordinerende læge om medicingivningen videregives til personalet. Ledelsen af institutionen/skolen har ansvar for, at det af en skriftlig instruktion til personalet fremgår, hvordan børnenes medicin skal håndteres og opbevares. Ledelsen kan anmode den kommunale sundhedstjeneste om at rådgive personalet om generelle forhold vedrørende medicingivning og medicinopbevaring.

5.4. Særligt vedr. ældre

Håndtering af medicinsk behandling hos ældre kan være en udfordring og bør ske jf. National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi.⁽²⁾ Behandlende læge bør være opmærksom på at kommunikere med andre læger involveret i personens samlede behandling.

Alle fagprofessionelle, som har kontakt med den ældre med epilepsi, bør være særligt opmærksomme på behov for psykosociale indsatser, herunder fx støtte til at deltage i sociale aktiviteter. Desuden bør de fagprofessionelle være opmærksomme på symptomer på angst eller depression og opfordre personen til at søge læge ved mistanke herom.

Plejehjem og plejebolig

Det er ledelsen på plejehjemmets/plejeboligens (driftsherren) ansvar¹⁴ at sikre, at der er personale på plejehjemmet/plejeboligen, som har kompetencer til at håndtere beboere med epilepsi. Ledelsen skal sikre, at der foreligger en behandlingsplan, hvor det bl.a. fremgår, hvordan personalet registrerer anfald og foretager en struktureret anfaldsbeskrivelse, hvordan der registreres bivirkninger og administreres medicin (daglig og akut), og hvordan man skelner anfald fra adfærd.⁽³⁶⁾ Af planen skal det desuden fremgå, hvem der har behandlingsansvaret, og hvordan denne kontaktes samt personalets ansvars- og kompetencefordeling.

¹⁴ Ultimativt kommunalbestyrelsen. Bilag: Se SUL §3 a.

Personalet, der forestår medicinhåndteringen fungerer som medhjælper for behandlende læge.⁽³⁷⁾ Observation af beboeren med epilepsi er et led i behandlingen. Behandlende læge skal tage stilling til, om pågældende plejehjem/plejebolig formodes at være i stand til at varetage behandlingen.

Behandlingsplanen udarbejdes af behandlende læge, hvori særlige forhold vedr. medicin, observation og øvrige forhold vedr. den konkrete beboer beskrives.

5.5. Særligt vedr. udviklingshandicap

Personer med samtidig epilepsi og udviklingshandicap kan have særlige kommunikative og kognitive udfordringer. Derudover kan de have vanskeligheder ved at indtage den anfaldsforebyggende medicin.

Funktionsevnededsættelser kan komme til udtryk gennem ændret adfærd og trivselsmæssige udfordringer og kan således være svære at koble til epilepsien. Det er derfor særligt vigtigt at afdække disse forhold og anvende målrette screeningsmetoder mod de særlige udfordringer, de måtte have. Til dette inddrages pårørende eller personale, der kender patienten, og kan læse deres udtryk og kropslige signaler.

Registrering og beskrivelse af anfald

For at fortolke anfald bedst muligt og tilbyde den bedst mulige behandling, er det vigtigt, at de epileptiske anfald registreres og beskrives så nøjagtigt som muligt. Personen med epilepsi kan som oftest ikke selv beskrive, hvad der er sket, fordi bevidstheden er påvirket under anfald. Det er desuden vigtigt, at hyppigheden af anfald over tid observeres. Der bør derfor altid anvendes systematisk anfaldsregistrering (anfaldsskema) og føres en systematisk anfaldskalender.⁽²⁾ Der er udviklet forskellige redskaber, herunder forskellige applikationer (APPs) til smartphones og tablets, som kan bruges af forældre eller andre pårørende/omsorgspersoner i forbindelse med en struktureret observation af anfald. Der findes ligeledes kalendere, der kan bruges til at registrere hyppigheden af anfald.

Botilbud/bosted

Det er ledelsen (driftsherren) på botilbuddets/bostedets ansvar¹⁵ at sikre, at der er personale, som har kompetencer til at håndtere beboere, både børn og voksne, med epilepsi. Ledelsen skal sikre, at der foreligger skriftlige behandlingsplaner for personalet, hvor det bl.a. fremgår, hvordan man registrerer anfald og foretager en struktureret anfaldsbeskrivelse, hvordan man registrerer bivirkninger og administrerer medicin (daglig og akut), og hvordan man skelner anfald fra adfærd.⁽³⁸⁾⁽³⁵⁾ Af behandlingsplanen skal det desuden fremgå, hvem der har behandlingsansvaret, og hvordan denne kontaktes.

Personalet, der forestår den daglige medicinhåndtering, fungerer som medhjælper for behandlende læge. Observation af patienter med epilepsi er et led i behandlingen.

For at understøtte den bedst mulige behandling, er det væsentligt, at behandlende læge udarbejder en behandlingsplan, hvori særlige forhold vedr. medicin, observation og øvrige forhold vedr. den konkrete patient beskrives.

¹⁵ Ultimativt kommunalbestyrelsen. Se SUL §3 a.

Botilbud og behandlingsplaner

Allan på 47 år har udviklingshandicap og epilepsi og bor på botilbud. Allan har gennem den seneste tid haft en ophobning af anfald. Allan har anfaldsalarm. Personalet på botilbuddet observerer Allans anfald og registrerer anfaldstypen i et skema. Personalet ved, ud fra Allans behandlingsplan, hvornår de skal give medicin og akut anfaldsbrydende medicin. De ved også, hvornår de skal rette kontakt til den behandlende læge, hvis antallet af anfald øges eller karakteren af anfald ændres.

5.6. Særligt vedr. pårørende

Pårørende fungerer ofte som ressourcepersoner og er en vigtig kilde til viden, som kan bruges til at optimere og målrette indsatser til mennesker med epilepsi. Pårørende, herunder forældre og søskende til mennesker med epilepsi, kan have behov for støttende indsatser. Pårørendeindsatser bør sigte mod at styrke de pårørende, så de fortsat kan være en støtte for deres nærmeste og samtidig kan have fokus på egne ressourcer og behov i et godt hverdagsliv. Afhængig af målgruppen, kan støtteindsatser omfatte psykosociale indsatser, aflastning eller økonomisk kompensation.

Relevante indsatser kan omfatte:

- Rådgivning (til enkeltpersoner eller familie) bl.a. via netværks- eller samtalegrupper
- Rådgivning og vejledning om epilepsi til pårørende
- Aflastning eller afløsning i kortere eller længere perioder, i eget hjem eller som dag- eller aktivitetstilbud med sociale arrangementer, pædagogiske aktiviteter mv.
- Ophold for personen med epilepsi på botilbud
- Familievejledning
- Familiebehandling
- Dækning af merudgifter
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

Kommunen tager stilling til den enkeltes behov og træffer afgørelse i hver sag ud fra en konkret og individuel vurdering af borgerens eller familiens situation. Sundhedspersoner kan rådgive om muligheden for pårørendestøtte.

