

Kognitive profiler hos unge med epilepsi – Epi-SPACE

Tina Edstoft Kristensen & Mette
Buhl Callesen

Epilepsikonference

31.05.2024



Dagsorden



- Præsentation af projekt Epi-SPACE
- 2 patientcases med kognitive profiler
- Mestring af livet med kognitive vanskeligheder og epilepsi

Take home messages

- Epilepsi påvirker også en persons kognition, dvs. den måde man tænker, føler og reagerer.
- Der findes forskellige kognitive profiler ved epilepsi – relateret til de påvirkede hjerneområder.
- Personer med epilepsi kan gennem en neuropsykologisk undersøgelse få viden om, og et sprog for egen sygdom, og derved lære at mestre livet med epilepsi og kognitive vanskeligheder bedst muligt.



Projekt Epi-SPACE

Projekt Epi-SPACE

Kognitive og psykosociale følger af epilepsi blandt unge

Jakob Christensen
Projektansvarlige
Overlæge, dr. med., ph.d., klinisk lektor

Tina Edstoff Kristensen
Projektleder
Specialist i klinisk neuropsykologi

Mette Buhl Callesen
Projektleder
Specialist i klinisk neuropsykologi, ph.d.

Randi Hoffmann Jeppesen
Projektansat sygeplejerske

Anne-Sofie Damm Kristensen
Projektansat psykolog

Emilie Trap Norvang
Projektansat socialrådgiver

Epi-SPACE

Baggrund

Projektet var finansieret af puljemidler fra Sundhedsstyrelsen. Puljemidlerne udsprang bl.a. fra rapporten "*Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi*" (2018).

Heri fremkom bl.a., at mennesker med epilepsi:

- oplever kognitive og psykosociale vanskeligheder.
- klarer sig generelt dårligere i forhold til fastholdelse og gennemførelse af uddannelse og job, end mennesker uden epilepsi.

Epi-SPACE

Formål



At støtte unge med epilepsi i forhold til job og uddannelse ved at øge forståelsen af deres kognitive- og psykosociale ressourcer og udfordringer.

Opsporing af relevante socialfaglige indsatser samt at styrke brobygningen fra sygehuset og ud til kommunerne/arbejdsplads/uddannelse mv.

Fokus var:

- ▶ En **tidlig forebyggende** indsats.
- ▶ Klæde patienterne på til at **mestre dagligdagen** mere hensigtsmæssigt med en bevidsthed om relevante kompenserende strategier

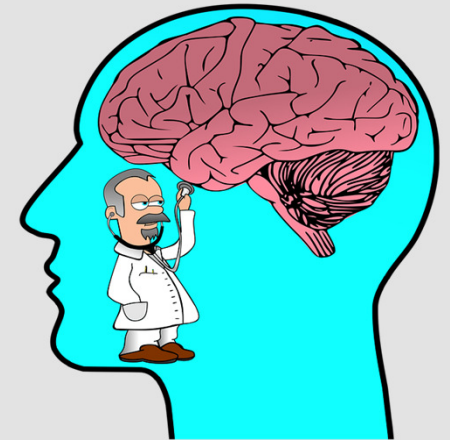
Hvorfor fokus på ungegruppen?

- ▶ I denne periode af livet sker identitetsdannelse og forankring, i det at være voksen og samtidig have en kronisk lidelse.
- ▶ Unge er i en periode af livet med mange krav og skift, og hvor der træffes vigtige beslutninger ift. uddannelse og fremtidig beskæftigelse samt etablering af familie og sociale forhold.
- ▶ Erfaring fra Epilepsiklinikken på AUH viser, at mange unge underkender egne vanskeligheder, samt savner et sprog ift. at udtrykke udfordringerne, som viser sig at kunne relateres direkte til deres epilepsi.

