

Epilepsi

EPILEPSIFORENINGEN



Årgang 53 | Nr. 2 | 2019

JESPER SKIBBY

Interview

BØRNE- LÆGEN:

*"Det at få medicinen
er det allervigtigste"*

VOKSEN- LÆGEN:

*"Målet skal være
nul anfald og nul
bivirkninger"*



Tema
MEDICIN



BØRNELÆGEN:

"DET AT FÅ MEDICINEN ER DET ALLERVIGTIGSTE"

EN TREDJEDEL BLIVER ANFALDSFRI OG KAN TRAPPES UD. EN TREDJEDEL BLIVER ANFALDSFRI, MEN SKAL HAVE MEDICIN RESTEN AF LIVET. EN TREDJEDEL KAN IKKE BLIVE HELT ANFALDSFRI. FØLG BØRNESPECIALISTEN CHRISTINA E. HØI-HANSEN, NÅR HUN TAGER DIG FRA DEN FØRSTE TIL DEN – NOGLE GANGE – SIDSTE PILLE OG SVARER PÅ DE OFTEST STILLEDE SPØRGSMÅL

"Børn med epilepsi er forskellige", siger Christina E. Høi-Hansen, der er overlæge på BørneUngeKlinikken på Neuro-pædiatrisk afsnit på Rigshospitalet:

"Det er derfor, vi har alle dem her." Hun sidder med en opslået A4-folder, der er en tavle over de 27 forskellige epilepsi-præparater, der er til rådighed, når hun skal prøve at få ro på et barns epilepsi.

Hvis epilepsien skyldes en genfejl, som man kender til, ved man til tider også, hvilket præparat, der er godt mod lige præcis den epilepsi – det kaldes personaliseret medicin. Andre gange gør barnets epilepsitype, anfaldsformer eller EEG det oplagt, hvilket præparat, der vil være bedst. Og nogle gange er der et spænd af mulige præparater, hvor man må vurdere, hvad der vil være bedst i dette tilfælde.

"En af mine kæpheste er, at man skal have sin medicin. Man skal huske den,

man skal indtage den, og man skal ikke have bivirkninger. Det at indtage medicinen er det allervigtigste, og det kan være rigtig svært med børn, fordi det ikke smager godt, eller hvis der ikke er en god rytme omkring det. Hvis barnet ikke vil, så er der en stor risiko for, at det får anfald. Så hvilket præparat, der passer, kan nogle gange være et spørgsmål om, hvilket præparat man kan få i det barn", siger hun og viser tavlen, hvor man kan se, at noget er i pilleform, andet er mikstur, pulver eller granulater.

DE FEM STORE

De forskellige præparater angriber forskellige steder i de processer i hjernen, hvor de vilde signaler, der er årsag til anfaldene, transporteres fra celle til celle. Ud fra barnets epilepsitype, anfaldsformer, EEG og eventuelle genmutation ved man – nogle gange med stor sikkerhed og andre gange med lidt mindre – hvor præparatet skal arbejde, og hvilket præparat, der gør det.

"Hos børn er de mest brugte dem, man kender fra langt tilbage, hvor man kender virkning og bivirkning, og som smager bedst", fortæller Christina E. Høi-Hansen.

De fem mest brugte er Valproat (Delepsine, Deprakine og Orfiril), Carbamazepin (Tegretol og Trimonil), Levetiracetam (Keppra), Oxcarbazepin (Apydan og Trileptal) og Lamotrigin (Lamictal).

INDKØRINGSPERIODEN

Når den medicinske behandling starter, er der en indkøringsperiode. Hvor lang den er, og hvordan den håndteres, er lidt forskelligt ud fra epilepsien og medicinen:

"Nogle præparater kan man starte i en høj dosis, og de virker inden for nogle dage eller en uge. Med dem, hvor man skal trække langsomt op og som har en lang halveringstid, går der lidt længere tid. Derfor giver vi nogle gange i star-

ten et præparat, der er stabiliserende, for eksempel Frisium, som sløver noget og kan have bivirkninger, men som er rigtig godt til lige at give ro på, hvis man har mange anfald. Så nogle gange vil vi gerne have en hurtig effekt, men vi plejer at sige, at der skal gå nogle uger, om ikke længere, før vi ved, hvor vi er henne”, siger hun.