Pårørendetilbud hos patientorganisationer, fx Epilepsiforeningen, kan også benyttes.

6. Samarbejde, koordinering og videndeling

Kapitel 6 beskriver samarbejde, koordinering og kommunikationsveje med særligt fokus på opgavefordeling mellem sygehus, kommuner og almen praksis. Derudover beskrives behovet og muligheder for kommunikation og videndeling på tværs af aktører på epilepsiområdet.

Epilepsi er for de fleste en kronisk sygdom, som de skal leve med og være i livslang behandling for. Veltilrettelagte, helhedsorienterede og koordinerede forløb er helt afgørende for at understøtte, at mennesker med epilepsi opnår den bedst mulige funktionsevne og livskvalitet.

6.1. Ansvars- og opgavefordeling

Nedenfor beskrives, hvilke opgaver de enkelte aktører er ansvarlige for i varetagelsen af forløb for mennesker med epilepsi.

Sygehuse

Sygehuset varetager udredning, behandling og opfølgning af størstedelen af mennesker med epilepsi. Varetagelse af specialfunktioner foregår jf. specialeplanerne for neurologi, pædiatri og neurokirurgi.⁽³⁹⁾

Sygehusenes rolle ift. mennesker med epilepsi er derudover at:

- Foretage løbende vurdering af patientens funktionsevne, fx ved ambulant kontrol, og forestå/henviser til videre udredning ved behov.
- Give patienten, og ved behov dennes pårørende, individuelt tilpasset vejledning og rådgivning, ift. at leve med og mestre epilepsi.
- Henviser til kommunale forebyggende og/eller rehabiliterende indsatser, ved behov og efter aftale med patienten. Har patienten været indlagt, bør det sikres ved udskrivningssamtalen, at dette er foretaget.
- Sikre etablering af kontakt til kommunen mhp. familievejledning, ved epilepsi hos børn med betydelig og varigt nedsat funktionsevne (se også afsnit 6.3 om familievejledning).
- Rådgive kommuner og almen praksis ift. håndtering af konkrete patientforløb.
- Vurdere behovet for genoptræning og udarbejde genoptræningsplaner ved behov¹⁶.
- Udarbejde fyldestgørende attester til brug i kommunal sagsbehandling.
- Samarbejde med kommuner, almen praksis og praksisområdet mhp. at understøtte en sammenhængende indsats for mennesker med epilepsi.
- Informere pårørende om mulighed for pårørendeindsatser, fx i kommunen eller via patientorganisationer.
- Udarbejde behandlingsplan, som kan understøtte plejehjem/plejebolig eller bostedet/botilbuds udarbejdelse af instrukser.
- Udlevere behandlingsredskaber¹⁷.

¹⁶ Læs mere i BEK nr. 918 af 22/06/2018 Jf. <https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2018/918>

¹⁷ Læs om behandlingsredskaber i afgrænsningscirkulæret. [Afgrensningcirkulæret \(retsinformation.dk\)](https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2018/918)

Kommuner

Kommunerne har som udgangspunkt ansvar for indsatser med et rehabiliterende eller kompenserende sigte og kan iværksætte indsatser inden for forskellige lovgivninger ved forskellige forvaltninger. Der kan være forskel på, hvilke indsatser der kan tilbydes til hhv. børn, unge og voksne.

Kommunernes rolle ift. mennesker med epilepsi er derudover at:

- Foretage løbende (re)vurdering af behov for indsatser og tilbyde individuelt tilpassede faglige indsatser inden for gældende sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelseslovgivning.
- Foretage supplerende vurdering af funktionsevnen ved behov.
- Sikre løbende og koordineret samarbejde omkring indsatser på tværs af kommunens forvaltningsområder ved behov (fx mellem PPR, uddannelsesvejleder, Jobcentre).
- Indhente skriftlig eller mundtlig rådgivning fra sygehus eller almen praksis ved behov. Herunder overveje, om fysiske eller virtuelle netværksmøder eller rundbordsamtaler kan understøtte en sammenhængende, helhedsorienteret og inddragende indsats.
- Indhente øvrig specialistrådgivning ved behov, herunder fx inddrage VISO i de sager, hvor der er behov for specialiseret rådgivning og vejledning om psykosociale indsatser.
- Samarbejde med almen praksis, sygehuse og praksisområdet mhp. at understøtte en sammenhængende indsats for mennesker med epilepsi. Kommunen bør også, ved behov, med samtykke fra patienten, give tilbagemelding til behandlende læge om iværksatte indsatser.
- Anvise pårørendeindsatser ved behov, hvis disse findes (i kommunen eller hos andre relevante aktører).
- Følge op på relevante indsatser i forbindelse med overgange i personens liv (fx fra institution til skole og videreuddannelse, fra barn til voksen¹⁸, fra uddannelse til job), samt planlægge transition fra unge- til voksenliv.
- Sikre, at der er personale på plejehjem og bosteder, som har kompetencer til at varetage patienter med epilepsi.
- Sikre, at der foreligger skriftlige instrukser til personale på plejehjem og bosteder.
- Bevilge hjælpemidler.¹⁹

Kommunen har myndighedsansvaret for at vurdere og planlægge, hvilke konkrete indsatser, der er relevante at iværksætte, på baggrund af den enkeltes funktionsevne og behov. Hvis patientgrundlaget i den enkelte kommune ikke er tilstrækkeligt stort til at kunne tilbyde relevante indsatser, kan indsatsen varetages i et tværkommunalt samarbejde. Dette kan fx være henvisning til tilbud i en samarbejdskommune eller et løbende samarbejde om faglig sparring, kvalitetssikring, kompetenceudvikling mv.

Forløb for mennesker med epilepsi kan være komplekse og kræve indsatser fra flere forvaltninger i kommunen. Vellykkede forløb indebærer, at der er sammenhæng mellem indsatserne i de enkelte forvaltninger.

Det er vigtigt at have fokus på koordination internt i kommunen. Det kan f.eks. være via en koordinerende sagsbehandler eller et team med koordinationsfunktion eller på anden vis. For alle borgere, som er i målgruppen for en indsats på socialområdet, har kommunen ansvar for at behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder der findes, for at give hjælp efter den sociale lovgivning, herunder

¹⁸ Efter Servicelovens §19 a

¹⁹ Efter Servicelovens §112

også rådgivning og vejledning. Der skal være opmærksomhed på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

I nogle kommuner findes også en hjerneskadekoordinator, som i nogle tilfælde kan være behjælpelig med at søge om relevante indsatser samt koordinering af disse, for patienter med epilepsi.

Kommunerne bør løbende opdatere www.sundhed.dk med eksisterende tilbud, så kommuner, regioner og almen praksis kan orientere sig her.