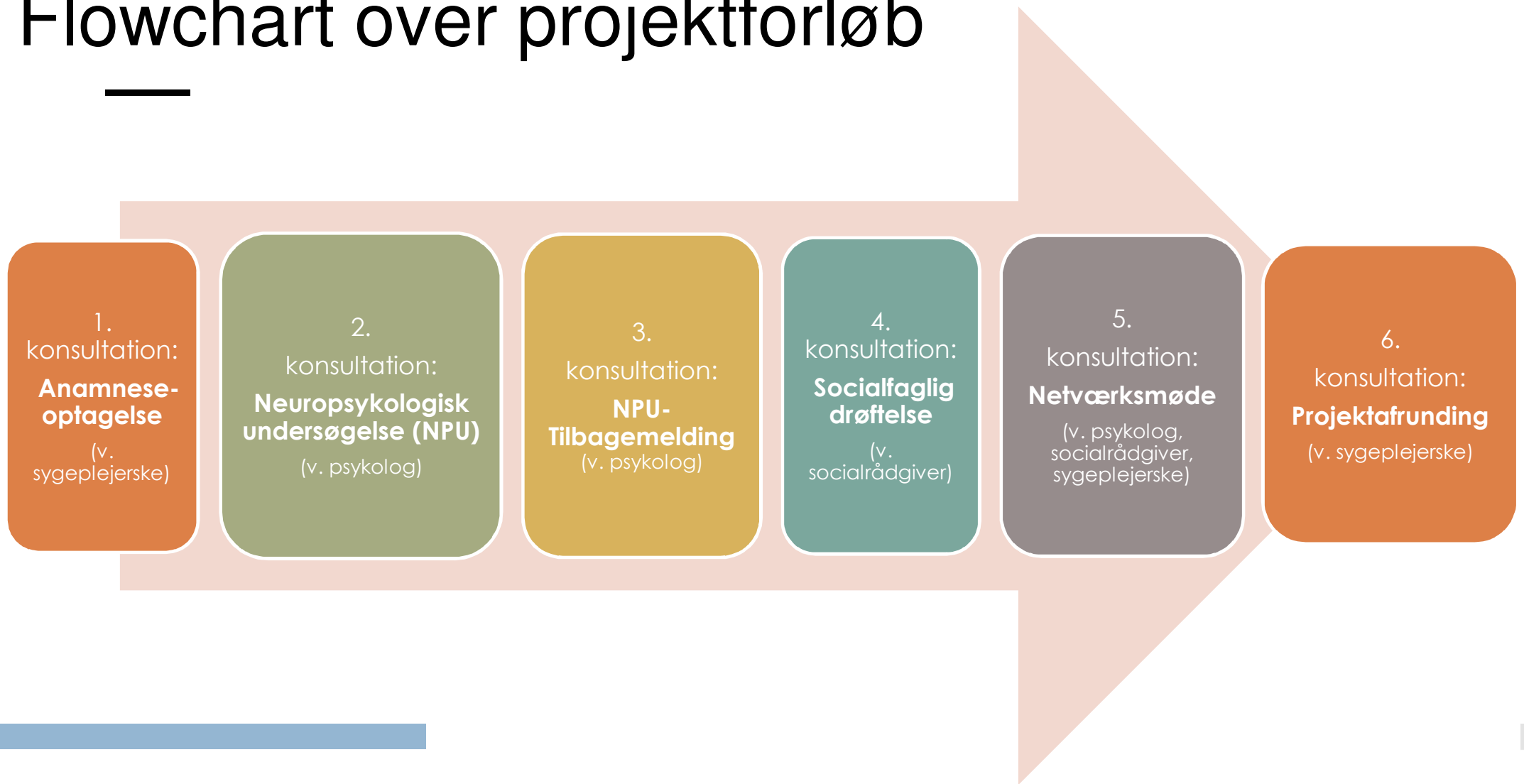


Epi-SPACE Metode

- ▶ En 2-årig projektperiode med inklusion af 48 patienter med epilepsi i alderen 18-30 år
- ▶ Tilfældigt udtræk af patienter med forløb i Epilepsiklinikken, AUH
- ▶ Systematisk, tværfaglig indsats med sygeplejefaglig samtale, neuropsykologisk undersøgelse, socialfaglig vurdering samt netværksmøder og brobygning

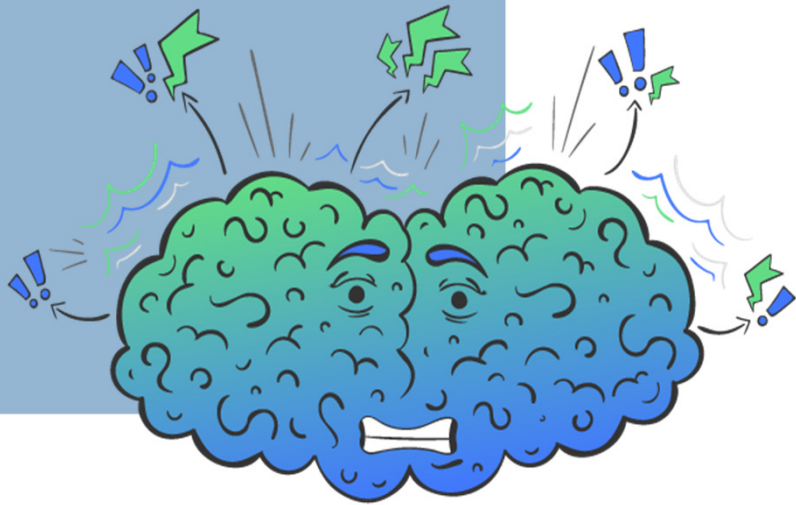


Flowchart over projektforsløb



2 Patientcases

Hvornår skal vi
være særligt obs
på mulige
kognitive følger
af epilepsi?



- Ved vanskeligheder ifm. ændringer i livsomstændigheder og krav (fx at flytte hjemmefra, ved opstart af uddannelse/nyt job, ifm. at blive forældre mv.)
- Ved problemer med at gennemføre uddannelse eller fastholde et job
- Ved gentagende perioder med stress, angst eller depression
- Ved udtalt behov for struktur og forudsigelighed
- Ved udtalte problemer med mental udtrætning

Kognitive følger af epilepsi

En kompleks
størrelse!

