



Sundhedsstyrelsen
NKR sekretariatet
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Store Gråbrødrestgade 10, 1.
DK-5000 Odense C
Tlf.: +45 66 11 90 91
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Odense d. 9. april 2015

Høring vedrørende udkast til "National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge"

Dansk Epilepsiforening takker for muligheden for at kommentere det foreliggende udkast. Samtidig takker vi alle medlemmer af arbejdsgruppen for det store arbejde, der har været gjort undervejs i processen.

Generelle kommentarer:

Foreningen har haft plads i referencegruppen, og det har fra udgangspunktet været tydeligt, at der er – særdeles – væsentlige praksisfelter fra epilepsiområdet, som ikke bliver berørt. Derfor er det naturligvis tilfredsstillende, at det i retningslinjen specifikt fremhæves, at der er tale om "*punktnedslag i patientforløbet*".

Set gennem vores optik og praksiserfaringer, er der tale om stærkt selekterede nedslagspunkter, som primært er udvalgt med afsæt i nogle metodiske overvejelser i forhold til styrken af evidens. Metoden sætter så at sige nogle meget snævre rammer for udkommet, og det er et helt grundlæggende problem for det foreliggende dokument og for udarbejdelsen af nationale kliniske retningslinjer på epilepsiområdet. Det giver et entydigt og stærkt afgrænset sundhedsfagligt perspektiv i det foreliggende udkast – og altså dermed et monofagligt orienteret arbejdsværktøj.

Vi finder generelt ikke at den valgte metodiske form er hensigtsmæssig eller tilstrækkelig, når vi ser på et praksisområde, hvor udgangspunkter er, at ca. 1/3 af patientgruppen ikke kan hjælpes helt i mål med den medicinske behandling. Og når vi samtidig ved, at epilepsien/behandlingen/komorbiditet ofte medfører omfattende vanskeligheder i dagligdagen. Eller som det beskrives i udkastet: "*Fortsatte anfald påvirker livskvaliteten meget for hovedparten af patienterne med påvirkning af bl.a. søvn, skolegang og mulighed for at leve et normalt og udviklende børne- og ungdomsliv*". Dertil kan lægges den forøgede mortalitet, som ses hos børn med svær epilepsi.

Det er bemærkelsesværdigt, hvor lidt disse konsekvenser – og afhjælpningen af samme - fylder i det foreliggende arbejde. Og vi finder det bekymrende, at landets højeste sundhedsfaglige instans ikke i højere grad kan - eller må - vægte disse praksisaspekter, når man taler om at skabe anbefalinger på epilepsiområdet.

Som patientforening på området besidder vi en omfattende praksiserfaring for, hvorledes børn, unge og deres forældre (og fagpersoner omkring disse børn i forskellige sektorer) berøres på meget forskellig vis af epilepsi, behandlingen, og de følger det kan have at leve med en kronisk sygdom/et handicap i dagligdagen.

Set gennem vores optik er der et – meget – markant behov for at opprioritere nogle videns- og praksisbaserede retningslinjer og anbefalinger for hvorledes disse mennesker på hver deres sæt og vis hjælpes til en bedre mere sammenhængende dagligdag, hvor man ser de forskellige indsatser som et

sammenhængende forløb som skal skabe afsæt for færrest mulige begrænsninger i en dagligdag, og den bedst mulige kompensation af de følger, en given sygdom kan have.

Det er ikke problemer, som kan løses i et vaccum af monofaglighed, men som skal løses i et tværsektorielt og tværfagligt sammenhængende behandlings set up.

Set i det lys finder vi fortsat, at der er et åbenlyst behov for at lave anbefalinger for sammenhængende udrednings- behandlings- og rehabiliteringsforløb for børn og unge med epilepsi. Vi har derfor fortsat den klare opfattelse, at der eksisterer et betydeligt behov for, at forskellige berørte ressortområder/ministerier generelt sætter sig sammen om at løfte epilepsiområdet videns- og indsatsmæssigt. Det løser det foreliggende udkast på ingen måde.

Det er ærgerligt at de mange udvalgte eksperter i arbejdsgruppe ikke fik et bredere metodisk råderum/kommissorium, da de på hver deres felter besidder utallige værdifulde praksiserfaringer. Og dem så vi gerne blive bragt i spil på en anden måde, end metoden her tillader.

Der er – som det vil være Sundhedsstyrelsen bekendt – mange andre praksisfelter inden for epilepsiområdet, som blev specifikt fravalgt ved udvælgelsen af de fokuserede spørgsmål. Noget som vi forstår skete med afsæt i en forudgående sundhedsfaglig vurdering af ringe evidens for indsatserne. Derfor kan det i dag synes bemærkelsesværdigt, at det netop er den beskedne evidens på de udvalgte spørgsmål, der står tilbage, som et af de helt centrale resultater i det foreliggende dokument.

Specifikke kommentarer til det foreliggende udkast:

- Vi finder, at der er et betydeligt behov for en mere udførlig målgruppebeskrivelse, end det vi har i høringsudkastet.