Almen praksis

Almen praksis foretager typisk den indledende udredning af personer med symptomer, der kan være epilepsi og henviser, afhængig af anamnesen, til videre udredning ved sygehus eller praktiserende speciallæge i neurologi eller pædiatri. Medicinsk behandling af epilepsi foregår som udgangspunkt på sygehus eller i speciallægepraksis, hvorfor almen praksis' rolle ift. behandling og opfølgning er mindre, sammenlignet med øvrige kroniske sygdomme som fx diabetes eller KOL. Almen praksis har imidlertid en central rolle i at understøtte sammenhængende og koordinerede forløb, og har en særlig rolle i de tilfælde, hvor man ikke er opmærksom på en mulig sammenhæng mellem epilepsi og eventuelle følgetilstande som fx psykisk komorbiditet og sociale eller beskæftigelsesmæssige følger.

Almen praksis' rolle ift. mennesker med epilepsi er derudover at:

- Foretage løbende vurdering af patientens funktionsevne, ifm. almindelig kontakt, og forestå/henviser til videre udredning ved behov.
- Henviser til kommunale forebyggende og/eller rehabiliterende indsatser ved behov, og efter aftale med patienten.
- Foretage opfølgning og behandling af evt. følgetilstande (eksempelvis psykisk komorbiditet og tilstande, der kan have indflydelse på arbejdsevne og øvrige sociale forhold), eventuelt i samarbejde med sygehuset.
- Informere kommunen om et evt. samspil mellem følgetilstande og patientens epilepsi, hvis det har betydning for de faglige indsatser, der tilbydes.
- Udarbejde fyldestgørende attester til brug for kommunal sagsbehandling.
- Informere pårørende om pårørendeindsatser fx i kommunen eller patientorganisationer.
- Samarbejde med kommuner, sygehuse og praksisområdet mhp. at understøtte sammenhængende og koordinerede forløb.
- Foretage sundhedstjek på personer med epilepsi på botilbud minimum hvert 2. år.⁽⁴⁰⁾

Almen praksis bør have overblik over relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører for at kunne hjælpe patienter videre ved behov for indsatser eller yderligere udredning. Overblik over tilbud i kommunerne findes bl.a. på www.sundhed.dk

Andre aktører

Praktiserende speciallæger

Praktiserende speciallæger, herunder neurologer og pædiatere, kan identificere neurologisk sygdom og varetage basal neurologisk diagnostik. Praktiserende speciallæger kan endvidere varetage visse opfølgnings- og behandlingsforløb for patienter med epilepsi.⁽⁴²⁾

Specialsygehuse

I Sundhedslovens §79, stk. 2, er der fastlagt en række foreningsejede eller selvejende

specialsygehuse, hvoraf Epilepsihospitalet Filadelfia tilbyder behandlings- og rehabiliteringsforløb for patienter med epilepsi. Epilepsihospitalet Filadelfia varetager bl.a. udredning af børn, unge og voksne med uafklarede anfaldsfænomener, afklaring af kognitive vanskeligheder og øvrige følger af epilepsi og varetager specialiseret neurorehabilitering. Endvidere varetages opgaver på regionsfunktion- og højt specialiseret niveau jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for neurologi og pædiatri, herunder eks. diagnostik mhp. evt. epilepsikirurgi, ketogen diætbehandling eller nervus vagus stimulation.²⁰ Almen praksis og sygehuse kan henvise til specialsygehuse ved behov.

Neuropsykologer

Patienter med epilepsi kan henvises til en neuropsykologisk undersøgelse mhp. at belyse kognitive og adfærdsmæssige vanskeligheder som følge af epilepsien. En neuropsykologisk undersøgelse foretages af en specialist i klinisk neuropsykologi eller en specialist i neuropsykologi for børn og unge. Henvisning foregår typisk via den behandlende neurologiske afdeling fx mhp. en diagnostisk afklaring, vurdering af behandlingseffekt eller vurdering af følgevirkninger efter epilepsi eller hjerneskade.²¹ I tilfælde, hvor der i kommunen er behov for afdækning af ressourcer og barrierer fx i forhold til uddannelse og beskæftigelse, kan kommunen overveje at henvise til en neuropsykologisk undersøgelse internt i kommunen, hos en privatpraktiserende neuropsykolog eller, ved behov for meget omfattende afklaring, til epilepsihospitalet Filadelfia.

Henvisning til neuropsykologisk undersøgelse beror på en individuel vurdering af patienten.

Pædagogisk psykologisk rådgivning (PPR)

Børn og unge med epilepsi kan være tilknyttet den kommunale PPR-funktion, som har til formål at undersøge og vurdere, om børn og unge har brug for støtte i skolen eller institutionen. En PPR-undersøgelse kan fx bestå af vejledende samtaler med forældrene, løbende arbejds møder med institutionens, skolens eller SFO'ens personale, psykologiske tests og observation af barnet i skolen eller institutionen. PPR kan også foretage en pædagogisk psykologisk vurdering (PPV) af barnets støttebehov og komme med anbefalinger til, om der skal gøres noget særligt i forhold til undervisningen eller dagligdagen i institutionen, herunder specialpædagogisk bistand over for små børn eller specialundervisning af en elev i folkeskolen. PPR kan også henvise til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien.

PPR kan være organiseret forskelligt i kommunerne. Erfaringen viser, at der er psykologisk- og/eller pædagogisk specialiseret kompetence til stede. Nogle steder kan der desuden være andre kompetencer til stede, fx fysioterapeuter, ergoterapeuter og socialrådgivere.

Der kræves ikke henvisning til PPR og både børn, unge, forældre, skoler, institutioner og kommunal sundhedspleje kan lave en indstilling til PPR.

Patientorganisationer

Patientorganisationer er centrale aktører i forhold til at understøtte patienter og pårørende med epilepsi. Eksempelvis tilbyder Epilepsiforeningen rådgivning, vejledning og forskellige aktiviteter til personer med epilepsi og deres pårørende. Tilbud i patientorganisationer kan fx supplere tilbud om mestring, genoptræning og rehabilitering

²⁰ Jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning for Neurologi. Sundhedsstyrelsen 2022.

²¹ Retningslinjer for neuropsykologiske undersøgelser og rehabilitering voksenområdet. Dansk Psykolog Forening, 2021.

i det etablerede sundhedsvæsen både samtidig og som videreførelse af indsatser efter endt forløb.

Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO)²²

VISO er en del af Social- og Boligstyrelsen og har opgaver fastlagt i serviceloven. VISO rådgiver kommuner og personer samt kommunale, regionale og private tilbud inden for det sociale område og specialundervisningsområdet. VISO kan fx rådgive om, hvordan kommunen kan tilrettelægge en faglig indsats, eller hvad et tilbud kan indeholde til personer med kognitive og/eller psykosociale følger af epilepsi. VISOs rådgivning er alene vejledende og skal bidrage til at styrke beslutningsgrundlaget hos kommunen, der har myndigheden til at træffe afgørelser om, hvad der skal sættes i værk i de enkelte tilfælde. Epilepsihospitalet Filadelfia tilbyder, som en del af VISO, landsdækkende specialrådgivning om epilepsi og de psykosociale problemstillinger, epilepsi kan medføre.⁽¹⁹⁾

6.2. Tværfaglige møder

Netværksmøde ved uafklarede eller komplekse forløb

Et netværksmøde kan være et redskab, der fx kan anvendes ved uafklarede eller komplekse forløb med indsatser fra forskellige aktører. Netværksmøderne kan anvendes til at styrke samarbejde, koordinering og/eller inddragelse af personen med epilepsi samt relevante fagpersoner. Ud over personen selv, kan fx pårørende, socialrådgiver, lærer, PPR, praktiserende læge og/eller behandlende sygehuslæge/sygeplejerske deltage. Relevante parter indkaldes efter individuel vurdering.