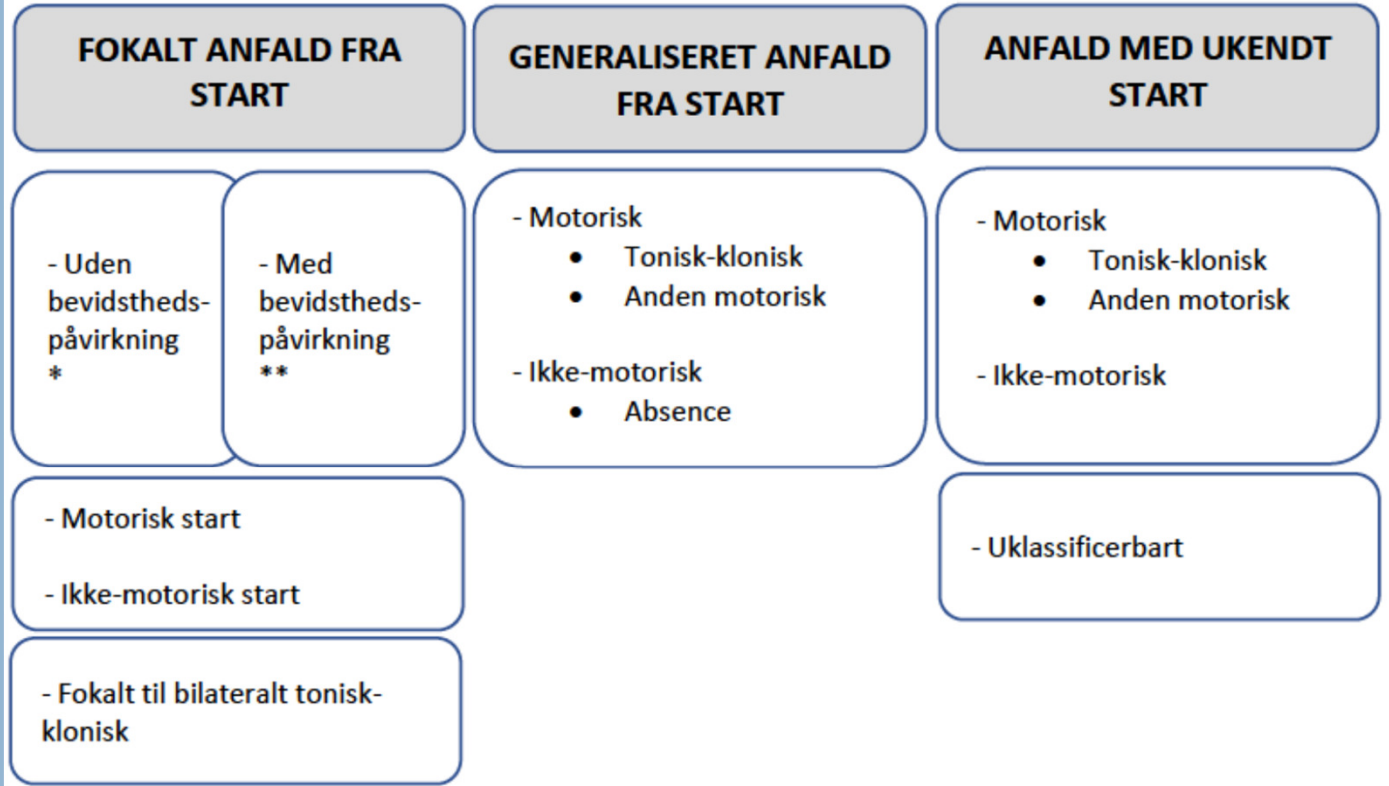


- Alder ved debut (> < 10 år)
 - Årsagen til epilepsien
 - Epilepsiens art og omfang
 - Komorbiditet
-
- Personlighed, uddannelse og arbejde, daglige funktionsniveau

ILAE klassifikation

(International League against epilepsy)

Anfaldstyper



ILAE: * Aware , ** Impaired awareness

Oversat fra Fischer et al. 2017. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. Epilepsia 58(4), 531-42. (obs tilladelse)

Hvor i hjernen ?

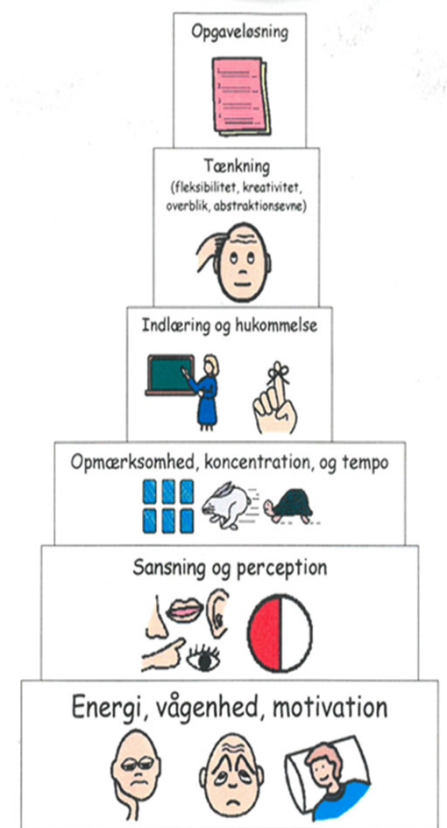


Hvilke områder, strukturer og forbindelser i hjernen er afficeret?