BIVIRKNINGERNE

”Man skal holde øje med, om barnet ændrer sig”, svarer specialisten, da jeg spørger, hvad man skal se efter i indkøringsperioden?

”Det er et meget bredt svar, men det er fordi svaret er meget bredt. Det er derfor, vi har vores epilepsisygeplejersker og beder forældrene ringe, hvis der er mistanke om bivirkninger. Både hvis der er tvivl, om det virker – om der er anfald tilbage – og hvis der er bivirkninger. Men bivirkninger kan være utrolig mange ting, så derfor bliver man nødt til at sige til, hvis der er noget, der ændrer sig”, svarer hun og nævner nogle af de kendte bivirkninger ved et par præparaterne.

Med Valproat kan der – særligt i starten – være problemer med træthed og påvirkning af appetitten og vægten, så barnet enten taber sig eller tager på. Et andet ofte brugt præparat, Levetiracetam, kan i få tilfælde påvirke humøret, så barnet bliver mere irriteret eller aggressivt.

”Træthed, irritation eller ændret adfærd, det er en ting, men det kan også være alle mulige andre ting – kløe, problemer med at sove om natten eller kvalme på grund af påvirket leverfunktion. Det kan være utrolig mange ting, så man kan ikke sige på forhånd alle de ting, man skal holde øje med. Man kan sige

det mest hyppige, og med resten beder vi om, at forældrene kontakter os.”

”Vi plejer at sige, at bivirkninger er flest i de første to til fire uger. Hvis tingene ikke klinger af der, så skal man overveje, om medicineringen er i orden.”

KAN TRAPPES UD

Når indkøringsperioden på uger eller nogle gange måneder er overstået, så kan man lidt groft sagt, dele børnene op i tre lige store grupper:

Børn har jo et langt liv foran sig, hvor de skal udvikle sig. Og vi tror, at man udvikler sig bedst uden medicin. Derfor prøver vi altid at trappe ud for at sikre os, at dem der ikke har brug for det kommer ud af medicinen.”

En tredjedel reagerer så godt på medicinen og har en epilepsi, hvor man efter 2-5 år kan trappe dem langsomt ud af medicinen. En tredjedel bliver anfaldsfri, men skal sikkert tage medicin resten af livet. Og en tredjedel kan ikke gøres anfaldsfri med medicin.

”Børn har jo et langt liv foran sig, hvor de skal udvikle sig. Og vi tror, at man udvikler sig bedst uden medicin. Derfor prøver vi altid at trappe ud for at sikre os, at dem der ikke har brug for det kommer ud af medicinen.”

MEDICIN RESTEN AF LIVET

Hos de, der skal tage medicin resten af livet, skal man som regel have ændret sin medicinering på et eller andet tidspunkt: ”De færreste er på ét præparat uændret. Der ender med at ske et eller andet, der gør, at man ændrer medicin.”

For eksempel er Phenobarbital (Fenemal) supergodt til nyfødte, der har kramper, men det er svært at styre hos større børn og har en påvirkning af hjernen. Valproat kan give fosterskader, så det skal helst undgås, når piger kommer i den fødedygtige alder. Og Vigabatrin (Sabrilex) er godt til børn med infantile spasmer, men man bruger det normalt kun i et par år, for over mange års brug, kan det gå ud over den yderste del af synsfeltet.

Det kan også være de ydre forhold, der ændrer sig, så patienten f.eks. gerne vil have et præparat med andre bivirkninger.