Netværksmøder kan benyttes til alle aldersgrupper. De anvendes dog ofte i sager om børn eller unge, til at sikre, at Servicelovens §47 om systematisk inddragelse af familie og netværk opfyldes.

Både kommune, sygehus, praktiserende læge eller personen selv kan tage initiativ til afholdelse af et netværksmøde. Netværksmøder kan foregå både fysisk og virtuelt.

Rundbordssamtale ved afklaring af arbejdssituation

Rundbordssamtaler kan anvendes til at afdække, hvordan patientens sygdom/helbred påvirker en konkret arbejdssituation. Formålet med samtalen er at lave en handlingsplan for patientens fremtidige arbejdssituation. Samtalen kan afholdes, selv om der ikke har været fravær.

Ud over patienten selv, kan fx tillidsrepræsentant, konsulent fra jobcenteret, arbejdsgiver, praktiserende læge og/eller sundhedskoordinator deltage. Relevante parter indkaldes efter individuel vurdering.

Praktiserende læge eller kommune kan foreslå en rundbordssamtale. Kommunen afgør, om samtalen afholdes. Rundbordssamtaler kan foregå både fysisk og virtuelt.

²²Se evt. mere på <https://socialstyrelsen.dk/viso>

6.3. Kommunikation og henvisningsveje

For at understøtte helhedsorienterede, sammenhængende og koordinerede forløb, er det afgørende, at de involverede aktører ved, hvilke kommunikationsværktøjer der kan understøtte videndeling på tværs. Derudover hvor de kan søge faglig sparring og rådgivning om epilepsi og relevante faglige indsatser.

De eksisterende nationale kommunikationsredskaber inden for sundhedsvæsenet giver mulighed for at sygehuse, kommuner og almen praksis, med patientens samtykke²³, kan kommunikere om patienten. Nogle kommunikations- og henvisningsveje fra sygehus til kommune er funderet i lovgivning.



Efter individuel vurdering, og afhængig af den enkeltes funktionsevne, ressourcer og udfordringer, kan forskellige redskaber/værktøjer anvendes til kommunikation mellem aktører. Desuden kan patient eller pårørende opfordres til selv at rette kontakt til relevante parter. Nedenfor er oplistet en række kommunikationsværktøjer, der kan have relevans for patienter med epilepsi. Listen er ikke udtømmende, og det aftales lokalt, fx i regi af lokale samarbejdsaftaler, hvordan de enkelte aktører, med patientens samtykke, deler viden om funktionsevne og indsatser, samt hvilke kommunikationsværktøjer der anvendes og hvordan. Det kan med fordel også drøftes i regi af sundhedsklyngerne.⁽⁴²⁾

Aktør	Kommunikationsværktøj	Beskrivelse
SYGEHUS, KOMMUNE, ALMEN PRAKSIS Kan anvendes til udveksling af oplysninger mellem aktører med forskellige it-systemer, herunder på tværs af sektorer.	Korrespondancemeddelelse / Kommunehenvendelse	Korrespondancemeddelelse / kommunehenvendelse kan anvendes af sygehus, kommune og almen praksis, med samtykke fra patienten, når der behov for at udveksle oplysninger om sundhedsrelaterede spørgsmål eller ønske om visitation til kommunale ydelser. Det kan fx være oplysninger om behov for en forebyggende og/eller rehabiliterende indsats, behovsvurdering, forløbskoordination, kommunal visitation fx vedr. hjemmesygepleje eller enkle uddybende spørgsmål om sundhedsrelaterede oplysninger. Relevant information vedr. personens behov videregives i henvisningen. Meddelelsen er en klinisk e-mail med en fritekstmeddelelse og anvendes ad hoc til ikke-akutte meddelelser ²⁴ . Korrespondancemeddelelser sendes til rette instans ved hjælp af lokationsnumre. Hvilke lokationsnumre, meddelelsen sendes til fastlægges lokalt, fx i samarbejdsaftaler.

²³ Der er enkelte undtagelser, hvor der kan udveksles oplysninger uden samtykke jf. Retssikkerhedslovens § 11 c, Sundhedslovens § 41 stk. 2 og Servicelovens §153.

²⁴ MedCom er i gang med at udvikle en ny version af korrespondancemeddelelsen, der implementeres fra 2024-2026. Her bliver det bl.a. muligt, at indsætte overskrifter/kategorier (fx epilepsi) samt vedhæfte filer.

SYGEHUS	Udskrivningsbrev (epikrise)	Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af personens sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter udskrivelse til almen praksis og evt. til den praktiserende speciallæge, der har henvist. Det er udskrivningsbrevets formål at sikre, at alle lægefaglige relevante oplysninger vedrørende personens indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner for at sikre det videre behandlingsforløb. Dette gælder også efter kort kontakt med sygehusvæsenet samt efter præhospital lægelig undersøgelse eller behandling. Sygehuslægen skal markere de epikriser, hvori der anbefales opfølgning hos almen praksis og den praktiserende speciallæge skal gennemse de epikriser, der er markeret med en anbefaling om opfølgning. I nogle tilfælde vil der blot være tale om en orientering af almen praksis, uden at der er behov for at behandle personen med epilepsi yderligere.
SYGEHUS	Udskrivningsrapport	Skal udarbejdes for alle indlagte patienter, som har/skal have kommunale hjemmeplejeydelser. Udskrivningsrapporten anvendes ikke ved indlæggelser, som har karakter af at være en ambulanskontakt, og hvor patienten ikke får kommunale ydelser efter sundhedsloven/serviceloven.
BEHANDLENDE LÆGE	Behandlingsplan	Her beskriver den behandlende læge patientens sygdom, nuværende tilstand, anfaldshyppighed og aktuelle medicinske behandling, inkl. information om anfaldsbrydende medicin, anfaldsmonitorering og observation mm. Planen kan bruges af fx bosteder og plejehjem og sendes evt. via en korrespondancemeddelelse eller kommunehenvisning ²⁵ .
SYGEHUS	Genoptræningsplan	Genoptræningsplanen fungerer som en lægelig henvisning til genoptræning. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Vurderingen af personens behov for genoptræning skal ske ved afslutning af behandling/udskrivelse eller i det ambulante behandlings-/opfølgingsforløb. ²⁶
SYGEHUS	Plejeforløbsplan	Skal udarbejdes for alle indlagte patienter, der modtager eller skal modtage kommunale ydelser i eget hjem efter udskrivelsen. Planen udarbejdes i forlængelse af den behandlingsplan, afdelingen udarbejder og udgør et resumé med særlig fokus på den tværsektorielle overgang i patientforløbet.
KOMMUNE	Attester	I forbindelse med sygemelding og tilhørende kommunal sagsgang, er attester en vigtig form for dokumentation. Kommunen rekvirerer attester fra relevante behandlere efter behov. Relevante behandlere kan være personens egen læge, speciallæge, sygehusafdeling, psykolog, m.fl. Kommunen har mulighed for at stille spørgsmål om personens diagnose, behandlingsmuligheder, prognose og funktionsevne. Følgende attester anvendes hyppigt: Lægelige oplysninger alene baseret på journalen: <ul style="list-style-type: none"> • LÆ105 – Journaloplysninger fra sygehus Lægelige oplysninger og vurdering alene baseret på journalen: <ul style="list-style-type: none"> • LÆ125 – Statusattest Lægelige oplysninger og vurdering baseret på en aktuell undersøgelse:

²⁵ MedComs standarder for kommunehenvisning kan findes her: [Kommunal henvisning - MedCom](#)

²⁶ Jf. Sundhedsloven § 140. Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, jf. § 84 om genoptræningsplaner.

- LÆ135 – Specifik helbredsattest
- LÆ145 – Generel helbredsattest
- LÆ265 – Attest til rehabiliteringsteam
- LÆ285 – Attest til sygedagpengeopfølgning

Læger har mulighed for uopfordret at sende en attest til kommunen med forslag til socialmedicinsk sagsbehandling

LÆGE

- LÆ 165 - forslag om socialmedicinsk sagsbehandling (findes ikke i elektronisk udg.)

Lægen kan ved afkrydsning i attesten opfordre kommunen til at indhente yderligere oplysninger/attester til oplysning af sagen. Kommunen tager selv stilling til, om den vil behandle sagen.

Kommune	Afklarende samtale i kommunen ⁽⁴⁵⁾	Borgere med kronisk sygdom, herunder epilepsi, kan henvises til en afklarende samtale i kommunen med henblik på en systematisk og ensartet afklaring af deres behov for forebyggelse og/eller rehabiliterende indsatser. Samtalen foretages af en sundhedsprofessionel i kommunen. Henvisningen kan sendes af almen praksis eller sygehus. Evt. via MedComs henvisningsstandard XREF15
ALLE FAGPERSONER	Underretning	Fagpersoner har jf. §153 i Serviceloven pligt til at underrette kommunen, hvis de bliver bekendt med, at et barn/en ung under 18 år har behov for særlig støtte, herunder hvis der er behov for støtte på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller hvis barnet/den unge har vanskeligheder i forhold til de daglige omgivelser, skolen eller samfundet i øvrigt.
	Kan foretages af bl.a. læger, sygeplejersker, lærere, pædagoger, personale på behandlingstilbud mv. jf. lovgivningen.	

Figur. Oversigt over udvalgte kommunikationsværktøjer til brug ved kommunikation på tværs af sektorer og aktører.

Der findes aktuelt ikke nogen etablerede kommunikationsveje, hvor andre faggrupper, som fx neuropsykologer, kan udveksle oplysninger direkte med kommunen. Fund ved en neuropsykologisk undersøgelse kommunikeres til henvisende instans (som oftest henvisende læge) og den videre kommunikation med kommunen om evt. behov for støttende/kompenserende indsatser går via lægen og patienten selv eller dennes pårørende.

Særligt vedrørende skriftlig kommunikation mellem aktører

Skriftlig kommunikation, herunder attester til brug for kommunal sagsbehandling, kan have betydelige retsvirkninger og økonomiske konsekvenser og kan have stor indflydelse på tildeling af ydelser til mennesker med epilepsi. Enhver skriftlig kommunikation mellem aktører bør udformes i et klart sprog, fortrinsvist med danske betegnelser. Samtidig bør det beskrives, hvordan epilepsien påvirker forskellige sundhedsforhold, herunder både den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne. På den baggrund kan kommunen iværksætte relevante faglige indsatser (se nærmere i kapitel 4 om vurdering af funktionsevne og kapitel 5 om faglige indsatser).

Familievejledning

Familievejlederordningen⁽²⁷⁾ har til formål at sikre, at familier, hvor et barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, får kendskab til rettigheder og hjælpemuligheder på tværs af sektorerne. Når familievejledningen er afsluttet, skal familievejlederen formidle kontakt og viden om familien til socialforvaltningen, ved behov. Familievejledningen kan således bidrage til at styrke koordinationen og sammenhængen i barnets forløb.

Ungeindsats

Alle kommuner har en kommunal ungeindsats⁽³²⁾, der koordinerer den unges samlede forløb på tværs af uddannelses-, beskæftigelses-, og socialindsats. Indsatsen har bl.a. til formål at gøre alle unge under 25 år, som uden en særlig vejledningsindsats har eller vil få vanskeligheder ved at vælge, påbegynde eller gennemføre en uddannelse eller vælge et erhverv, parat til at gennemføre en ungdomsuddannelse eller komme i beskæftigelse. Indsatsen indebærer, at kommunen skal sørge for en koordinering af den samlede ungeindsats i kommunen på tværs af uddannelses-, beskæftigelses- og socialindsatsen fra den unge forlader grundskolen efter 9. klasse til den unge fylder 25 år.

Hjerneskadekoordinator

En lang række kommuner har etableret en hjerneskadekoordinator-funktion, hvor medarbejdere fra relevante forvaltninger, med viden og kompetencer ift. personer med erhvervet hjerneskade, indgår.⁽²⁴⁾ Funktionerne har til opgave at understøtte sammenhængende forløb, hvor indsatser på tværs af sektorer og forvaltninger koordineres. Indsatserne og koordineringen tilrettelægges lokalt og henvisning til hjerneskadekoordinator kan gå gennem sygehus, egen læge eller kommune, afhængig af lokale aftaler.

Mennesker, der har epilepsi som følge af hjerneskade, vil ofte blive tilknyttet en hjerneskadekoordinator-funktion, som også kan afdække og iværksætte relevante indsatser ift. epilepsien.