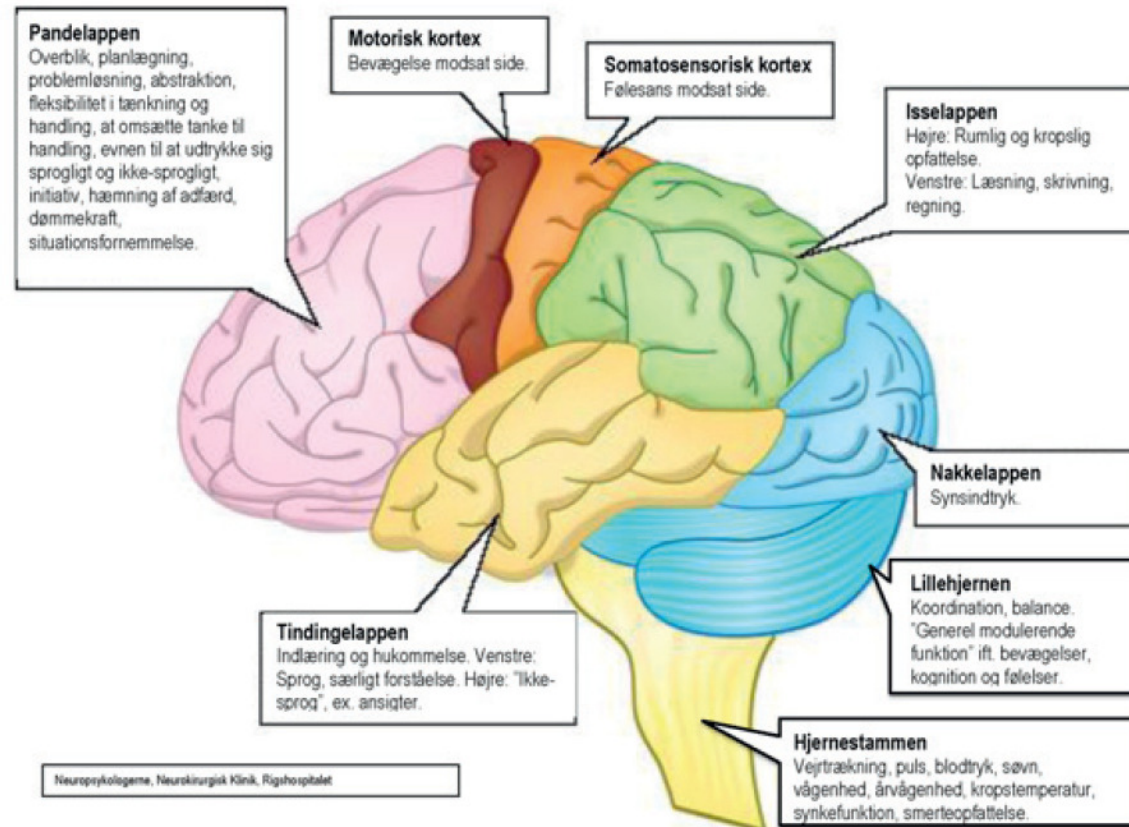
- Højre eller venstre hemisfære?
- Kortikalt, subkortikalt eller cerebellart?
- Anteriort, posteriort, mediant, lateralt?
- Forbindelser?

Hvor stort et område er ramt?

Hvilke funktioner er påvirket?



