EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 51 | Nr. 3 | 2017

TIL DE HER TING SKAL JEG HAVE HJÆLP

ellers går det simpelthen galt

HVAD KAN MAN GØRE

ved Kognitive Vanskeligheder

UGANDA

20 år efter

+

Tema

KOGNITIVE PROBLEMER

LEDER

VI HAR EN PLAN...

Engang imellem er der brug for grundig hovedrengøring. Det gælder også på epilepsiområdet, hvor flere forhold bekymrer os mere og mere.

Vi ved, at kirurgipatienter venter alt for længe på operation. En ny international undersøgelse placerer dansk epilepsibehandling i et lunkent midterfelt. Solid dansk forskning viser betydelige konsekvenser for familier og samfund – eksempelvis kognitive problemer, som dette blad handler om – samt markante forskelle på diagnosticering rundt i landet.

Vi har senest – helt uhørt – set Styrelsen for Patientsikkerhed skride ind overfor Slagelse Sygehus, og lukke helt af for dele af deres epilepsibehandling. Det skyldtes manglende kvalitet i helt basal neurologisk behandling af epilepsipatienter.

Medicinstuderende foretog undersøgelser uden at være oplært. Læger med udenlandsk baggrund medførte sprogproblemer. Ikke alle blev tilset af en læge under deres indlæggelse, og journalføring var mangelfuld. Samtidig var arbejdsklimaet for de ansatte anstrengt.

At der mangler neurologer i dette land er ikke nyt, men det er skræmmende, at vi skal så langt ud. Det er et wake-up call til os alle!

Lukningen i Slagelse kom efter indberetninger fra læger under uddannelse og sygeplejersker. Personalet fortjener ros for deres mod ved at bringe disse forhold frem. Det er godt og betryggende, at myndighedernes tilsyn virker. Men så er der heller ikke mere positivt at sige om den sag.

Der er i den grad behov for et grundlæggende servicetjek af hele epilepsiindsatsen. Der er brug for, at alle aktører får et reelt overblik over området og den kvalitet og praksis, der udføres rundt i landet.

Når myndighederne har fået viden om, hvor skoen trykker, så skal der handles. Vi har selv været med til at levere første spadestik til en plan med konkrete forslag til et markant løft i indsatsen. Heldigvis ser det ud til, at politikerne både lytter og vil gøre noget ved sagen.

Det er godt nyt for alle danske epilepsipatienter og fagfolk på området.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

INDHOLD

14 TILBAGEBLIK
Folk har fået medicin og de tør sige, at de har epilepsi

19 NEKROLOG
Per Christian Sidenius ledende overlæge, dr. med. ved neurologisk afdeling

20 NYT FRA RÅDGIVNINGEN
Nye regler på kørekortområdet

22 KREDSSTOF
Netværk, sommerlejr og weekendture

Epilepsi udgives af Epilepsiforeningen. **Tlf.:** 6611 9091. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsesse Marie. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Epilepsiforeningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. Deadline for næste blad: 26. oktober 2017. Annoncer: tlf. 6611 9091. ISSN-nr. 0107-2668. Layout/tryk: clausengrafisk.dk. Oplag: 8.500. Forsidefoto: Klara Boline Ditlevsen af fotograf Per Vad.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

HVAD KAN MAN GØRE VED KOGNITIVE VANSKELIGHEDER?

DET SPØRGSMÅL HAR VI STILLET TIL TO AF EPILEPSIHOSPITALETS EKSPERTER PÅ OMRÅDET. DET GÆLDER OM AT TILPASSE OMGIVELSERNE OG ENS EGNE FORVENTNINGER TIL, HVAD MAN KAN, SIGER DE. OG SÅ KAN MAN LÆRE NOGLE MÅDER AT KOMPENSERE FOR PROBLEMERNE

Mange mennesker med epilepsi – både børn og voksne – har såkaldte kognitive vanskeligheder. Det er problemer med hukommelse, opmærksomhed eller indlæring. Vanskelighederne kan bunde i de ting, der er årsag til epilepsien, mange anfald eller bivirkninger ved medicinen.

