

# Faglige indsatser

kap. 5 i "Anbefalinger for  
tværsektorielle forløb"



## 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<sup>(45)</sup>. 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 funktionsevnen, 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<sup>(14)</sup>, 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.<sup>(2)</sup>

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 funktionsevnenedsættelse. 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.<sup>(2)</sup> 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.<sup>(15)</sup>

#### *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.<sup>(14)</sup>

#### *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.<sup>(16)</sup>

### **Kognitive funktionsevnededsættelser**

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 funktionsevnededsættelser 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 funktionsevnededsættelser.

**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 ambulans 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 LÆ165 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.<sup>(2)</sup>

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

<sup>6</sup> Kommunikationscentre leverer specialpædagogisk og teknologisk bistand til personer med specifikke funktionsevneudsættelser 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.<sup>(17)</sup> 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.<sup>(2)</sup>

Kommuner bør desuden, ved behov, tilbyde et forløb med sygdomsmestring<sup>(18)</sup> 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 funktionsevne<sup>7</sup>.

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.<sup>(19)</sup> Der findes endvidere, på højt specialiseret niveau<sup>(20)</sup>, 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:<sup>(21) (22)</sup>

- Specialpædagogisk støtte

<sup>7</sup> 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)
- Hjælpebidler (arbejdsredskaber eller mindre arbejdspladsindretning, som kan kompensere for begrænsninger i arbejdsevnen)<sup>(45)</sup>
- 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<sup>(24)</sup> 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<sup>(24)</sup> 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**

Behandlende 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 behandlende 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<sup>(2)</sup>.

### 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.<sup>(26) (27)</sup>

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 vedligeholdelsestræning<sup>8</sup> 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, skoldningsspærre på badet, komfur med børnesikring samt anfaldsalarm<sup>9</sup>).<sup>10</sup> 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.<sup>11</sup>

## 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.<sup>(27)</sup> 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.

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

<sup>9</sup> 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 epileptikerens behandling og dermed betragtes som et behandlingsredskab.

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

<sup>11</sup> 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.<sup>(28)(29)</sup> 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. VISO<sup>12</sup> 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.<sup>(31)</sup>

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.

<sup>12</sup> 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 behandelnde 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 behandelnde 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.<sup>13</sup>

#### *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.<sup>(32)</sup> Der kan også være tale om andre former for hjælp og støtte afhængig af den unges behov.<sup>(32)</sup>

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-

<sup>13</sup> 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.<sup>(32)</sup> <sup>(33)</sup> 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<sup>(34)</sup>, 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.<sup>(35)</sup> 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.<sup>(2)</sup> 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.

#### *Plejhjem og plejebolig*

Det er ledelsen på plejehjemmet/plejeboligens (driftsherren) ansvar<sup>14</sup> 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.<sup>(36)</sup> Af planen skal det desuden fremgå, hvem der har behandlingsansvaret, og hvordan denne kontaktes samt personalets ansvars- og kompetencefordeling.

<sup>14</sup> Ultimativt kommunalbestyrelsen. Bilag: Se SUL §3 a.

Personalet, der forestår medicinhåndteringen fungerer som medhjælper for behandlende læge.<sup>(37)</sup> 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.

Funktionsevnedesættelser 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.<sup>(2)</sup> 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 ansvar<sup>15</sup> 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.<sup>(38)(36)</sup> 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.

<sup>15</sup> 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.