Hjernens funktioner



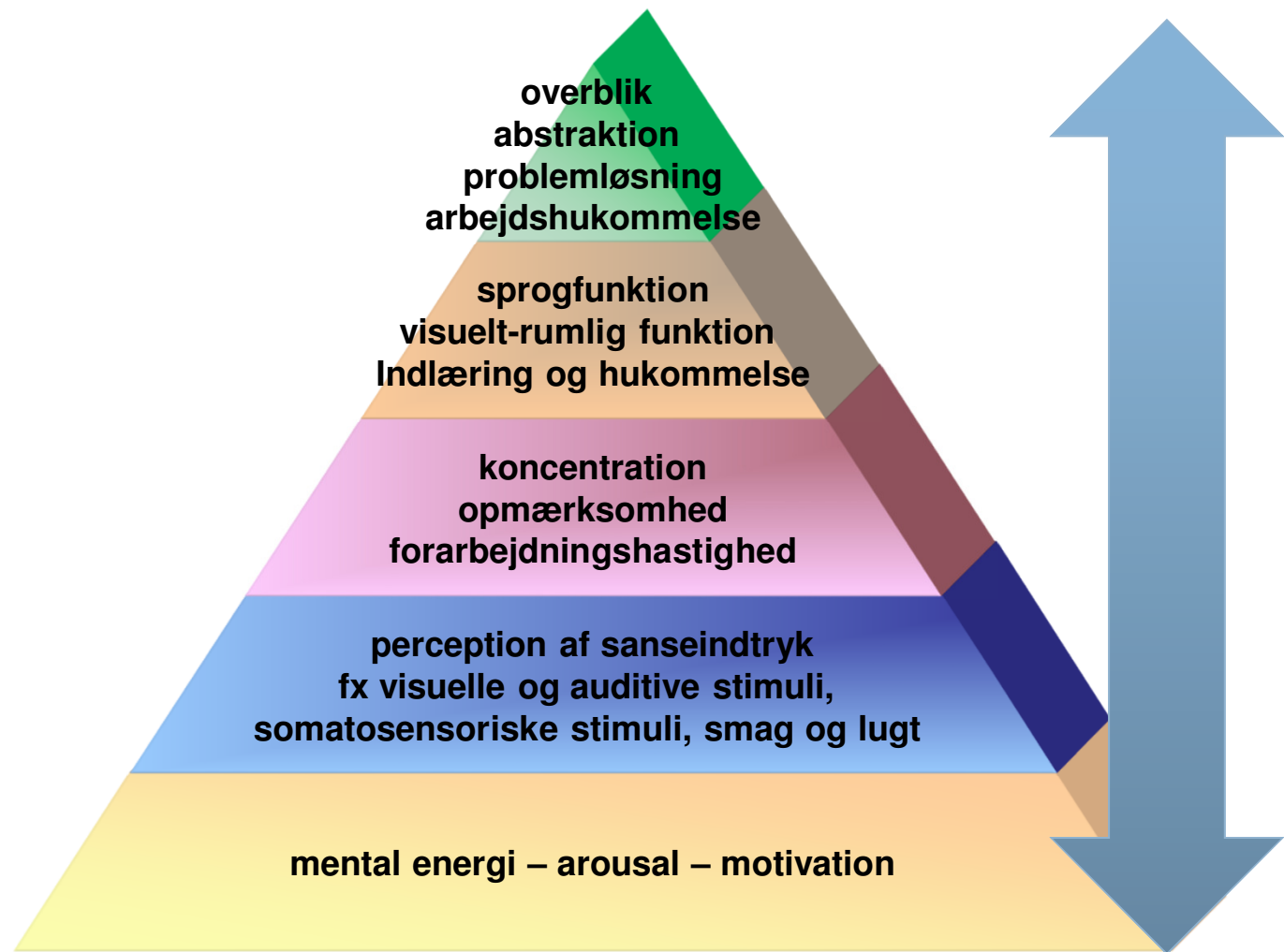
CASE Michael

Genetisk epilepsi

JME

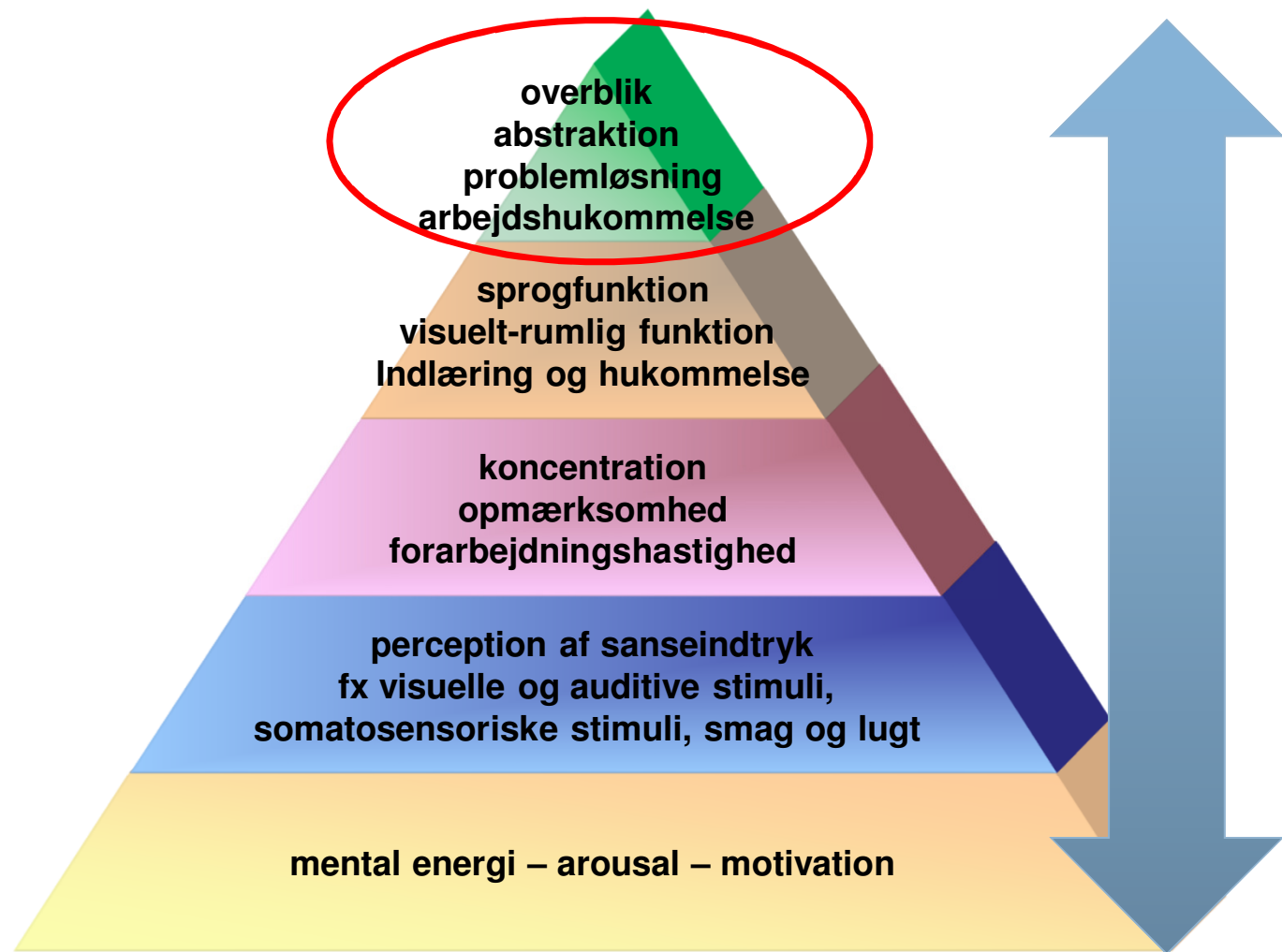
- Michael, 23 år gammel
- Studerer jura på universitetet
- Debut: 17 år
- Diagnose: Juvenile myoklon epilepsi (JME), sidste anfald for 3 år siden, god compliance og effekt af AED
- **Klagebillede**
 - Nedsat koncentration under forelæsninger
 - Svært ved at deltage i samtaler grundet udfald i opmærksomheden
 - Hurtig mental udtrætning
 - Tiltagende tendens til bekymring i stressfulde perioder, fx eksamen