Jeg vil gerne vide, hvad man egentlig kan gøre ved det. Derfor har jeg opsøgt to psykologer på Epilepsihospitalet Filadelfia.

Den ene er Tina Grøndal Olsen, der er psykolog og specialist i sundhedspsykologi og arbejder som børne- og neuropsykolog på Epilepsihospitalet. Den anden er Louise Stauning, der er souschef og neuropsykolog på voksenområdet.

De starter med at minde mig om, at det langt fra er alle med epilepsi, der får kognitive vanskeligheder: "Generelt er de fleste epilepsipatienter jo hurtigt blevet velreguleret på medicin, og de oplever nok ikke de store problemer", siger Louise Stauning.

HVORDAN SER BØRNS KOGNITIVE PROBLEMER UD?

"Den hyppigste kognitive klage hos alle neurologiske patienter er hukommelsesproblemer. Men det er ikke nødvendigvis i overensstemmelse med de fund, der så er. Det kan skyldes mange ting. Det kan til dels skyldes den almene opfattelse af, hvad hukommelse er, for hukommelse er i virkeligheden mange funktioner. Man kan f.eks. opleve dårlig hukommelse, hvis man har problemer med opmærksomheden. Så nogle gange finder vi ud af, at de faktisk har en udmærket hukommelse, men der er noget galt med opmærksomheden. Eller der er nogle styrefunktioner, den er galt med, så man har svært ved at organisere det materiale, man forsøger at lære", fortæller Louise Stauning. Det gælder for både børn og voksne.

Hos børnene er det især, hvis der er faglige problemer i skolen, at forældre eller lærere bliver alarmeret, men kognitive problemer kan også komme til udtryk i det sociale samspil, fortæller børnepsykolog Tina Grøndal Olsen:

"Især når de når op i måske 3-4 klasse, hvor der begynder at være en overgang fra, at man har leget rigtig meget, til at det sociale samvær bliver meget baseret på sprog og dialog. Og når det går hurtigt, og man hele tiden skal være på, så er der nogen, der falder fra, fordi de har brug for lidt mere tid end andre".

Det, man skal holde øje med, er barnets generelle trivsel og indlæring, siger børnepsykologen: "Man vil som regel kunne se en eller anden mistrivsel, enten på det sociale eller faglige niveau. Så kan det være meget godt, at man ikke bare vælger at se tiden an og lader flere år gå, men får det afklaret i tide".

Tina Grøndal Olsen og Louise Stauning.

Der kan være stor forskel på, hvor opmærksomme lærerne er på kognitive problemer, fortæller hun: "Især hvis det er et barn, hvis epileptiske anfald er velregulerede med medicin. Man kan godt tænke, at nu er epilepsi noget, man har lagt bag sig, men den kan jo stadig have forstyrret nogle ting".

HVORDAN SER VOKSNES KOGNITIVE PROBLEMER UD?

De fleste henvendelser fra voksne kommer på baggrund af arbejdsmarkedsvanskeligheder, men de kognitive vanskeligheder kan også have sociale konsekvenser for voksne med epilepsi, fortæller voksenpsykologen:

"Der er nogle epilepsityper, hvor man har dårligere forudsætninger for at forstå og reagere på de sociale signaler, som man skal, og så kommer man skævt ind på folk. Det kan der være begrænset forståelse for. Der kan være meget fine – næsten usynlige – grænser for, hvordan man skal gebærde sig, og det er vanskeligt for nogen", siger hun og peger på, at der findes programmer for social færdighedstræning, som kan bruges til at lære, hvordan man ser andre i øjnene, giver hånd og smalltalker.

