

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 10. mai 2007

Et helhetlig tilbud til mennesker med epilepsi krever egne, særskilte tiltak.

Epilepsi – et satsningsområde

Norsk Epilepsiforbund (NEF) takker for å få anledning til å kommentere rapporten "Epilepsi – mer enn anfall" som kom i stand etter initiativ fra NEF i 2003. Bakgrunnen var et klart inntrykk av at mennesker med epilepsi ikke får et tilfredsstillende og likeverdig tilbud om undersøkelse, behandling og habilitering/rehabilitering i hele landet. Den fremlagte rapporten fra arbeidsgruppen viser at dette er korrekt. NEF er svært glad for arbeidet som er blitt lagt ned i rapporten "Epilepsi – mer enn anfall" og ser på det som begynnelsen på at epilepsi blir et satsningsområde.

Det må være et uttrykk for en resignasjon som vi ikke kan akseptere, når SHDir i sin tilrådning avviser dette og skriver: "Direktoratet kan ikke se at det gjennom rapporten er dokumentert at pasienter som lider av epilepsi i større grad tilbys tjenester som er mer fragmentert, mer ujevnt fordelt, mindre samordnet eller av lavere kvalitet enn andre grupper. Direktoratet vil derfor gå imot en særegen informasjonsstrategi, prosedyrehåndbok eller handlingsplan..."

Det var og er NEFs mening at det fragmenterte, ofte ikke-eksisterende tilbudet, bare kan rettes opp ved å igangsette et vidt spekter av tiltak. Tiltakene må komme både i helsevesenet og gjennom nye velferdstiltak for å motvirke isolasjon og øke samfunnsdeltagelse og sysselsetting - ikke minst av unge med epilepsi. Man kan gjøre dette i form av en såkalt handlingsplan eller ved å gjøre epilepsiomsorgen til et spesielt satsingsområde de nærmeste fem til ti årene.

Kort om NEF og epilepsi

NEF representerer ca 5000 mennesker med epilepsi og deres pårørende. Vi har 40 lokallforeninger og fylkeslag spredt utover hele landet. Informasjons- og opplysningsvirksomhet er blant våre viktigste oppgaver.

Ca 1 % av befolkningen har epilepsi. Man regner med at ca 70 % av populasjonen blir anfallsfri ved behandling. Mennesker med epilepsi er likevel en svært sammensatt gruppe. Epilepsi er den viktigste tilleggssdiagnosen ved psykisk utviklingshemming, og man regner med at om lag 20 % av epilepsipopulasjonen har en utviklingshemming. Gruppen opplever stor grad av psykiske problemer. Drøyt 50 % av mennesker med epilepsi ser ut til å ha en eller annen form for psykisk tilleggs lidelse. Unge mennesker med epilepsi som er anfallsfri har større grad av risikoatferd relatert til alkohol, rus og kriminell atferd sammenlignet med sine jevnaldrende. Mennesker med epilepsi har også stor grad av kognitiv svikt og mange trenger særskilt tilrettelegging for å fungere godt i hverdagen og i arbeidslivet. I tillegg kommer en relativt stor gruppe som har få eller ingen andre problemer enn sine epileptiske anfall. Til tross for den store andelen epilepsipasienter er fordommer og uvitenhet så vel i befolkningen som blant helsepersonell utbredt.

En kostnadseffektiv politikk

Rapporten nevner flere ganger manglende sammenheng i tiltaks- og behandlingsskjeden for mennesker med epilepsi. Dette fører til at livskvaliteten for brukerne blir vesentlig forringet og samfunnets utgifter blir langt mer omfattende enn nødvendig. Samfunnets kostnader er bl.a. knyttet til at

- Ca halvparten blir uføretrygdet før de når å fylle 30 år.
- Psykiske problemer er svært utbredt som følge av sosial isolasjon. Det høye antallet uføretrygdete fra ung alder bidrar til dette.
- Mange trenger hyppige sykehusopphold.
- Forbruket av epilepsimedikamenter er stort og for mange et livsvarig forbruk.