Påvirket
kognition
ved
**genetisk
epilepsi**



Ratcliffe et al., 2020; Abarrategui et al., 2018; Helmstaedter & Witt, 2012

Påvirket kognition ved **JME**



Ratcliffe et al., 2020; Abarrategui et al., 2018; Helmstaedter & Witt, 2012

CASE

Testprofil

Michael



- Fokus på tests der måler eksekutiv funktion

Resultat af NPU:

- Specifikke udfald ift. de mentale styringsfunktioner
 - Planlægning og problemløsning
 - Initiering og hæmning,
 - Regulering af opmærksomhed, mental fleksibilitet
- Genkaldelse under forventet niveau men normal genkendelse

Hypoteser:

- Vanskeligheder er relateret til dysfunktion i hjernenetværk relateret til regulering af præfrontale funktioner
- Indlæring og hukommelse er primært påvirket grundet udfald ift. eksekutiv funktion
- De involverede hjernenetværk regulerer også humør, og dette kan forklare hvorfor Michael er mere sårbar under stressfulde perioder

CASE

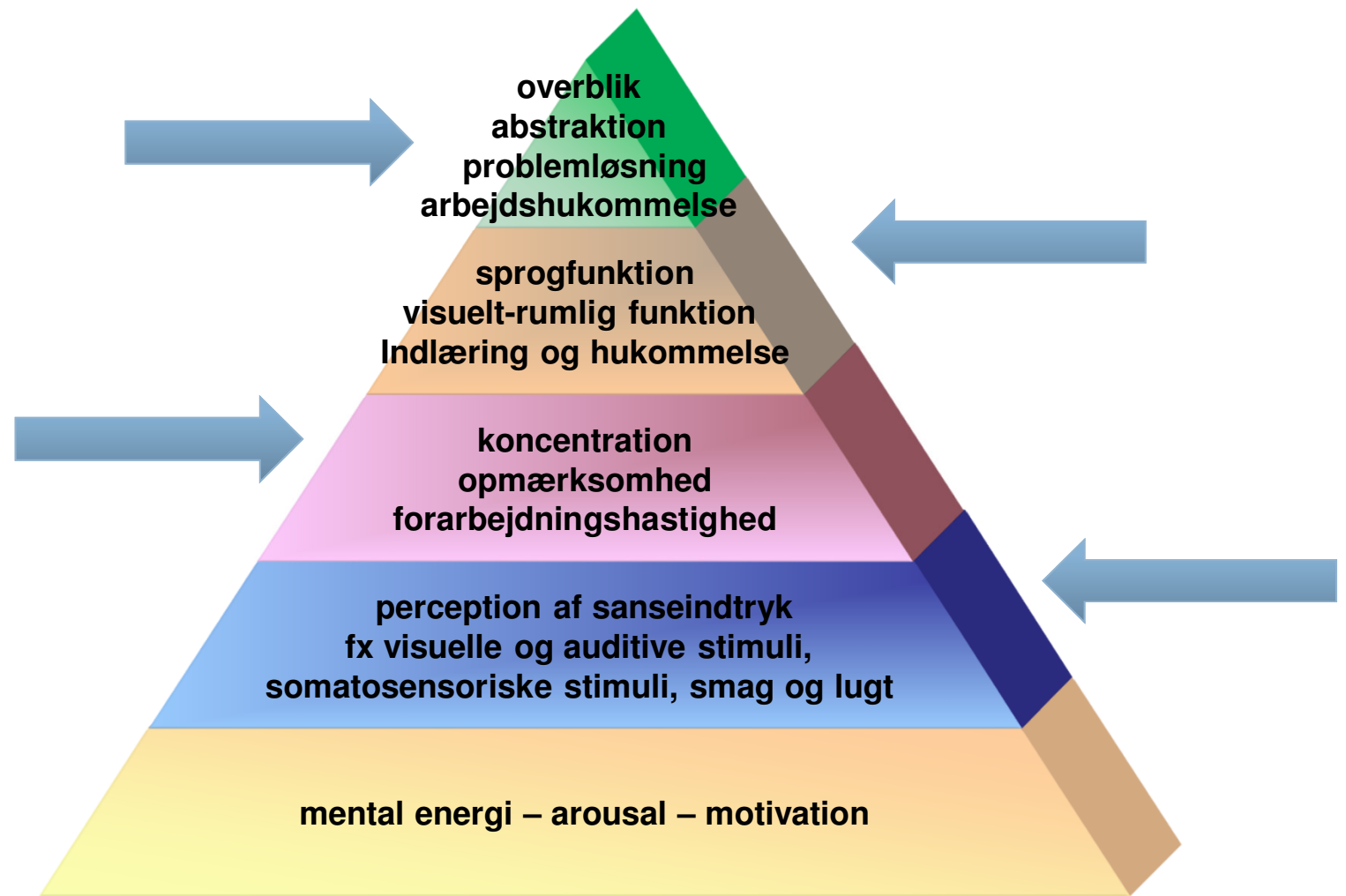
Karen

Strukturel epilepsi

TLE

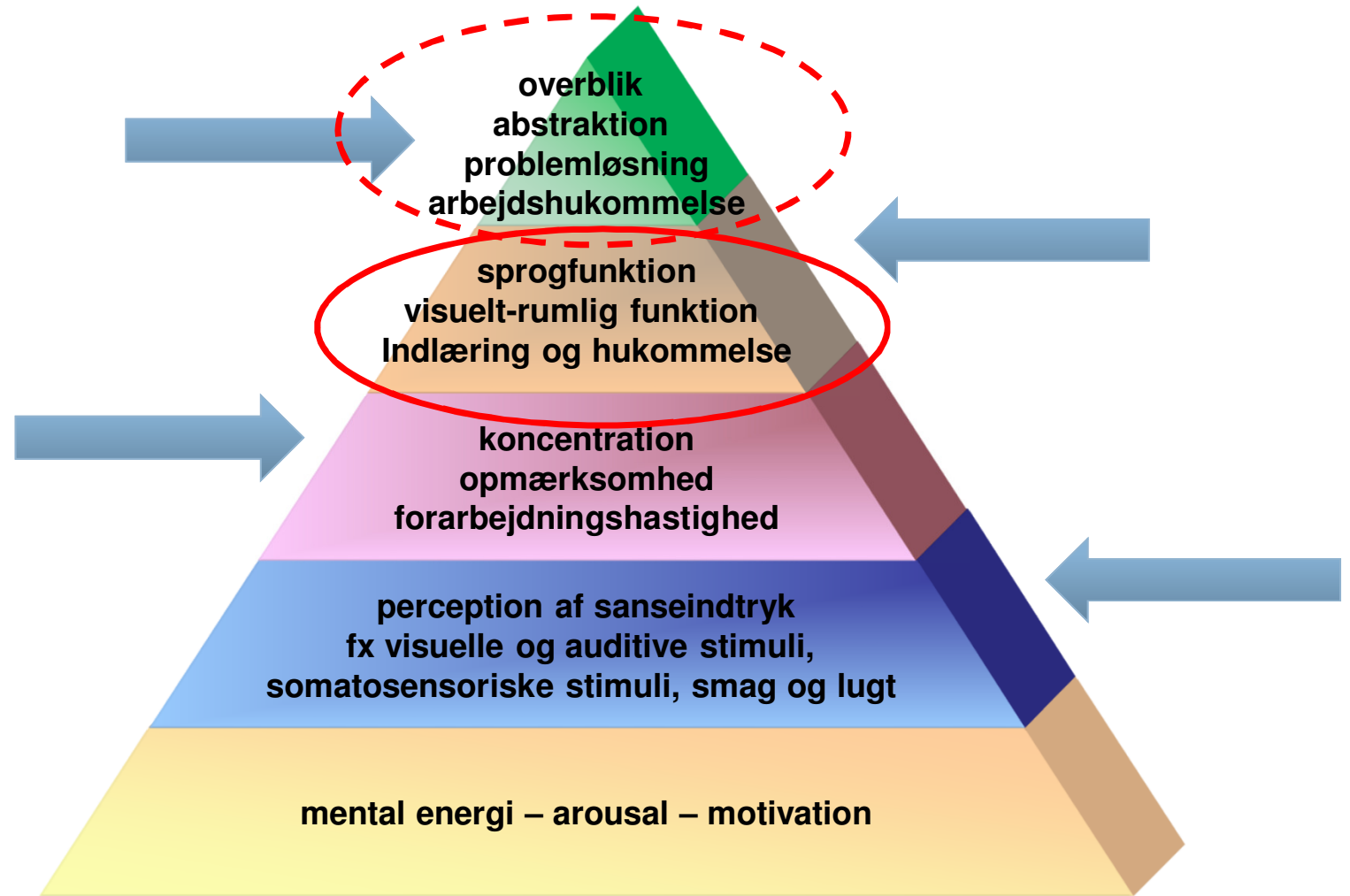
- Karen, 55 år gammel
- Arbejder som lærer i en børnehaveklasse
- Debut: 10 år
- Diagnose: Temporallapsepilepsi(TLE), tilbagevendende fokale anfald, god compliance men ringe effekt af AED – mulig kandidat til epi-kir. MR-C: mesial temporal sclerose i venstre hemisfære
- **Klagebillede:**
 - Deja vu oplevelser
 - Nedsat hukommelse (Svært ved at huske navne, tab af autobiografisk hukommelse samt en fornemmelse af "accelerated longterm forgetting")
 - Svært ved at finde ord
 - Mental udtrætning / post-iktal konfusion