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi. Link: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/eftersyn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi>. ; 2018.
- (2) Dansk Neurologisk Selskab. National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi: 2022.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Fordeling af pulje til styrket indsats på epilepsiområdet: Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser. Opdateret: 2020. Link: <https://www.sst.dk/da/puljer/styrket-indsats-pa-epilepsiomraadet>.
- (4) Jennum P, Christensen J, Ibsen R, Kjellberg J. Long-term socioeconomic consequences and health care costs of childhood and adolescent-onset epilepsy. *Epilepsia* 2016;57(7):1078-1085.
- (5) Socialstyrelsen. Børn med epilepsi. Opdateret: 2020. Link: <https://sbst.dk/handicap/epilepsi/om-epilepsi/epilepsi-hos-boern>.
- (6) Socialstyrelsen. Voksne med epilepsi. Opdateret: 2020. Link: <https://sbst.dk/handicap/epilepsi/om-epilepsi/epilepsi-hos/voksne>.
- (7) Sabers A, Uldall P. Epilepsi hos personer med udviklingshæmning - antal og behandling. 3. udgave af Epilepsi hos udviklingshæmmede 2020.
- (8) Jannie Gaarde Rasmussen. Epilepsi hos mennesker med udviklingshæmning. Link: <https://vidensportal.dk/handicap/voksne-med-udviklingshaemning/epilepsi-hos-mennesker-med-udviklingshaemning>.
- (9) World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Link: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- (10) Socialstyrelsen. ICS- og udredningsværktøjet. Link: [Se den nye håndbog om ICS og udredningsværktøjet | Social- og Boligstyrelsen \(sbst.dk\)](https://www.sbst.dk/udredningsvaerktoej)
- (11) Kommunernes Landsforening. Materialer. Link: <https://www.kl.dk/kommunale-opgaver/socialomraadet/falles-faglige-begreber/materialer/>.
- (12) Epilepsiforeningen. NATIONAL BEHANDLINGSOG VISITATIONSVEJLEDNING FOR EPILEPSI. Epilepsiforeningen, 2022.
- (13) Pinborg LH, Jørgensen MB. Depression og angst hos voksne patienter med epilepsi. *Ugeskrift for Læger* 2022; V03220195.
- (14). Social-, Bolig og Ældreministeriet. Serviceloven. Opdateret: 2022. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170>
- (15) Hjælpebaserne. Anfaldsalarmer til personer med epilepsi. Link:

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

(16) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsloven. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2022/210> :2022

(17) KORA. Evaluering af mestringsforløb for mennesker med kognitive funktionsnedsættelser. KORA, 2017.

(18) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016. [der forventes udgivet opdaterede anbefalinger i 2023]

(19) FILADELFIA. Specialrådgivning om Epilepsi på Filadelfia. Link: <https://www.filadelfia.dk/formidling/specialraadgivning>.

(20) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Neurologi. 2022.

(21) Social- Bolig- og Ældreministeriet. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/retsinfo/2014/9007>: 2014

(22) Uddannelses- og Forskningsministeriet. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2020/69>: 2020

(23) Børne- og Undervisningsministeriet. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/retsinfo/2009/9396> 2009

(24) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for voksne med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen: 2020.

(25) Børne- og Undervisningsministeriet. Bekendtgørelse om tilsynet med folkeskolens elever i skoletiden. Link:

<https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2014/703> :2014

(26) Epilepsiforeningen. Svømning i skolen. Link: https://www.epilepsiforeningen.dk/wp-content/uploads/2017/11/svoemning-i-skolen_svar_Undervisningsministeriet_10_13.pdf : 2013

(27) Social-, Bolig og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om familievejlederordningen efter lov om social service § 11. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2009/583>: 2009

(28) Børne- og Undervisningsministeriet. Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2014/693>: 2014

(29) Børne- og Undervisningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om folkeskolen.: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2022/1396>: 2022

(30) Socialstyrelsen. VISO. Link: <https://sbst.dk/viso>.

(31) Socialstyrelsen. Epilepsi. Link: <https://sbst.dk/handicap/epilepsi>.

(32) Børne- og Undervisningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om kommunal indsats for unge under 25 år. Link: <https://www.retsinformatio.n.dk/eli/lta/2020/1301>: 2020

(33) Socialstyrelsen. Overgangen til voksenlivet for unge med handicap. Opdateret: 2021. Link: <https://sbst.dk/nyheder/2021/overgangen-til-voksenlivet-for-unge-med->

[handicap](#)

(34) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi. 2020.

(35) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Skrivelse om medicingivning til børn i dagtilbud, skoler og skolefritidsordninger. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2010/9575>; 2010

(36) Styrelsen for Patientsikkerhed. Godt at vide for bosteder. Link: [Godt at vide for bosteder - Styrelsen for Patientsikkerhed \(stps.dk\)](#)

(37) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed). Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/mt/2009/115>; 2009

(38) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om udfærdigelse af instrukser. Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2000/9001>; 2000

(39) Sundhedsstyrelsen. Gældende specialeplan. Link: <https://www.sst.dk/da/vi-den/sundhedsvaesen/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan>.; 2023

(40) Praktiserende Lægers Organisation. Overenskomst om almen praksis Link: [https://www.laeger.dk/forenig-](https://www.laeger.dk/forenig-er/plo/overenskomsten-og-aftaler/overenskomst-om-almen-praksis-ok22/)

[er/plo/overenskomsten-og-aftaler/overenskomst-om-almen-praksis-ok22/](#).

(41) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Bekendtgørelse om sundhedsklynger, sundhedssamarbejdsudvalg, sundhedsaftaler og patientinddragelsesudvalg.

Link: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/1248>

(42) Social- og Boligstyrelsen. Redskaber: Værktøjer til udredning og handleplan. Link: <https://sbst.dk/tvaergaende-omrader/boern-med-funktionsnedsaettelser/vaerktoejer-til-udredning-og-handleplan-paa-boernehandicapomraadet/materialer-og-redskaber-1/ics-redskaber>

(43) Social- og Boligstyrelsen. Voksenudredningsmetoden, VUM 2.0 Link: [Voksenudredningsmetoden, VUM 2.0 | Social- og Boligstyrelsen \(sbst.dk\)](#)

(44) Defactum. Evaluering af initiativer til mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi Link: <https://www.defactum.dk/projekter/showProject?projec-tid=3183&pageld=343600>

(45) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale. Link: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/anbefalinger-for-behovsvurdering-i-den-afklarende-samtale>

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:** Epilepsi i tal
- Bilag 2:** Initiativer på epilepsiområdet
- Bilag 3:** Arbejdsgruppemedlemmer
- Bilag 4:** Kommissorium for arbejdsgruppen

Bilag 1: Epilepsi i tal

Nedenfor ses oversigt over antallet af mennesker, der lever med epilepsi i Danmark i perioden 2017-2022.

Antal mennesker, der lever med epilepsi i Danmark ²⁷		
Årstal	Antal i hele landet (andel i % ²⁸)	Antal pr. region (pr. 100.000)
2022	76.196 (1,30)	Region Nordjylland: 1.211 Region Midtjylland: 1.283 Region Syddanmark: 1.337 Region Sjælland: 1.392 Region Hovedstaden: 1.269
2021	77.334 (1,32)	Region Nordjylland: 1.210 Region Midtjylland: 1.309 Region Syddanmark: 1.362 Region Sjælland: 1.428 Region Hovedstaden: 1.305
2020	77.963 (1,33)	Region Nordjylland: 1.212 Region Midtjylland: 1.323 Region Syddanmark: 1.370 Region Sjælland: 1.456 Region Hovedstaden: 1.329
2019	78.486 (1,35)	Region Nordjylland: 1.218 Region Midtjylland: 1.336 Region Syddanmark: 1.375 Region Sjælland: 1.478 Region Hovedstaden: 1.350
2018	79.240 (1,37)	Region Nordjylland: 1.235 Region Midtjylland: 1.350 Region Syddanmark: 1.397 Region Sjælland: 1.486 Region Hovedstaden: 1.377
2017	79.085 (1,37)	Region Nordjylland: 1.224 Region Midtjylland: 1.360 Region Syddanmark: 1.404 Region Sjælland: 1.490 Region Hovedstaden: 1.383

Tabel 1: Kilde: Landspatientregisteret (LPR) pr. 10. juli 2022, Sundhedsdatastyrelsen.