IKKE ANFALDSFRI

”Jeg vil hellere sige, at det delvist virker”, retter børnelægen mig, da jeg bruger vendingen ’når medicinen ikke virker’ i forbindelse med den sidste tredjedel af patienterne:

”Der er jo forskellige anfaldstyper, og behandlingen virker måske bedre på nogle af anfaldstyperne end andre. Og så kan det være, at det gør anfaldene kortere eller sjældnere, og det er jo også en effekt. Men det virker måske ikke 100 procent.”

Når man nu ikke kan gøre barnet anfaldsfri, hvad er så målet med behandlingen?

”Målet er det gode børneliv; målet er, at barnet har det godt”, svarer hun.



Epilepsien kan ændre sig, epilepsi er uforudsigeligt, så vi giver aldrig op."

Hvad det er, er forskelligt. For nogen er det vigtigt, at der ikke er atoniske anfald, hvor barnet falder og skader sig selv. Hos andre kan målet være færrest mulige bivirkninger, hvor man accepterer, at det koster lidt flere anfald:

"Der vil typisk være en eller to anfaldstyper, der er inva lederende for patientens dagligliv, og det er så dem, vi stiler efter at adressere. Det kan ændre sig over tid, hvad der fylder mest for familien, men de ved det altid selv."

MAN GIVER ALDRIG OP

Hvis man ikke er anfaldsfri efter at have prøvet to præparater i korrekt dosis, så skal man udredes for, om en anden behandling er mulig: Kirurgi, ketogen diæt eller VNS.

Med præparat nummer tre, fire, fem og så videre er der væsentlig mindre chance for, at det bliver en succes, end med de første præparater. Derfor er der en større chance for at blive anfaldsfri med en ikke-medicinsk behandling. Men selvom sandsynligheden for, at et præparat vil virke, falder med antallet af præparater, man prøver, så bliver chancen aldrig nul:

"Det kan godt være, at der kun er ti procent chance for, at det virker, men hvis man er blandt de 10 procent, så er man jo glad."

Nogle gange sker der også noget helt uventet, der gør, at barnet kan gøres anfaldsfri. Det kan for eksempel være en influenza:

"Det ved vi, fordi vi her udreder børn for epilepsikirurgi. Det kan tage op til seks eller otte måneder, og der ved vi historisk set, at der er nogle børn, der har stået på venteliste og haft en svært behandlelig refraktær epilepsi, hvor der så er sket noget uventet", forklarer hun og fortæller, at inden for de sidste 15 år er seks sådanne børn blevet anfaldsfri, mens de ventede på en operation. I to tilfælde fandt man ikke årsagen til pludselig anfaldsfrihed, i to tilfælde var det pga. medicinændring, og i to tilfælde var det i forbindelse med en banal infektionssygdom".

"Epilepsien kan ændre sig; epilepsi er uforudsigeligt, så vi giver aldrig op", lover Christina E. Høi-Hansen.

5 OFTE STILLEDE SPØRGSMÅL OM MEDICIN

VI SPURGTE FOLK PÅ FACEBOOK, HVAD DE GERNE VILLE VIDE OM MEDICIN. HER ER OVERLÆGE CHRISTINA E. HØI-HANSENS SVAR.

Hvornår på dagen er det bedst at tage sin medicin?

”Med alle præparater er der nogle anbefalinger om, hvordan man bedst tager det, og det prøver vi efter al evne at efterkomme. Men det vigtigste er, at barnet indtager medicinen, så hvis rytmen er, at man husker det i forbindelse med tandbørstning og ikke i forbindelse med maden, så kan man gøre det.”

Er det noget medicin, man ikke må tage sammen med epilepsimedicin?

”Generelt går de fleste af præparaterne på i øvrigt raske børn godt. Der er enkelte undtagelser, men der er ingen generelle ting, man ikke må”, svarer hun. Undtagelserne kan være, hvis barnet for eksempel har sygdomme som kræft eller hjertesygdomme, og der er uhenigtsmæssige bivirkninger i forhold til behandlingen af dette.

