

Politik på behandlingsområdet

Dansk Epilepsiforenings mål og strategi

Vision:

Mennesker med epilepsi skal hurtigst muligt tilbydes den bedst mulige behandling, og det samlede behandlingstilbud skal indrettes så følgerne af epilepsien for den enkelte begrænses mest muligt.

Konkrete indsatsområder

Mål:

- Målet med epilepsibehandling er anfaldsfrihed uden bivirkninger.

Strategi:

- Alle behandlingsmæssige muligheder, herunder kirurgi, vagusstimulation og ketogen diæt, bør vurderes og evt. afprøves, før man kan tale om, at behandlingsmulighederne er udtømte.

- Revurdering af diagnosen og viderehenvielse skal ske efter afprøvning af 2-3 medicinske præparater uden anfaldsfrihed eller med uacceptable bivirkninger til følge.

- Henvielse skal ske opad i systemet efter modellen: neurologisk afdeling/børneafdeling → landsdelsafdeling → specialhospital.

- Man bør forfølge målet anfaldsfrihed uden bivirkninger – ligegyldigt hvor vanskelig epilepsien eller syndromet måtte være at behandle.

Mål:

- Alle skal føle sig klædt på til at mestre epilepsien i dagligdagen

Strategi:

Dansk Epilepsiforening opfordrer til:

- At behandlingsstederne bruger tjeklisten i referenceprogrammet som udgangspunkt for informationsopgaven. Det bør som mindstemål forlanges:
 - At man får grundig information om epilepsi generelt og specifikt i forhold til sin egen epilepsi, årsag, anfaldstype, evt. syndrom, prognose og genetik. Samt 1. hjælpsreglerne ved anfald.
 - At man bliver informeret om formålet med de enkelte undersøgelser, hvordan de foregår, forberedelse, varighed, svarprocedure etc.
 - At man får grundig forklaring om behandlingsprincipperne for at sikre en optimal forståelse for selve behandlingen
 - At man bliver informeret om medicinens virkning, bivirkning, forholdsregler ved forglemelse eller sygdom, hvordan forskellige præparater kan påvirke virkningen indbyrdes i forhold til hinanden, doseringsæske, receptudskrivning og kontrol af serumværdi
 - At man får grundig information om anfaldsregistrering, herunder oplæring i brug af anfaldskalender, samt evt. brug af video.
 - At man får viden om anfaldsudløsende faktorer som fx søvnunderskud, alkohol og rusmidler, stress, fotosensitivitet.
 - Når diagnosen stilles, skal informationer gives både mundtligt og skriftligt, og gentages efter behov.
- At man får information om Dansk Epilepsiforening
- At man informeres om forholdsreglerne ved Status Epilepticus (= en tilstand, hvor det ene anfald afløser det andet, uden at personen genvinder bevidstheden imellem anfaldene.) og forekomsten af SUDEP (=Pludselig, uventet død hos personer med epilepsi), hvor det er relevant.
- At man tilknyttes samme behandler og samme kontaktperson fra gang til gang.
- At man får tilstrækkelige informationer om muligheden for at benytte det frie sygehusvalg

Mål:

- At behandlingsstedet systematisk er opmærksom på epilepsiens psykosociale og kognitive konsekvenser og aktivt forsøger at afhjælpe evt. følger af epilepsien. Det i forhold til f.eks. uddannelse og erhverv, kørekort, stigmatisering, angst, depressioner, hukommelsesproblemer, seksuelle problemer, fritidsinteresser, netværk, ulykkesforebyggelse, bevarelse af selvtilliden og mentalt velvære.

Strategi:

- Dansk Epilepsiforening støtter at man inddrager tværfaglig viden og ekspertise. Særligt væsentlige samarbejdspartnere er i denne sammenhæng:

Epilepsisygeplejersken, der bør påtage sig informationsopgaver i relation til personens vuggestue, dagpleje, børnehave, skole, fritidshjem, uddannelsesinstitution, arbejdsplads, plejehjem etc. samt til de pårørende. Samtidig bør epilepsisygeplejersken fungere som støtte for personen med epilepsi og de pårørende i ambulatorier, på afdelinger og hos speciallæger, og være til rådighed for samtaler om de konsekvenser og bekymringer, som diagnosen og livet med epilepsi kan give.