Der er selvfølgelig også den mulighed, at man opsøger mennesker, man kan være i øjenhøjde med, foreslår Louise Stauning: "Gennem Epilepsiforeningen findes der jo en masse sociale aktiviteter, hvor man også kan møde ligesindede. Det tænker jeg er en oplagt mulighed. Jeg kender også en del patienter, der faktisk har fundet en kæreste her på hospitalet. For lige pludselig, så møder de nogen, hvor de kan tale indforstået om de ting, der fylder mest i deres liv".

Ligesom med børnene er der også på voksenområder kognitive problemer, der overses: "Jeg har set mange eksempler på patienter, der er kommet her, og som i mange år har haft vanskeligheder ved at følge med på uddannelsen eller arbejdsmarkedet uden helt at vide hvorfor. Der er mange, der tror, at de bare er dumme. Så er det først, når de kommer her, at de finder ud af, at de problemer de har med opmærksomhed eller hukommelse faktisk kan hænge sammen med epilepsien".

HVORDAN FINDER MAN UD AF, OM MAN HAR KOGNITIVE VANSKELIGHEDER?

Hvis man er heldig, kan man på sin lokale neurologiske afdeling eller via sin egen læge få en neuropsykologisk udredning. Men det kan være svært på grund af manglende ressourcer, og nogen gange er undersøgelsen for overfladisk:

"Jeg har set flere patienter, som faktisk er blevet undersøgt på deres lokale neurologiske afdeling, der sikkert på grund af begrænsede ressourcer, har lavet en ret kort undersøgelse. F.eks. har man testet IQ og ikke fundet noget bemærkelsesværdigt og har sendt patienten hjem med besked om, at der ikke er noget. Men hvis man laver en mere omfattende undersøgelse, kan man i nogle tilfælde finde nogle specifikke vanskeligheder, der kan forklare patientens problem", mener voksenpsykologen.

> "Der er mange former for epilepsi, og det er forskelligt, hvordan det påvirker hjernen og de kognitive færdigheder."

Børnepsykologen er enig: "Der er mange former for epilepsi, og det er forskelligt, hvordan det påvirker hjernen og de kognitive færdigheder. Hvis man har forstand på epilepsi, ved man

Tina Grøndal Olsen

mere om, at med netop dén epilepsi, skal man gøre mere ud af at tjekke noget bestemt", siger Tina Grøndal Olsen.

Så, selvom lettere vanskeligheder ofte kan opdages ved, at man inddrager pædagogisk-psykologisk rådgivning på skolen, er det mest optimale, at en med specialviden om epilepsi tester barnet.

HVORDAN KAN MAN HJÆLPE BØRNENE?

Når det drejer sig om børn, gør man på Filadelfia det, at man både tester børnene og observerer dem i skolemæssige rammer på Børneskolen, der er en institution tilknyttet Filadelfia, fortæller Tina Grøndal Olsen:

"Det vi ender ud med, er nogle testresultater, som vi sammenholder med nogle observationer fra Børneskolen og hjemskolen. Der ud fra vurderer neuropsykologen så, hvad det er for vanskeligheder, der eventuelt kunne være her. Det bliver beskrevet i en samlet rapport med nogle forslag til, hvordan man kan imødegå barnets vanskeligheder. Så ligger det lokalt; dermed er det aktørerne i barnets hverdag, der skal forsøge at sætte nogle rammer, så barnet kan begå sig".

"De her børn bliver ofte bedst hjulpet ved, at kravniveauet bliver justeret ned i øjenhøjde. Det betyder ikke, at barnet ikke kan lære. Det betyder, at så længe barnet er i en folkeskoleklasse, hvor man primært har krav og sprogbrug, der appellerer til normalområdet, så skal der noget ekstra til, for at du kan følge med".

Og rapporterne fra Filadelfia hjælper børnene: "Hvis vores vurderinger bliver omsat til noget i praksis, så kan de være med til at gøre en forskel. Og det er mit indtryk, at det gør de tit. Jeg tænker, at dem vi skriver ud til, er meget åbne over for den viden, vi kan tilføre omkring det her".