Hvad skal man gøre, hvis man glemmer en dosis, eller hvis barnet kaster op efter at have fået sin medicin?

”Der kan være forskellige anbefalinger afhængig af halveringstid for medicinen, og hvor stabil barnets epilepsi er. Generelt set skal medicinen gives igen, hvis barnet kaster op indenfor en halv time. Og hvis man har glemt en dosis om morgenen og husker det senere på dagen, kan man aftale med sin epilepsisygeplejerske at give f.eks. halvdelen eller hele dosis og så tage aftendosis lidt senere den dag.”

Er der noget man ikke må spise, eller noget det er godt at spise, hvis man tager epilepsimedicin?

”Vi anbefaler, at man spiser sund og almindelig kost, og man drikker en halv liter mælk om dagen. Hvis man ikke gør det, så anbefales et kalktilskud og en vitaminpille med D-vitamin.”

Når det er vigtigt med mælkeprodukter eller D-vitamin, skyldes det risikoen for, at mange års brug af visse præparater kan give knogleskørhed. Ud over at spise noget kalkholdigt, er det vigtigt at belaste knoglerne, råder hun:

”Derfor er motion også en forebyggende foranstaltning. Det gælder generelt om at følge de forskrifter, der er om at få daglig motion”.

Er der en alternativ behandling, man kan supplere medicinen med, som virker?

”Nogle af de ting, der skaber balance i en krop, de er også gode for epilepsien. Det kan være alt fra at maven fungerer til yoga, motion eller god søvn”, svarer hun og opfordrer kraftigt til, at man altid fortæller, hvis man supplerer behandlingen med et eller andet:

”Nogle af de ting kan påvirke epilepsimedicinen eller noget andet i kroppen, så det er bedst, hvis man er åben omkring det.”



VOKSENLÆGEN:

"MAN SKAL IKKE VÆRE TILFREDS MED 80 %, HVIS MAN IKKE HAR FORSØGT AT NÅ OP PÅ 100 %"

FOR MELLEM HALVDELEN OG TO TREDJEDELE AF PATIENTERNE SKAL MÅLET VÆRE NUL ANFALD OG NUL BIVIRKNINGER, MENER CHRISTOPH BEIER. VI HAR TALT MED OVERLÆGEN OM ALLE DE UDFORDRINGER, VOKSNE MED EPILEPSI MØDER I DEN MEDICINSKE BEHANDLING.

Én og kun en ting har alle epilepsipatienter tilfælles: De får medicin. Hvilken medicin, og hvordan den virker på dem, kan være forskelligt. På det store tavse flertal virker pillerne faktisk rigtig godt.

De mest brugte præparater til voksne med epilepsi er Lamotrigin (Lamictal) og Levetiracetam (Keppra), derefter kommer Valproat (Delepsine, Deprakine og Orfiril) og Oxcarbazepin (Apydan, Trileptal), og så er der cirka 12 andre præparater, som man kan supplere med eller bruge i stedet for "de fire store".

Hvilket præparat, man vælger, afhænger af den enkeltes epilepsi og anfaldsformer: "Hvis man for eksempel har juvenil myoklon epilepsi, så har man sandsynligvis rigtig god gavn af Valproat – Delepsine. Og når man har absencer, er det Ethosuximid (Zaronban), men hvis man giver dét til en med fokal

epilepsi, så virker det overhovedet ikke," fortæller Christoph Beier, der er overlæge på epilepsiklinikken på Odense Universitetshospital.

"Kunsten ved epilepsibehandling er at dæmpe hjernen på en måde, så den aligevel fungerer. Men nogle gange er de netværk, der giver epilepsien, så forstyrrede og så aktive, at det simpelthen ikke er muligt at få dem undertrykt på en måde, hvor man kan tåle det. Vi kan jo stoppe alle anfald, hvis vi lagde folk i narkose, men det er der jo ikke nogen gevinst ved."