NEF mener dette kan endres ved relativt enkle tiltak innen helse- og velferdsordningene:

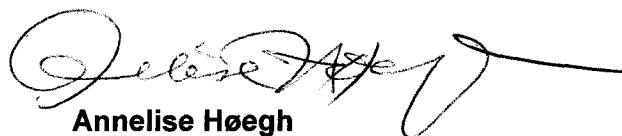
- Helserelaterte forslag
 - Rett til undersøkelse hos nevrolog innen 30 dager etter første anfall
 - Rett til årlig innkalling til nevrolog også for de som er anfallsfrie, bl.a. for kontroll av bivirkninger og nedtrapping, eventuell avslutning av medisinsk behandling
 - Opprettelse av tverrfaglige epilepsiteam i alle helseregioner
 - Epilepsisykepleiere ved alle barne- og nevrologiske avdelinger
 - Alle avdelinger som behandler epilepsi skal ha tilgang til avanserte EEG-tjenester og videoovervåkning
 - SSE må sikres som landsdekkende epilepsisenter
 - Sikre gode habiliterings- og rehabiliteringstilbud
- Arbeids- og velferdspolitiske tiltak
 - Inkludere mennesker med epilepsi i rettighetene som ytes til "ung ufør"
 - Unge sikres støtte til utdanning som attføringstiltak
 - Arbeids- og utdanningsreiser etableres som en permanent ordning og gjøres mer fleksibel
 - Utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for førerkort
 - Inkludere store utgifter pga epilepsi i retten til Grunnstønad i folketrygden
 - Dagtilbud for å mestre egen hverdag og øke muligheten for sysselsetting
- Informasjonstiltak for å øke kjennskapen til rettigheter og muligheter
 - Brukerorganisasjonen og HFene må få økte ressurser til å veilede brukere og pårørende

NEF slutter seg til hovedkonklusjonene i rapporten, og går bare nærmere inn på enkelte av forslagene i tillegg til å fremme en del nye forslag. Se vedlegg.

Med vennlig hilsen



Kristian Haugland
Forbundsleder



Annelise Høegh
Generalsekretær

- **Styrking av informasjon og opplæring på Læring og mestringsentra LMS**

Spesialisthelsetjenesten har en lovfestet plikt til opplæring av pasienter og pårørende. Både NOVA-rapporten og spørreundersøkelsen viser at tilbudet om informasjon varierer svært i ulike deler av landet. Siden diagnosen har betydelige konsekvenser for mange, med f. eks. lærevansker, angst og psykososiale problemer, er god og riktig informasjon og opplæring svært viktig.

I dag fungerer informasjon og opplæring ved epilepsidiagnosen svært vilkårlig på LMSene. Da NEF har få aktive lokalforeninger som kan være delaktig i et samarbeide for oppstart av epilepsikurs, blir det opp til den som til daglig leder LMS eller ved "drahjelp" fra NEFs administrasjon. Det finnes pr i dag bare noen få LMS som avholder epilepsikurs, oppstart av likemannsarbeide og pårørendearbeide rettet mot målgruppen. Derfor bør NEF være en aktiv aktør. NEF har imidlertid en liten administrasjon. For å få dette realisert, må NEF styrkes med økonomiske midler.

***NEFs forslag:** Informasjon om epilepsi styrkes via Læring og mestringsentra. NEF gis økonomiske midler til å være aktiv i informasjonsvirksomheten.*

- **Habiliterings- og rehabiliteringstilbudet må styrkes**

NOVA-undersøkelsen viser at tilbudet om habilitering/rehabilitering er utilstrekkelig. Gruppen epilepsipasienter har store individuelle variasjoner med hensyn til egne ressurser. Vi finner derfor svært ulike behov for habilitering/rehabilitering innenfor denne gruppen. Behovet spenner fra enkle tiltak som informasjon og mestringskurs til omfattende kartlegging, trening, tilrettelegging og døgntilstand. Gruppen er svært heterogen pga store forskjeller i kognitiv funksjon, mange har psykososiale problemer, og relativt mange har psykiatriske symptomer som angst, depresjon, psykose. Dessuten har enkelte anfall som har psykisk årsak (PNES) i tillegg til sine epileptiske anfall, samt forbigående psykiatriske symptomer pga anfall eller som bivirkninger av antiepileptika.

Vellykket rehabilitering fordrer høy spesialkompetanse og betinger også opphold av en viss varighet. Pga epilepsiens svingende forløp vil mange ha et livslangt behov for re/habilitering. Dette vil i enkelte tilfelle også gjelde pasienter som er anfallsfrie.