"De her børn bliver ofte bedst hjulpet ved, at kravniveauet bliver justeret ned i øjenhøjde. Det betyder ikke, at barnet ikke kan lære. Det betyder, at så længe barnet er i en folkeskoleklasse, hvor man primært har krav og sprogbrug, der appellerer til normalområdet, så skal der noget ekstra til, for at du kan følge med".

HVORDAN KAN MAN HJÆLPE DE VOKSNE?

Når man som voksenpatient får lavet en test af sine kognitive evner på Filadelfia, består rapporten, ligesom med børnene, både af test og observationer. Beskrivelserne kan bruges i udredningsforløb til f.eks. fleksjob eller andre støttemuligheder.

"Vi beskriver de vanskeligheder, vi ser, og hvordan de bedst imødekommes, men også hvilke konsekvenser det potentielt kan have, hvis man ikke er i stand til at imødekomme behovene. Nogle gange kan det være, at tilstanden forværres. Det kan være psykisk med øget angst eller depressionsniveau. Det kan også være øget anfaldsfrekvens", fortæller Louise Stauning.

"Tit handler det på voksenområdet om, at omgivelsernes krav og forventninger til de her patienter skal tilpasses, og også tit patienternes egne forventninger til sig selv".

For voksne gælder det også om, at omgivelserne ikke skal stille støre krav til personen, end han eller hun kan honorere: "Tit handler det på voksenområdet om, at omgivelsernes krav og forventninger til de her patienter skal tilpasses, og også tit patienternes egne forventninger til sig selv. Der kan også være brug for nogle kompensationsstrategier".

Når man vil træne kompensationsstrategier, så vil Louise Stauning ikke anbefale den slags memoteknikker, hvor man kan lære, hvordan man husker sin indkøbsliste uden ad: "De fleste oplever, at det har begrænset anvendelighed i hverdagen. For en ting er at huske, hvad man skal købe ind, men det man rigtig gerne vil huske, det er den besked, man får af sin kollega, lige da man er på vej til noget andet. Der vil de fleste opleve, at det man har brug for, er at blive bedre til at skrive ned. Nogle optager det. Og der er også nogle, der fører dagbog for at se, hvad man lavede den dag".

"Hvis man bliver god til at kompensere, så kan man måske godt lære noget nyt. Det bliver bare på en anden måde, end man måske havde forestillet sig", siger voksenpsykologen.

"Vi taler om nogle patientgrupper, der har et begrænset energiniveau. Og den energi skulle gerne bruges på noget fornuftigt – til indlæring og til trivsel"

Louise Stauning.

ER PROGRAMMER, DER TRÆNER HUKOMMELSE, EN GOD IDE?

Louise Stauning er skeptisk over for den slags programmer og apps, der træner hukommelse og indlæring:

"Mange vil opleve, at når de sidder og træner programmet, så bliver de bedre til at løse opgaverne i programmerne. Men det vil ikke nødvendigvis udmønte sig i, at man bliver bedre til de ting i hverdagen, man synes er problematiske".

"Det, som jeg har set gode eksempler på er, hvis de f.eks. træner notatteknik. Hvis de læser en bog og øver sig i at tage notater, der er overskuelige og sådan noget. Det kan man bruge i skole- og undervisningssammenhænge med stor effekt".

"Vi taler om nogle patientgrupper, der har et begrænset energiniveau. Og den energi skulle gerne bruges på noget fornuftigt – til indlæring og til trivsel", supplerer Tina Grøndal Olsen.

Hun anbefaler, at man, ligesom med voksne med epilepsi, bruger børnenes ressourcer fornuftigt og skånsomt:

"Jeg er enkelte gange støt på forældre, der i andet regi er blevet anbefalet at lave hukommelsestræning med barnet. Sådan noget, hvor man skal trykke på en tast, hver gang man ser et symbol på en skærm. Det kan jeg være lidt skeptisk på, om et udtrættet barn skal hjem om eftermiddagen, og så træne en time med det".