DE LETTE PATIENTERS PROBLEMER

To ud af tre patienter bliver anfaldsfri ved hjælp af medicin, og for mange er det det første præparat, der er en succes:

"Som tommelfingerregel kan man sige: Den første tredjedel får deres pille, og så har de god effekt af det. Der er måske nogle bivirkninger, og så skifter man til

en anden pille, men derefter kører det stille og roligt, og deres liv fortsætter. Så kommer de igen efter tre til fem år, og så snakker vi udtrapning. Nogle gange lykkes det, og nogle gange lykkes det ikke. Hvis det ikke lykkes, har man 90 procent chance for at blive anfaldsfri med samme medicin igen," fortæller Christoph Beier.

Hvem er de heldige, der en dag kan trappes ud?

"Der er ingen faste regler, men der er en del aspekter, som øger eller nedsætter risikoen for tilbagefald. Hvis man får hurtig effekt af pillerne og allerede den første pille virker, så er det et godt tegn. Hvis man ikke har haft ret mange anfald, før man bliver anfaldsfri, så er det også et godt tegn. Chancen er også større, hvis varigheden af epilepsien er kort, ellers man får sygdommen i en høj alder."



De anfaldsfri patienter fylder dog ikke meget i epilepsiklinikkens dagligdag og ofte kun hos egen læge, og der kan være en risiko for, at de og deres problemer bliver undervurderet, frygter overlægen.

”Der er f.eks. risiko for overbehandling”, siger han og peger på, at de måske går og tager medicin i mange år, uden at man har vurderet og fået en snak med dem, om de ikke burde trappes ud.

”Der er også nogen, der har gået i i 20-30 år og taget Primidon, og så kommer de ind med osteoporose, fordi ingen har kontrolleret, om der var nok D-vitamin i blodet, og om man skulle have en DEXA scanning. Man skal ikke undervurdere de ”nemme”. De har også særlige udfordringer.”

FYNBOER PIVER IKKE

Odense Universitetshospital har indført et system, som kaldes Mit sygehus og svarer til Ambuflex, som allerede er i brug på Aarhus Universitetshospital. Målet er at skære ned på antallet af fysiske konsultationer, dels for patienternes skyld, men dels også for at frigive ressourcer til de mere behandlingskrævende patienter. Derfor skal patienterne via et spørgeskema eller digitalt indrapportere, hvordan det går. Og kun hvis de beder om det, eller spørgeskemaet viser problemer, blev de ringet op i første omgang af en epilepsisygeplejerske. De systemer vil formentlig spredes til resten af sygehusvæsenet.

Risikerer man ikke med det system, at man netop overser de lette patienters problemer, sådan som du beskriver?

”Jo, det tror jeg. Det er noget andet, når man taler med en fagperson, der stiller de rigtige spørgsmål, end hvis

man selv skal sidde og tænke: ’Var det mon et anfald? Jeg sad og blev lidt fjern og smaskede lidt, men det var jo om aftenen, og jeg forstyrrede ikke nogen’” Det er vigtigt at kontakte Epilepsiklinikken, når man er i tvivl, netop for at komme i kontakt med en fagperson.

Hvert præparat har sine specifikke bivirkninger. Nogle er oplagte, som hvis man får en allergisk reaktion på Lamotrigin. Andre kan være mere skjulte, som med Keppra, hvor man kan blive træt eller irriteret.”

”Det er det samme med bivirkninger. Fynboer er utroligt søde mennesker, men de piver ikke, og de klager ikke. Jeg mindes patienter, som sagde i en konsultation ’Nåe ja, så sover jeg to timer mere end normalt, men jeg tager jo også medicin, og der er jo ikke noget, der er gratis, så der skal sikkert være bivirkninger.’ Og det kan godt være rigtigt, men det kan også være, at det ikke behøver at være sådan.”