En spesiell utfordring er etablering av habilitering/rehabilitering for epilepsioopererte.

***NEFs forslag:** Rehabilitering/habilitering bør inngå som en naturlig del av epilepsibehandlingen og styrkes generelt, og spesielt for epilepsioopererte. Styrkingen bør foregå i de eksisterende rehab/habilitering sentra. Det bør bygges opp regionale og kommunale koordinerende enheter for rehabilitering for denne gruppen.*

*NEF vil også henvise til arbeidet med Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering som har som siktemål å styrke pasientenes rett til helhetlige, virksomme tjenester og bidra til et selvstendig liv.
(Nasjonal helseplan 2007-2010)*

- **Felles retningslinjer for habiliteringstjenesten**

Nova-undersøkelsen viser at habiliteringstjenestene fungerer svært forskjellig. Både kontakten med de kliniske avdelingene, undervisningsaktiviteten og ansvaret for oppfølgingen av pasienter med epilepsi varierer. Det må utarbeides felles retningslinjer for habiliteringstjenesten.

NEFs forslag: Det utarbeides felles retningslinjer for habiliteringstjenesten.

- **Styrking og iverksetting av individuelle planer (IP)**

Pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Formålet med en IP er bl.a. å bidra til at pasienten og familien får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Dessuten skal det sikres at det er en tjenesteyter (koordinator) som har ansvaret for oppfølgingen av pasienten. NOVA-undersøkelsen viser at i overkant av 2/3 ikke hadde kjennskap til individuell plan. Den viste også at IP var mest brukt for barn i epilepsipopulasjonen.

Dette synliggjør behovet for styrking av informasjon om IP hos helsepersonell og kommunehelsetjenesten. I tillegg vil styrkingen av koordinatorene for kronikere være et viktig element iverksettelsen av IP for brukere som har sammensatt behov.

NEFs forslag: Arbeidet med IP styrkes. Informasjon om IP gis til helsepersonell og kommunehelsetjenesten. Det bør opprettes koordinatorene for kronikere i kommunene.

- **Mennesker med epilepsi må inkluderes som gruppe i ytelsen "ung ufør"**

Unge mennesker som mottar uføretrygd eller yrkesrettet attføring kan ha rett på tilleggsyttelsen "ung ufør". Hvorvidt man er "verdige trengende" i forhold til ytelsen avhenger av om primær-diagnosen er definert som alvorlig nok i et rundskriv fra tidligere Trygdeetaten (NAV). Rundskrivet definerer seks diagnosegrupper som har anledning til å få tilleggsyttelsen ung ufør. NEF kan ikke se noen viktig grunn til at epilepsi ikke er inkludert i diagnosegruppene.

Mennesker med epilepsi er en svært heterogen gruppe. De færreste har behov for offentlige ytelser av noe slag, men en del vil ha problemer med å komme i ordinært arbeid. Det faktum at dette er unge mennesker som må belage seg på å leve hele eller deler av livet sitt på offentlige ytelser, burde veie tungt. De er i en etableringsfase og har ikke hatt anledning til å opparbeide seg tidligere arbeidsinntekt. Dette medfører at de sjelden vil komme over statens minsteytelse.

NEFs forslag: Unge med epilepsi som mottar uførepensjon/yrkesrettet attføring skal tilstås tilleggsyttelsen ung ufør.

- **Unge med epilepsi gis støtte til utdanning som attføringstiltak**

I 2004 ble regelverket i forhold til yrkesrettet attføring innskrenket kraftig. Dersom en ønsker utdanning som attføringstiltak skal dette som hovedregel ikke skje før fylte 26 år. Det er også vanskelig å få attføring i mer enn 3 år. Andelen unge på uførepensjon har imidlertid økt markant siden innføringen av det nye regelverket. NEF mener at unge med kronisk sykdom/epilepsi bør og skal være en satsningsgruppe. Disse ungdommene møter store hindre i forbindelse med å ta opp ordinært studielån, da ordningen kun er tilpasset folk som blir syk i løpet av studietiden og ikke de som i utgangspunktet har en

kronisk sykdom. Dette gjør studier med lånekasselån til en "risikosport" for unge med kronisk sykdom. I praksis blir mange blir "tvunget" over på uføretrygd. Forskning viser at unge funksjonshemmede med høyere utdanning har større sjanse for å klare seg i arbeidslivet enn de som ikke har lavere grads utdanning.