DET HANDLER OM HELE FAMILIENS TRIVSEL

På børneområdet kunne Tina Grøndal Olsen godt ønske sig, at overordnede ting som trivsel og livskvalitet fyldte noget mere i forhold til at fokusere for specifikt på de kognitive vanskeligheder. For, som hun siger:

Et barn, der trives kan lære. Et barn, der mistrives kan ikke lære noget som helst".

Børnepsykologen mener, at man skal arbejde med et helhedsbillede, hvor man ud over at se på barnets trivsel, også ser på hele familiens velbefindende. Familien har tit problemer, der rækker ud over barnets kognitive problemer:

"Der er også det med, hvordan barnet kan rummes i familien. Og de forældre, der i udgangspunktet var ressourcestærke, kan være slidt ned til sokkeholderne af at håndtere anfald og være bekymret for deres barn".

"Selvom der i skolesystemet er indbygget, at man er opmærksom på kognitive vanskeligheder, så synes jeg der mangler opmærksomhed omkring, hvad kognitive vanskeligheder vil sige uden for skolesystemet, for de er ikke væk, når barnet kommer hjem fra skole. Det kan godt præge fritidslivet og samspillet i familien og især kammeratskabsrelationer, når man når længere op i alderen. Det synes jeg ikke, der er opmærksomhed nok på. Der kunne jeg godt ønske, at der kunne sættes ind med nogle tilbud".

"De kognitive vanskeligheder kan også gøre, at barnet adfærdsmæssigt er lidt mere udfordrende at have med at gøre. F.eks. kan det holde på sig selv i skolen, men kommer så hjem og får nogle voldsomme temperamentsudbrud, fordi de er overtrætte og udkørte, og egentlig ikke er i trivsel med det, de er i. Og det påvirker familien enormt meget. Og samtidig kan forældre og søskende være voldsomt påvirket af, at barnet har gentagende anfald og den sorg og den usikkerhed, der også ligger i det", siger hun og efterlyser et helhedsbillede, hvor familien får noget mere hjælp, som f.eks. kunne være tabt arbejdsfortjeneste eller nogle timers aflastning.

HVOR KAN MAN FÅ GODE RÅD OM KOGNITIVE PROBLEMER?

Har man spørgsmål om kognitive vanskeligheder, kan alle epilepsipatienter, deres pårørende og fagpersoner kontakte Specialrådgivningen på Filadelfia, hvor der er tilknyttet neuropsykologer. Man kan kontakte Specialrådgivningen via filadelfia.dk eller telefon 5827 1031.

TAG HÅND OM HUKOMMELSEN

HVIS DU FÅR KOGNITIVE PROBLEMER, ER DER HJÆLP AT FÅ. HER KAN DU LÆSE OM NOGLE AF DE TING, MAN KAN GØRE

Hvis der er mistanke om kognitive vanskeligheder, så kræver det altid en individuel vurdering af kvalificerede fagpersoner, der udover at afdække problemerne, også kan hjælpe med/pege på løsningsforslag og evt. kompenserende ordninger.

Træning kan i nogle situationer være en god ide, men kan ikke nødvendigvis "fikse alt" men gøre det lettere at fungere i dagligdagen, og nogle gange kan en behandlingsændring måske være løsningen.

Man kan ikke umiddelbart se, at en person har kognitive problemer, og derfor kan det opleves som et skjult handicap. For den person, der har det, kan det nogle gange være vanskeligt at opdage og erkende, at man har kognitive problemer.

TIPS VED PROBLEMER MED HUKOMMELSEN

Før en kalender med aftaler, telefonbeskeder og dagbogsnotater om, hvad du har lavet i løbet af dagen, så du kan bladre tilbage og orientere dig.

Både på arbejde og hjemme kan du have gavn af en liste med ting, der skal gøres. Eventuelt i prioriteret rækkefølge, så du ikke skal bruge energi på at frygte, at du har glemt noget vigtigt.

Brug de elektroniske hjælpemidler og påmindelsesfunktioner på mobilen.

Med Epilepsiforeningens app "Epilepsi" kan du registrere anfald på din mobil.