”Jeg plejer at sige, at man skal plage os på den gode måde, uanset om man har et virtuelt forløb eller kommer til en konsultation. Man skal ikke være tilfreds med 80 procent, hvis man ikke har forsøgt at nå op på 100 procent – 100 procent anfaldsfri og 100 procent

fri for bivirkninger. Sådan bør det være, i hvert fald være for de lette patienter”, indskærper Christoph Beier. ”Målet er for halvdelen til to tredjedele, at der skal være nul anfald og nul bivirkninger. Det er ikke muligt at love, at alle når det, men man skal prøve.”

MAN SKAL IKKE VENDE OG SE

Når man starter en behandling, så trapper man ofte langsomt op i medicinen. Hvorfor egentlig det?

”Det var også et af de spørgsmål, jeg stillede mig selv, da jeg startede som epilepsilæge. Det er fordi, at sådan har man altid gjort. I dag er vi i Odense mere aggressive og går hurtigere op i dosis – især med de præparater, der har forholdsvis få dosisafhængige bivirkninger. Det er for eksempel Keppra. I Odense tilstræber vi at øge dosis i 2-3 trin og skifter så præparat, hvis det ikke virker. Med Lamotrigin og de fleste andre præparater tilstræber vi også at øge dosis markant hurtigere.

BIVIRKNINGER

Medicinen kan have bivirkninger, men det er meget forskelligt fra præparat til præparat, fortæller overlægen:

”Hvert præparat har sine specifikke bivirkninger. Nogle er oplagte, som hvis man får en allergisk reaktion på Lamotrigin. Andre kan være mere skjulte, som med Keppra, hvor man kan blive træt eller irriteret.”

Skal man fortælle alt hvad man oplever af forandringer?

”Ja, bestemt, hvis man tror, det kan hænge sammen med medicinen. Så kan lægen vurdere, om der er behov og muligheden for en ændring,” svarer han.



Det gælder om at finde den balance, der passer bedst til den enkelte."

En bivirkning der går igennem, når man taler med epilepsipatienter, er problemer med at huske. Men det skyldes ikke nødvendigvis medicinen, forklarer Christoph Beier:

"Christoph Helmstaetter er en tysk professor, som har dedikeret en stor del af sit liv til forskning i bivirkninger ved antiepileptisk medicin. Han fandt faktisk ud af, at klassiske hukommelsesproblemer tit er et udtryk for dårligt humør – depression. Der er stor sammenhæng mellem 'jeg kan ikke huske'-symptomer og en høj score på depressionssymptomer og således ikke nødvendigvis en bivirkning", siger han. Omvendt viste Helmstaetters forskning, at epilepsimedicinen i meget højere grad påvirker det, der kaldes pandelapsfunktionen, som handler om abstrakt tænkning og evnen til at overskue ting. Og det er noget rigtig mange ikke tilskriver epilepsimedicin, men som kan påvirke hverdagen. Et eksempel på påvirket pandelapsfunktion er, hvis man mister evnen til at holde flere bolde i luften efter opstart af visse former for epilepsimedicin.

KNOGLESKØRHEDE

En af de omdiskuterede langtidsbivirkninger er risikoen for osteopo-

rose, knogleskørhed. Der er ikke enighed i lægekredse om, hvor omfattende problemet er, og hvordan man skal forebygge det.

"De gamle præparater som Fenemal og Primidon er nogle, der utvivlsomt kan give knogleskørhed. Der er også noget, der tyder på, at de ældre præparater f.eks. Tegretol og Valproat kan give det. Derefter bliver evidens tyndere og tyndere", siger overlægen. Andre risikogrupper er patienter, der får flerstofsbehandling og patienter, som ikke kan bevæge sig f.eks. fordi de er nødt til at sidde i kørestol.

På Rigshospitalet er man i gang med forskning i området, og det bliver spændende at se på resultaterne. I Odense valgte vi en pragmatisk fremgangsmåde, ved at måle patienternes niveau af D-vitamin i blodet og scanner de patienter, der har særlig høj risiko for knogleskørhed.