NEFs forslag: *Unge med kronisk sykdom/epilepsi bør få utdanning som et atfføringstiltak også før fylte 26 år.*

- **Arbeids- og utdanningsreiser for funksjonshemmede etableres som en permanent ordning og gjøres mer fleksibel**

Ordningen med arbeids- og utdanningsreiser virker fremmende på deltagelse i arbeids- og samfunnsliv for mennesker med en aktiv epilepsi, som er avskåret fra å kjøre bil. For mange av våre medlemmer vil derfor denne ordningen være det eneste som gjør at de fortsatt har anledning til å være i arbeid eller til å ta en utdanning. NEF er imidlertid kritisk til den praktiske organiseringen av ordningen, som gir lite rom for "skjønn". Det er i dag bare mulig å bruke ordningen til å komme seg på arbeid/skole. For eksempel er det ikke mulig å levere barn i barnehagen på veien til jobb eller skole.

NEFs forslag: *Ordningen gjøres varig, mer fleksibel og mer kjent.*

- **Utarbeide nasjonale retningslinjer for førerkort klasse B.**

Epilepsidiagnosen er ensbetydende med å miste sertifikatet. For mange betyr dette også tap av identitet, arbeid og selvfølelse. Med dagens medisinske behandling blir heldigvis om lag 70 % av mennesker med epilepsi anfallsfri. De vil dermed ha anledning til å få tilbake helseattest og dermed sertifikatet for vanlig personbil. Det synes å være opp til den enkelte saksbehandler i Biltilsynet om man får tilbake sertifikatet uten ny førerprøve. Dette er uheldig så vel for brukere som for saksbehandlere, får vilkårlige utslag og en omdiskutabel saksbehandling.

NEFs forslag: *Det opprettes et utvalg med mandat til å utarbeide nasjonale retningslinjer for førerkort ved epilepsi. Utvalget bør bestå av representanter fra NEF og fagmiljøet.*

- **Inkludere store utgifter pga epilepsi i retten til Grunnstønad**

Ordningen med grunnstønad ble i sin tid opprettet for å dekke de ekstra utgifter som oppstår ved kronisk sykdom eller andre typer funksjonshemminger. Mange mennesker med epilepsi har store ekstra utgifter til utskiftning av alt fra toalettskåler og vaskeservanter til bord og annet inventar eller utstyr som kan knuses ved epileptiske anfall. De har også utgifter til utskiftning av madrass og dyner etter anfall med urinavgang. Disse ekstra utgiftene - som kan beløpe seg til flerfoldige tusen pr. år - dekkes ikke av dagens grunnstønadsordning. Loven og søknadsskjema er nemlig svært detaljert i sin oppregning av hvilke kronikergrupper og situasjoner som gir rett til å bli inkludert.

NEF anser at det ikke kan ha vært lovgivers vilje eller lovens intensjon å utelukke de store utgifter slike anfall påfører mennesker med epilepsi.

NEFs forslag: *Ekstra utgifter som følge av epileptiske anfall for mennesker med epilepsi inkluderes i ordningen for grunnstønad.*

- **Dagtilbud for å mestre egen hverdag og øke muligheten for sysselsetting**

Rundt 50 % av respondentene fra NOVA-rapporten var uføretrygdede. Dette er tall som samsvarer med organisasjonens erfaringer på området. Spesielt er antallet unge på uføretrygd alarmerende høyt. Arbeid og utdanning er den viktigste inngangen til sosial inkludering i Norge. Mennesker som er uten arbeid/utdanning har større grad av psykiske problemer, vansker med sosial tilpasning og ensomhet. Det er behov for et dagtilbud som tar seg av denne gruppens særegne utfordringer. Dagtilbudet skal ta sikte på å drive opptrening i basale kunnskaper, jobbsøkerkurs, sosial/kognitiv terapi og dessuten være et sted hvor man kan utveksle erfaringer og få den sosiale kontakten som andre får gjennom arbeid.

NEFs forslag: *Det utvikles dagtilbud for mennesker med epilepsi.*