Med app'en "DrugStars" kan du blive mindet om at tage din medicin. Det samme kan du med Apotekernes app "Medicinhusker".

TIPS TIL SKOLEN HVIS ELEVEN HAR PROBLEMER MED OPMÆRKSOMHED

Giv barnet en afskærmet plads, når barnet skal løse selvstændige opgaver.

Giv barnet lettilgængelige pauser så som tjansen med at hente vand eller tørre tavlen af.

Giv barnet en plads lidt tæt på læreren, så kollektive beskeder ikke går hen over hovedet på barnet.

Læreren kan undervejs i løsningen af en elevopgave tjekke op på, at barnet stadig er i gang med opgaven og har forstået den.

Læreren kan holde en struktur i timen, der skaber forudsigelighed, så barnet ved, hvad der skal ske efter det, de er i gang med i øjeblikket.

HER ER DE OFFICIELLE ANBEFALINGER PÅ OMRÅDET

Referenceprogram for epilepsi udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2005 skriver:

- "Det anbefales at være løbende opmærksom på kognitive og adfærdsmæssige problemer hos børn med epilepsi.
- Det anbefales, at børn med epilepsi og deres forældre får mulighed for støtte fra et tværfagligt team.
- Børn med epilepsi, som har kognitive og adfærdsmæssige problemer, anbefales udredt af en psykolog med særligt kendskab til epilepsi.
- Det anbefales at være systematisk opmærksom omkring psykosociale konsekvenser hos voksne med epilepsi
- Det anbefales at være opmærksom på forringelse af de kognitive funktioner hos voksne og i givet fald henvise til neuropsykologisk undersøgelse.
- Voksne med epilepsi, som har kognitive problemer, anbefales udredt af en neuropsykolog med særligt kendskab til epilepsi.
- Voksne med epilepsi, som har psykosociale problemer, anbefales udredt af en psykolog og/eller en socialrådgiver med særligt kendskab til epilepsi.
- Patienter med psykosociale problemer, depression og angst forbundet med epilepsien, anbefales behandling ved psykolog eller psykiater".

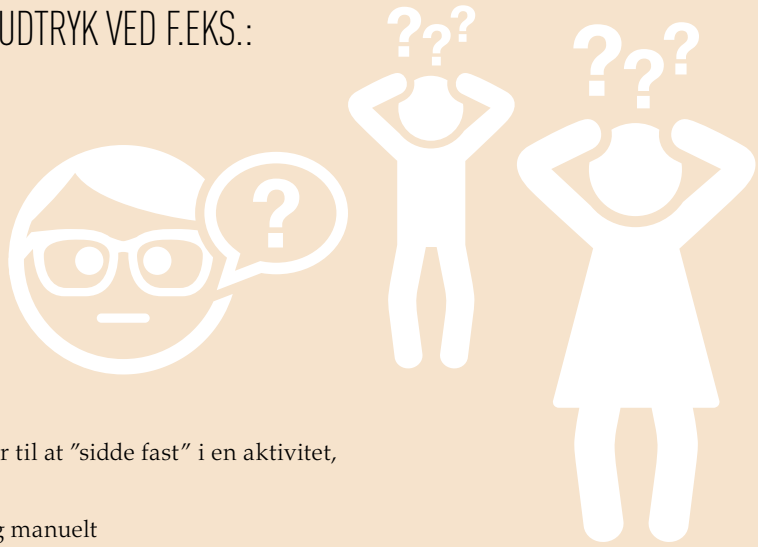
Til sammenligning med disse noget aldrende danske anbefalinger, som desværre ikke findes nyere i Danmark, indgår ovenstående også i de nye retningslinjer udgivet i november 2016 for epilepsiområdet i Norge: "Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi"

Læs mere på epilepsibehandling.no
Du kan også læse mere om kognitive funktioner på Epilepsiforeningens hjemmeside.

HVAD ER KOGNITIVE PROBLEMER?