HURTIG KLARHED OM EPILEPSIEN KAN KONTROLLERES MED MEDICIN

Hvis man tilhører den tredjedel, der ikke kan gøres anfaldsfri, så skal man senest efter to-tre præparater stille spørgsmåltegn ved, om epilepsi kan kontrolleres med medicin. Ved en

del af epilepsipatienterne er der mulighed for en operation, ved andre patienter er diagnosen måske ikke korrekt, eller der er andre udfordringer med behandlingen.

Især muligheden for en operation er vigtig at tage med i behandlingen af patienter med vedvarende anfald. Når man ser på statistikkerne over de patienter, som kunne tilbydes en operation, så er det over halvdelen, der bliver anfaldsfri og kun 10 procent siger, at de ikke har haft glæde af behandlingen. Men desværre går der i gennemsnit over 10 år, før folk bliver tilbudt kirurgisk behandling. Men i Odense prøver man nu at skynde på den proces.

Hvis patienten efter indkøringsperioden stadig er plaget af anfald, kommer han eller hun ind i det, man på Odense Universitetshospital kalder et accelereret forløb, som er udviklet af sygehusets epilepsisygeplejerske sammen med epilepsiklinikens leder, Christoph Beier.

Her lægger lægen og patienten en plan for, hvilken medicin man skal prøve, og hvordan det skal foregå. Derefter bliver man fulgt tæt af en sygeplejerske, der efter en eller få uger

spørger, hvordan det går? Hvis det ikke går bedre, tager man næste skridt i planen med den større dosis eller det andet præparat, man har aftalt. Og efter kort tid, taler man igen med sygeplejersken:

”Så det, der før tog et år eller mere, kan nu trækkes sammen til tre-fire uger, for patienter med tilstrækkelig mange anfald.”

Hospitalet har gang i et forskningsprojekt, der skal vurdere, hvor godt systemet er, men umiddelbart ser det ud til, at halvdelen af disse patienter kører videre til kirurgi og halvdelen bliver anfaldsfri, eller får det markant bedre.

BALANCE MELLEM ANFALD OG BIVIRKNINGER

For de patienter, hvor medicinen ikke kan gøre én anfaldsfri og kirurgi ikke er en mulighed, kommer behandlinger

ofte til at handle om at finde en balance mellem anfald og bivirkninger.

I modsætning til børn, er hjernens udvikling slut hos voksne, så man kan som udgangspunkt desværre ikke håbe på spontane ændringer eller forbedringer, der gør én anfaldsfri. Men der er altid et håb om, at den medicinske behandling virker.

Med hvert nyt præparat, man prøver, falder chancen for at det bliver en succes, men sandsynligheden bliver aldrig nul: ”Den er ikke særlig høj, men kan ligge på 10-20 procent chance, så hvert præparat er en ny chance.”

Nogle gange er der også mulighed for, at deltage i et lægemiddelforsøg, hvor man har muligheden for at afprøve de allernyeste præparater, før de bliver tilgængelige for alle.

Hvorvidt man bør give endnu et præparat en chance, afhænger af, hvor plaget man er af epilepsien: ”For den tredjedel, der ikke kan opnå anfaldsfrihed, der er det patienten, der bestemmer, hvor balancen er. For mig er store generaliserede anfald ”no go”, for de er farlige – de kan koste dig livet. Så der skal man ikke gå på kompromis,” siger overlægen.

”Men jeg har også mødt en del mennesker med epilepsi, som efter et vist antal præparater siger: ’Ved du hvad. Jeg bliver fjern et par minutter hver anden uge, det er jeg ligeglad med. Jeg gider ikke prøve flere præparater, for jeg har lært at leve med det.’ Så det gælder om at finde den balance, der passer bedst til den enkelte.”

SEND OS DIN MAIL-ADRESSE

Hvis du ikke er sikker på, at Epilepsiforeningen har din mailadresse, så send den til epilepsi@epilepsiforeningen.dk eller ring til 66 11 90 91.

– Vi skal bruge den til at give dig bedre service.

Epilepsiforeningen