²⁷ Opgørelsen omfatter unikke personer, der har haft kontakt til sygehusvæsenet med aktions- eller bidiagnose G40* (Epilepsi) eller G41* (Status epilepticus) en eller flere gange inden for de seneste 23 år pr. 1. januar i opgørelsesåret. Alder er opgjort pr. 1. januar i opgørelsesåret.

²⁸ Andel af den samlede befolkning. Beregnet pba. befolkningsdata (folketal) fra Danmarks Statistik pr. 1. januar i opgørelsesåret.

Epilepsi kan opstå på alle tidspunkter i livet. Dog er incidensen højest hos børn og ældre. Fx var der i 2021 261 børn i alderen 0-4 år og 733 børn i alderen 5-17 år, som, for første gang, fik registreret en epilepsidiagnose. Blandt de 65+årige var der samme år 1.195 nye tilfælde af epilepsi. Tallene afspejler, at de fleste mennesker med epilepsi får diagnosticeret epilepsien i barndommen eller som ældre, fx i efterforløbet af en hjerneskade.

Antal nye tilfælde af epilepsi i Danmark per år (absolutte tal) ²⁹					
Årstal	2017	2018	2019	2020	2021
Hele landet	4.021	3.620	3.915	3.498	3.149
0-4 år	334	283	349	320	261
5-17 år	875	738	845	751	733
18-64 år	1.316	1.183	1.277	1.083	960
65+ år	1.496	1.416	1.444	1.344	1.195

Tabel 2: Kilde: Landspatientregisteret (LPR) pr. 10. juli 2022, Sundhedsdatastyrelsen

²⁹ Opgørelsen omfatter unikke personer, der har haft kontakt til sygehusvæsenet med aktions- eller bidiagnose G40* (Epilepsi) eller G41* (Status epilepticus) for første gang inden for de seneste 23 år forud for opgørelsesåret. Alder er opgjort ved starttidspunktet for den første kontakt med relevant diagnose.

Bilag 2: Initiativer og projekter på epilepsiområdet

Med aftalen for finansloven for 2019 blev der samlet afsat godt 32 mio. kr. i perioden 2019-2022 til at sikre mere kvalitet og større sammenhæng i indsatsen for mennesker med epilepsi. Indsætterne blev udvalgt med afsæt i Sundhedsstyrelsens 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018, hvor det blev besluttet at styrke epilepsiområdet med følgende konkrete initiativer.

Kliniske retningslinjer og visitationsretningslinjer

Dansk Neurologisk Selskab (DNS) har udarbejdet kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau samt kriterier for henvisning til epilepsikirurgi.

Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi

Udarbejdes af Sundhedsstyrelsen (nærværende dokument).

Udbredelse af viden om epilepsi

Epilepsihospitalet Filadelfia sikrer, i samarbejde med Epilepsiforeningen, regioner, kommuner og fagmiljøer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig og udbredes til fx fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder. Initiativet administreres af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Overgang fra barn til voksen og transitionsklinikker

Epilepsihospitalet Filadelfia udvikler og afprøver løsninger, i samarbejde med regionerne, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen. Der vil også være fokus på videndeling og udbredelse af løsninger. Initiativet administreres af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Tværfaglig funktionsevnevurdering og rehabiliteringsindsatser

Initiativet har til formål at støtte projekter, hvor der er fokus på at opsøge personer med epilepsi, der har behov for tværfaglig funktionsevnevurdering og tilbyde dem udredning af deres funktionsevne. Den tværfaglige funktionsevnevurdering skal følges op af kommunikation og rådgivning til hjemkommunen, så relevante rehabiliteringsindsatser kan iværksættes på tværs af lovgivning og forvaltninger.

Følgende projekter har modtaget støtte:

1. Epilepsiklinikken, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet med projektet "EPILEPSI – High 5, Fem punkter til opsporing, henvisning, udredning, koordinering, og opfølgning af behov for rehabiliteringsindsatser ved kognitiv funktionsnedsettelse hos voksne personer med epilepsi".

2. Det Nære Sundhedsvæsen, Region Sjælland med projektet "Udvikling og implementering af model for opsporing, funktionsevnevurdering og rehabilitering af unge (<30) epilepsipatienter i et tværsektorielt regi".
3. Neurologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital med projektet "Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge".
4. Børn og Unge Aarhus Universitetshospital med projektet "Neuropsykologisk testing af Børn og Unge med epilepsi".

Udover ovenstående initiativer, blev der afsat midler til en samlet statusevaluering af indsatser, som Sundhedsstyrelsen administrerer. Evalueringen er udført af De-factum.

Etablering af Dansk Epilepsi Database

I regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) arbejdes på etablering af Dansk Epilepsi Database. Med databasen etableres mulighed for systematisk, national registrering og monitorering af behandlingsforløbet, hvilket giver mulighed for kvalitetsudvikling på området.

Bilag 3: Arbejdsgruppemedlemmer

Deltager	Udpeget af
Kamilla Grønberg Laut (formand)	Sundhedsstyrelsen
Kristian Horsfeldt Jensen	Sundhedsministeriet
Sofie Maylink Vennike	Danske Regioner
Janne Friedrich (Region Sjælland)	Danske Regioner
Christoph Beier (Region Syddanmark)	Danske Regioner
Kimmo Jensen (Region Nordjylland)	Danske Regioner
Hanne Mørk Christensen (Region Hovedstaden)	Danske Regioner
Elias Raja Zakharia (Region Midtjylland)	Danske Regioner
Lise Holten	KL
Marlene Linnebjerg Kudsk (Københavns Kommune)	KL
Alice Morsbøl (Ringsted Kommune)	KL
Sanna Dragholm	Socialstyrelsen
Per Olesen	Epilepsiforeningen
Christina Høi-Hansen	Dansk Epilepsi Selskab
Jakob Christensen	Dansk Neurologisk Selskab
Morten Ziebell	Dansk Neurokirurgisk Selskab
May-Britt S. Justesen	Dansk Socialrådgiverforening
Malene Brændshøj	Dansk Sygepleje Selskab
Tove Kristjansen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Anne Vagner Jakobsen	Dansk Psykolog Forening
Mads Ravnborg	Epilepsihospitalet Filadelfia
Kirsten Vinter	Selskabet Danske Neuropsykologer
Merete Frantzen	Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab
Rikke Hilker	Dansk Psykiatrisk Selskab
Kristiane Pedersen	Ergoterapeutforeningen
Naja Vyberg	Sundhedsstyrelsen
Signe Munk Jensen	Sundhedsstyrelsen
Anne Kirstine Bang	Sundhedsstyrelsen

Bilag 4: Kommissorium for arbejdsgruppen

Dato 21-12-2021
Sagsnr. 05-0301-101

Kommissorium for Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi

Baggrund

Med afsæt i Sundhedsstyrelsens 'Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi' fra 2018 blev det besluttet at styrke epilepsiområdet med en række initiativer, herunder at Sundhedsstyrelsen udarbejder et tværsektorielt forløbsprogram³⁰ for mennesker med epilepsi.