Påvirket
kognition
ved
**strukturel
epilepsi**



Helmstaedter & Witt, 2012; Stretton et al., 2012; Butler & Zeman, 2008

Påvirket kognition ved TLE



Helmstaedter & Witt, 2012; Stretton et al., 2012; Butler & Zeman, 2008

CASE

Testprofil

Karen



- Fokus på tests ift. sproglig og visuel indlæring og hukommelse, ordmobilisering og opmærksomhed

Resultat af NPU:

- Vanskeligheder ift. sproglig hukommelse (både episodisk og semantisk), nedsat evne for genkaldelse samt genkendelse
- Ordmobilisering lavere end aldersgruppen

Hypoteser:

- Nedsat præstation på hukommelsestests kan være forbundet med øget dysfunktion temporo-mesialt i hjernen (grundet hippocampal sklerose)
- Postiktal konfusion kan forklare den mentale udtrætning og afbrudte opmærksomhed

Livet med kognitive vanskeligheder

Udredning af kognitive vanskeligheder

- Subjektive klager fra patient og pårørende
- Kliniske observationer
- Kognitiv screening
- Neuropsykologisk undersøgelse



Psykoedukation og neuropædagogiske strategier

“Naming is mastering”

Formålet er at øge indsigt, styrke erkendelse gennem patientens antagelser og viden om egen kognition og hvordan den fungerer.

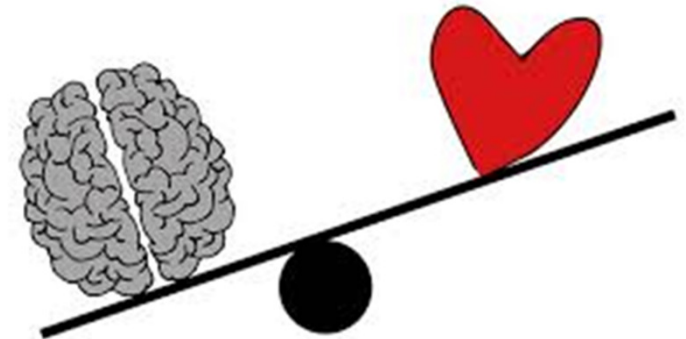
At italesætte de kognitive vanskeligheder og derved reducere følelser af skam, skyld og stigmatisering hos patienten

Regelmæssig og tilstrækkelig søvn

Reducér brug af rusmidler

Ugeskema

Neuropædagogiske strategier ift. at træne eller kompensere den kognitive funktion.



Epi-SPACE resultater

Subjektive
tilkendegivelser fra
de unge



- ▶ Tilegnet sig ny viden og indsigt i at epilepsi er meget mere end en anfaldssygdom.
- ▶ Større selvforståelse af tidligere og nuværende trivsel, både fysisk, psykisk og socialt.
- ▶ Mange ville ønske at denne viden var kommet langt tidligere.
- ▶ Fået et sprog, der nuancerer billedet af hvordan de har det.
- ▶ Øget indsigt i kompenserende strategier og hvor de kan række ud og søge støtte med målet om at gennemføre frem for at opgive, fx uddannelse.
- ▶ Større forståelse fra pårørende, sagsbehandler og arbejdsgiver af hvordan epilepsien påvirker den unge.

Epi-SPACE konklusioner

- Målbare kognitive vanskeligheder hos alle inkluderede unge
 - også blandt patienter der ikke selv angiver kognitive klager
- Mest fremtrædende er vanskeligheder ift. mentale styringsfunktioner, dernæst ift. opmærksomhed, indlæring og hukommelse
- Omfang og sværhedsgrad af kognitive symptomer varierer ift. subtype af epilepsi
- Kvalitative data indikerer, at de unge gennem projektet har opnået ny viden og indsigt, som har resulteret i en bedre forståelse for egen sygdom og bedre mestring af livet med epilepsi



Take home messages

- Epilepsi påvirker også en persons kognition, dvs. den måde man tænker, føler og reagerer.
- Der findes forskellige kognitive profiler ved epilepsi – relateret til de påvirkede hjerneområder.
- Personer med epilepsi kan gennem en neuropsykologisk undersøgelse få viden om, og et sprog for egen sygdom, og derved lære at mestre livet med epilepsi og kognitive vanskeligheder bedst muligt.



Spørgsmål



Tak for i dag!