Kognitive funktioner er de mentale processer i hjernen, der medfører, at vi kan tænke, tale og problemløse. De fleste mennesker med epilepsi fungerer livet igennem stort set helt normalt med hensyn til kognition. Hos omkring en tredjedel er det svært at opnå anfaldskontrol, og disse personer er mere udsatte for forskellige typer kognitive problemer.

KOGNITIVE PROBLEMER KAN GIVE SIG UDTRYK VED F.EKS.:



- Hukommelsesproblemer
- Nedsat koncentration og opmærksomhed
- Nedsat evne til at bearbejde information
- Nedsat evne til indlæring
- Nedsat evne til at organisere
- Man bliver let afledt
- Glemsomhed
- Problemer med at finde det rigtige ord
- Bytter om på ord
- Perseveration, hvilket vil sige, at man kommer til at "sidde fast" i en aktivitet, og har svært ved at skifte til en anden.
- Afvigende tempo, dette kan være sprogligt og manuelt

HVORFOR FÅR MAN KOGNITIVE VANSKELIGHEDER?

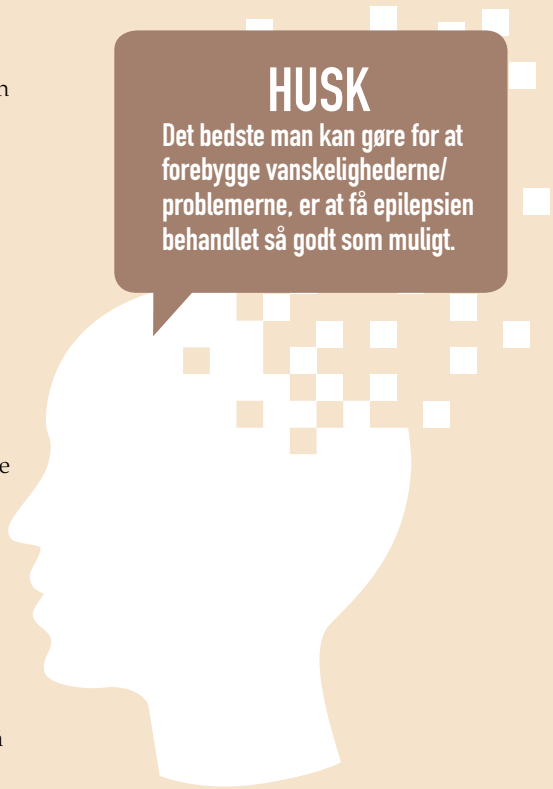
Kognitive vanskeligheder rammer en væsentlig større andel af personer med epilepsi, end personer uden epilepsi. Disse vanskeligheder kan opstå tidligt i sygdomsforløbet. Det er fordi, der bag epilepsien kan ligge sygdom eller skade i hjernen, som ikke bare forårsager anfald, men som også kan give andre problemer, blandt andet af kognitiv art.

Kognitive vanskeligheder kan også være en følge af de forstyrrelser i hjernen, som kommer i forbindelse med epilepsi, med eller uden anfald, og i nogen tilfælde kan det også komme i forbindelse med epilepsibehandlingen.

For eksempel ved man, at der er en sammenhæng imellem hukommelsesproblemer og epilepsi i temporallapperne.
Her kan man se, at et bestemt område i hjernen, kaldet hippocampus, svinder ind i takt med epilepsiens varighed og gentagne generaliserede tonisk/kloniske anfald.

Et andet eksempel er, at langvarig og intens epileptisk aktivitet i hjernen, som man ser ved Status Epilepticus (vedvarende anfaldsaktivitet), kan medføre celleskader i hjernen, som kan medføre kognitive problemer.

De kognitive funktioner, følelser og adfærd påvirker hinanden indbyrdes, og faktorer som eksempelvis stress, depression og angst, kan også påvirke de kognitive funktioner.

HUSK

Det bedste man kan gøre for at forebygge vanskelighederne/problemerne, er at få epilepsien behandlet så godt som muligt.