Psykolog, der bør inddrages ved psykosociale og kognitive problemer som: hukommelsesproblemer, vanskeligheder med koncentration og opmærksomhed, indlæringsvanskeligheder, psykiske og sociale vanskeligheder samt PNES (= psykogene non-epileptiske anfald).

Socialrådgiver, der bør inddrages ved psykosociale og kognitive problemer som: dækning af merudgifter som følge af epilepsien, børn og unge med særlige vanskeligheder, medicintilskudsmuligheder, uddannelses- og erhvervsvanskeligheder, specialundervisning i skolerne og de videregående uddannelser, forsikringsmuligheder samt netværksmuligheder.

Børneskolen, der er en lands- og landsdeldækkende specialskole. Børneskolen underviser og observerer børn fra børnehaveklasse til 9. klasse, mens de er indlagt på Epilepsihospitalet.

Skolens opgave er at rådgive forældre, lokal PPR og hjemskolen om børnenes behov for specialpædagogisk bistand, for at man i så vidt omfang som muligt kan afhjælpe evt. indlæringsvanskeligheder.

Specialrådgivning om Epilepsi, der er en landsdækkende rådgivningsfunktion, der er objektivt finansieret af landets kommuner. Funktionen er samtidig leverandør til VISO (National videns- og specialrådgivningsorganisation).

Funktionen er fysisk placeret i Dianalund, ved Filadelfia. Specialrådgivningen samarbejder med Epilepsihospitalet i Dianalund samt Videnscenter om Epilepsi. Herved holder rådgiverne deres viden opdateret om epilepsi, behandlingsmuligheder og de psykologiske, sociale og pædagogiske vanskeligheder, som ofte knytter sig til de forskellige typer af epilepsi.

Uanset, hvor man bor eller arbejder i landet kan man ringe til Specialrådgivningen, skrive til dem eller aftale et møde med en af deres rådgivere.

Der rådgives bredt om hvilke muligheder, der kan være relevante i forhold til situationen og der kan tages kontakt til myndigheder og fagfolk, eksempelvis sagsbehandlere og sundhedspersonale.

Rådgivningen er gratis.

Videnscenter om Epilepsi, der er en selvejende institution under Velfærdsministeriet. Centeret blev dannet i 1994 for at sikre, at en systematisk opsamling og formidling af viden om epilepsi på tværs af undervisnings-, social- og sundhedssektoren.

Centeret er landsdækkende og har fokus på de pædagogiske, sociale og psykologiske aspekter af epilepsi. Videnscenteret indsamler, bearbejder og formidler viden videre til fagpersoner og borgere. På denne måde ønsker man at opnå:

- At fagfolk, pårørende og andre personer, som er i berøring med mennesker med epilepsi får den nødvendige viden til at kunne støtte og vejlede.
- At mennesker med epilepsi får muligheder for relevant skole- og videreuddannelse.
- At mennesker med epilepsi får mulighed for at blive integreret på arbejdsmarkedet.
- At mennesker med epilepsi behandles som ligeværdige borgere.
- At livskvaliteten hos mennesker med epilepsi forbedres.

Videnscenteret henvender sig primært til fagfolk som eksempelvis: Psykologer, socialrådgivere, lærere, ergo- og fysioterapeuter, pædagoger, dagplejere, sygeplejersker, plejepersonale, sundhedsplejersker. Desuden henvender de sig til VISO, forvaltninger, institutioner og virksomheder m.v. Personer med epilepsi og deres pårørende kan også ringe til centeret.

Mål:

Behandlingen af såvel børn som voksne bør varetages af neuropædiatere og neurologer inden for området. Epilepsibehandling er specialistbehandling.

Strategi:

- Overvåge behandlingskvaliteten i regionerne for at sikre der ikke sker et fald i behandlingskvaliteten.
- Støtte eksistensen af Epilepsihospitalet som et uundværligt element i behandlingsindsatsen for personer med svær epilepsi.

Mål:

At få ændret de nuværende regler for substitution af epilepsimedicin, så den behandlende speciallæge og patienten afgør hvilke præparater der virker bedst – og så skal det fulde medicintilskud følge med ordinationen.

Strategi:

- Påvirke politikerne og fremlægge eksempler på urimeligheder i den nuværende måde som Lægemiddelstyrelsen administrerer på.

Vedtaget af Dansk Epilepsiforenings hovedbestyrelse den 19. september 2008