Der er tale om en - stærkt - heterogen patientgruppe, med yderst forskellige behov; såvel af behandlingsmæssig som øvrig karakter. Det er en børne/ungegruppe som eksempelvis indeholder: spædbørn, skolebørn, udviklingshæmmede, børn med psykiatrisk komorbiditet, børn med anden etnisk baggrund, en børne/ungegruppe som diagnosticeres ud i stadigt flere syndromer, børn og unge som over tid har forskellige fluktuationer i sygdommen og forskellige følger som kan kræve stærkt specialiserede indsatser fra forskellige sektorer. Derudover taler vi også om børn og unge hvis symptomer kan udvikle sig over tid, og derfor kan medføre behov for revision af tidligere stillet diagnose.

Endeligt – ikke at forglemme – taler vi reelt også om en forældregruppe som har den primære omsorgsrolle for de selvsamme børn og unge i en svær dagligdag. Med alt hvad det medfører af spørgsmål, behov og tanker om compliance, mestring osv.

Det bør beskrives mere udførligt af hensyn til dem, som skal bruge retningslinjen, så det står langt klarere i optikken, hvor diverst et felt vi taler om.

- Det er meget tilfredsstillende, at man i det foreliggende udkast fremhæver vigtigheden af en hurtig udredning og behandling. Begge dele er helt centrale elementer i at sikre denne heterogene patientgruppe de bedst mulige livsvilkår, med færreste mulige konsekvenser og begrænsninger i dagligdagen.

Men vi finder ikke at det foreliggende udkast giver ret mange konkrete anvisninger på hvorledes det konkret skal ske? Det er ligeledes vigtigt, at man fremhæver definitionen af medicinsk

intraktabel epilepsi: manglende anfaldsophør ved behandlingsforsøg med to velvalgte, velafprøvede og tolererede AED, enten alene eller som kombinationsbehandling.

Men der er ikke meget hjælp at hente til beslutningen af, hvornår de pågældende produkter er:

- Velvalgte?
- Velafprøvede (hverken i mono eller polyterapi)?
- Tolererede?

Der er her, efter vores opfattelse, tale om et absolut kernepunkt på den sundhedsfaglige del af epilepsiområdet, som man på denne sæt og vis slipper – meget – nemt omkring.

- Et sprogligt forslag til næstsidste afsnit under afsnit 3.4 side 13: Man kunne med fordel skrive: *"Undertiden er gode observationer ikke tilgængelige, f.eks. ved natlige anfald, eller ved mistanke om epileptisk aktivitet uden klinisk manifestation. Ellers kan der opstå tvivl om diagnosen."*
- Side 16; første afsnit under *"Værdier og præferencer"*: Det bør retfærdigvis ikke kun være patienter, som oplever en tilfredshed ved en detaljeret anfaldsbeskrivelse. Det er vel samtidig en grundlæggende forudsætning for de fleste fagfolk i forhold til såvel udredning som diagnosticering?
- Side 17, sidste afsnit under 4.3: Hvad betyder langsom udtrapning konkret...? Der er tale om rigtig mange forskellige præparater med mange forskellige virkningsmekanismer på kryds og tværs af hinanden. Her bør man hjælpe behandlerne mere konkret på vej end med den foreliggende formulering.
- Side 20, afsnit 5.3.: Man bør med fordel vælge samme terminologi, og vi vil foreslå, at man konsekvent bruger udtrykket *"anfaldsbrydende medicin"*. Begrebet *"krampestillende medicin"* forstyrrer vort øje og tager ikke fornødent hensyn til de non-konvulsive anfald.
- Bilag 2: Det er ikke lykket os at finde en læsbar version ud af den medfølgende behandlingsalgoritme?
- Bilag 3: Vi vil foreslå, at man fremhæver nogle af de behov vi indledningvist har fremført i sammenhæng med anbefalingerne om yderligere landsdækkende retningslinjer.

Vi vil naturligvis medvirke positivt til at formidle de udvalgte anbefalinger mest og bedst muligt via de forskellige netværk og platforme, vi har til rådighed, når den endelige rapport foreligger. Det arbejde ser vi frem til.

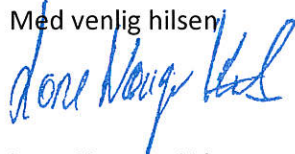
Men vi håber samtidig på forståelse fra Sundhedsstyrelsens side for, at vi ikke finder, at disse selekterede retningslinjer rummer svaret på ret mange af de spørgsmål, som trænger sig på her hos os fra patienter og pårørende.

I den sammenhæng skal vi afslutningsvis fremhæve, at der aktuelt foreligger et WHO resolutionsforslag for epilepsiområdet der skal behandles på den kommende WHO-generalforsamling i Geneve i maj måned 2015.

Vi vil derfor opfordre til, at der på baggrund af denne resolution, foretages en fornyet indsats fra myndighedernes side på epilepsiområdet. Det er vores opfattelse at tilgangen i denne – forhåbentligt – kommende vedtagne resolution, har et bredere perspektiv, som i højere grad kan imødegå nogle af de udfordringer mennesker med – især – svær epilepsi har i dagligdagen.

Den indsats bidrager og medvirker vi naturligvis gerne til.

Med venlig hilsen



Lone Nørager Kristensen
Landsformand



Per Olesen
Direktør