Patientpopulationen med epilepsi er meget heterogen, hvorfor behovet for tværfaglige indsatser og koordinering varierer betydeligt. For mange mennesker med epilepsi er det dog en udfordring, at sikre sammenhængende rettidige indsatser af høj kvalitet, og med relevant overlevering af viden i mellem de involverede parter i patientens forløb. Det gælder særligt, når forløb går på tværs af sektorer og forvaltningsområder og dermed også lovgivning.

Mennesker med epilepsi eller familien til et barn med epilepsi oplever ofte selv at skulle varetage en stor opgave i forhold til at sikre koordination i de forskellige indsatser. Mange oplever også, at det er nødvendigt at påtage sig rollen som primær videnshaver i eget forløb, herunder at være den som skal informere om sygdommen og en eventuel funktionsevnenedsættelse og videregive sundhedsoplysninger mellem fag- og myndighedspersoner. For nogle er det naturligt, at man selv er den, der ved mest om sine egne behov og ønsker, men det bør ikke være sådan, at sammenhængen i ens forløb afhænger af borgerens ressourcer og evne til at påtage sig rollen som videnshaver og koordinator⁽¹⁾.

Sundhedsstyrelsen forventer at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb, der som udgangspunkt kan rumme alle mennesker med epilepsi. I den udstrækning det er hensigtsmæssigt, vil fokus være på afgrænsede målgrupper/aldersgrupper særlige udfordringer og behov ift. at sikre mere kvalitet og større sammenhæng i indsatser bl.a. vedr. anfaldshåndtering, kognitive og psykiske vanskeligheder og anden komorbiditet på tværs af sygehuse, kommunale tilbud og almen praksis.

Anbefalinger for tværsektorielle forløb

Anbefalinger for tværsektorielle forløb har til formål at bidrage til en mere ensartet praksis af høj kvalitet på tværs af sygehuse, kommunale tilbud og almen praksis. Tværsektorielle anbefalinger er anbefalinger for det samlede forløb for mennesker

³⁰ Sundhedsstyrelsen forventer at udarbejde anbefalinger til tværsektorielle forløb i stedet for et forløbsprogram

med epilepsi, fra tidlig opsporing, diagnostik, udredning og behandling, til sundhedsfaglig rehabilitering og opfølgning. Derudover indgår anbefalinger til organiseringen, herunder rolle- og ansvarsfordeling.

Arbejdsgruppens opgave

1 Sundhedsstyrelsen forventer at udarbejde anbefalinger til tværsektorielle forløb i stedet for et forløbsprogram

2 Fra rapporten Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi:

<https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2018/Efter-syn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi>

2

Arbejdsgruppen skal rådgive Sundhedsstyrelsen i forhold til udarbejdelse af anbefalingerne. Arbejdsgruppens primære bidrag består i at drøfte og kvalificere Sundhedsstyrelsens oplæg, især hvad angår:

- Præcisering af relevant(e) målgruppe(r)
- Sundhedsfagligt indhold
- Identificering af de væsentlige problemstillinger, anbefalingerne skal adressere
- Afdækning af viden om udredning, behandling og rehabilitering samt følger af epilepsi
- Ansvars- og rollefordeling samt hensigtsmæssig opgavevaretagelse i hele det tværfaglige og tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi
- Løbende kommentering og kvalificering af oplæg til anbefalinger
- Monitorering

Udover faglig rådgivning kan arbejdsgruppen eventuelt blive bedt om skriftlige bidrag og/eller mødeoplæg.

Arbejdsgruppens sammensætning og organisering

Arbejdsgruppen etableres med følgende sammensætning:

- Sundhedsministeriet (1)
- Socialstyrelsen (1)
- Danske Patienter/ Epilepsiforeningen (1)
- Dansk Epilepsi Selskab (1)
- Dansk Neurologisk Selskab (1)
- Dansk Neuropædiatrisk Selskab (1)
- Dansk Neurokirurgisk Selskab (1)
- Dansk Selskab for Fysioterapi (1)
- Ergoterapeutforeningen (1)
- Dansk Socialrådgiverforening (1)
- Dansk Sygepleje Selskab (1)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1)
- Dansk Psykolog Forening, evt. en kommunalt ansat psykolog (1)
- Selskabet Danske Neuropsykologer (1)
- Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab (1)
- Dansk Psykiatrisk Selskab (1)
- Epilepsihospitalet Filadelfia (1)
- Kommunernes Landsforening (1)
- Kommuner (2)

- Danske Regioner (1)
- Regioner (2)

Danske Patienter bedes udpege et medlem fra Epilepsiforeningen.

KL og Danske Regioner bedes udpege hhv. kommuner og regioner til arbejdsgruppen.

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariatsbetjening.

Sundhedsstyrelsen kan tilføje medlemmer til arbejdsgruppen efter behov.

Dagsorden til møderne udsendes cirka én uge før afholdelse. Sundhedsstyrelsen udarbejder efterfølgende referat, der sendes til kommentering i arbejdsgruppen.

Tidsplan

Der afholdes som udgangspunkt 4 møder i arbejdsgruppen i Sundhedsstyrelsen, forventeligt mellem marts og oktober 2022.

Aktivitet	Estimeret tidsramme
Arbejdsgruppe nedsættes	Februar 2022
Møder i arbejdsgruppen afholdes	Marts-oktober 2022
Anbefalingerne sendes i høring	September 2022
Anbefalingerne afleveres	November 2022

Habilitet

Det er en forudsætning for at deltage i arbejdsgruppen, at de udpegede medlemmer ikke har habilitetsproblemer. Ved udpegning skal medlemmer derfor være opmærksomme på Sundhedsstyrelsens politik vedrørende habilitet, som bl.a. ikke tillader samtidig medlemskab af advisory boards mv. inden for samme emneområde(r), som man rådgiver Sundhedsstyrelsen inden for som medlem af et fagligt udvalg/arbejdsgruppe mv. Sundhedsstyrelsens vurdering af habilitet beror altid på en konkret og samlet vurdering i det enkelte tilfælde. Habilitetserklæringer offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

På SST.dk findes relevant information om Sundhedsstyrelsens habilitetspolitik og om proceduren for udfyldelse af habilitetserklæringer.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●