EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 55 | Nr. 2 | 2021

TEMA

NÅR LIVET ÆNDRES

INDHOLD

TEMA NÅR LIVET ÆNDRES

4 TV2's politiske stjerne fik epilepsianfald for foden af Frihedsgudinden

8 "Der er jo rigtig mange faktorer, der kan påvirke anfaldene i den periode"

11 Mettes epilepsi blev værre, da menstruationen blev uregelmæssig

12 Lad os tale om sex

16 "Vi har gået og talt om herinde, om folk med epilepsi simpelthen er sødere end andre"

18 Jesper er ny med epilepsi: "Det er et klistermærke på ryggen, som jeg meget gerne vil af med"

20 Råd og viden til tusinde mennesker med epilepsi inde på livet

22 Dansk Epilepsi Selskab udsender anbefalinger om brug af lamotrigin

Epilepsi
udgives af Epilepsiforeningen

Tlf.: 6611 9091

E-mail:
epilepsi@epilepsiforeningen.dk

Hjemmeside:
www.epilepsiforeningen.dk

Protektor:
H.K.H. Prinsesse Marie

Ansvarshavende redaktør:
Per Olesen.
Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Epilepsiforeningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse.

Deadline for næste blad:
25. juni 2021

Annoncer: Tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Per Vad

Rådgivning: Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på:
Tlf.: 6611 9091
tirsdag kl. 09.00-14.00 og
torsdag kl. 09.00-12.00
samt kl. 14.00-18.00

SVANEMÆRKET
Tryksag
5041 0004

STYRK SUNDHEDSFAGLIG VIDEN OG LIVSKVALITET I BOTILBUD

Mennesker i botilbud med epilepsi, udviklingshæmning og ofte multisygdom er nogle af dette lands allermest sårbare medborgere og totalt afhængige af livslang støtte.

Mange beboere trives godt i deres boliger, og mange steder er der et fint samarbejde mellem beboerne, deres pårørende og bostedets ledelse og personale. Men alligevel er der grimme huller i osten.

Vi ved fra vores rådgivningshenvendelser, at der er betydelige udfordringer i håndteringen af epilepsi. Eksempelvis anfaldsregistrering og håndtering, medicinering, bivirkninger, akutmedicinering, kontakt til behandlingsstedet osv.

At passe godt på mennesker med svær epilepsi i botilbud er en krævende og vanskelig opgave især på bosteder, hvor der mangler sundhedsfagligt uddannet personale.

Vi så gerne pædagogiske og sundhedsfaglige kompetencer gå langt tættere i hånd med hinanden. Der skal være lettere adgang til sundhedsfaglig epilepsividen om hverdagen, straks når behovet opstår.

Der mangler en bro til den epilepsividen, som findes hos andre faggrupper og steder som for eksempel på sygehuse. Og med fokus på opkvalificering af medarbejdere på bosteder, som nogle steder skifter med stor hast.

Der er gode tiltag forskellige steder i landet, som har fokus på det her. Men det bør ikke kun være tilbud, som man alene får, fordi der lokalt er særligt dygtige engagerede læger, sygeplejersker eller pædagoger.

> *Der skal være lettere adgang til sundhedsfaglig viden om hverdagen, straks når behovet opstår.*

Et af de store igangværende projekter på epilepsiområdet, som fulgte med Sundhedsstyrelsens eftersyn, handler om udbredelse af sundhedsfaglig viden til alle de mange forskellige kommunale fagpersoner. Det er en stor og omfattende ambition at få til at lykkes.

For os er det også vigtigt at være opmærksomme på beboernes livskvalitet. Livskvalitet opleves individuelt. Mennesker i botilbud er naturligvis lige så forskellige som alle andre, og har forskellige interesser, ligesom det er forskelligt, hvad der for den enkelte er en god hverdag og et godt liv.

Det er afgørende, at beboerne har indflydelse på eget liv og adgang til at kunne pleje deres sociale netværk, besøge familien, deltage i sociale og kulturelle aktiviteter i lokalsamfundet osv.

Et af de helt konkrete problemer er, at lovgivningen om individuelt selvvalgt ledsagelse for beboere i botilbud hverken overholdes eller er særlig god. Kun de færreste beboere modtager den ledsagelse, som de har behov for, og efter loven har ret til.

Det er bekymrende, og kalder på politisk handling, så personer i botilbud opnår de samme vilkår for ledsagelse, som gælder, hvis de selv samme personer ikke var i botilbud.

Uden ledsagelse kan konsekvensen være social isolation og ensomhed. Og det har vi allerede oplevet rigeligt af i denne mærkværdige Corona-tid; ikke…?

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

TV2'S POLITISKE STJERNE FIK EPILEPSIANFALD FOR FODEN AF FRIHEDSGUDINDEN

Anders Langballe fik epilepsi på en familietur til New York. Vi har talt med ham om at drikke øl med Mette Frederiksen, ligge på hospital blandt skudofre, arbejde med handicappolitik og skulle finde et nyt ståsted i livet

> *To meter fra mig blev der rullet en mand ind, som jeg tror var blevet skudt i benet*

Anders Langballe har kunnet gå på vandet, siger han selv. Han var politisk redaktør og kommentator på TV2 – en af de mest kendte politiske journalister og dørvagten ind til den vigtigste platform for alle politikere. Men så fik han to blodpropper og kunne lige pludselig ikke sige en sammenhængende sætning. Og et år senere fik han også et epilepsianfald og har måttet lægge sit liv helt om.

Nu har bezzerwizzeren skrevet bogen "Forfra" om livet på Christiansborg, tiden på TV2 og det nye liv med en hjerneskade.

På bogens forsidebillede er hans ansigtsudtryk bitter alvor, han er klædt i power dress og er ved at stramme knuden på det stribede slips, der matcher det blå jakkesæt. Men hvis man ser nøje efter på billedet, så er det højre brilleglas revnet:

"På den ene side, så var jeg ham, der var i skjorte og slips på fjernsynet, og så er jeg alligevel der, gået i stykker ligesom brilleglasset. Det er godt billede på, hvor jeg er i dag," siger den tidligere tv-rapporter.

ANFALD VED FRIHEDSGUDINDEN

Det var tilbage i november 2018, Anders Langballe fik to blodpropper. Den sidste af dem var tæt på at koste ham livet. Men han overlevede og kæmpede sig i bedre form. For at fejre dét og markere den lille sejr, tog han og familien ti dage til New York, hvor de den sidste dag skulle de besøge Frihedsgudinden.

Det var en lummervarm efterårsdag, husker han. Han havde efterladt familien i souvenirbutikken, fordi han følte sig lidt utilpas. Da de var samlet igen og stod i cafeteriakøen for at købe noget frokost, fik han det pludseligt meget dårligt og faldt om i et krampeanfald.

Han husker det ikke selv, men har fået fortalt, at han råbte og skreg og nægtede at tage imod hjælp, da stedets paramedicinere og professionelle personale hurtigt trådte til. Men det lykkedes dem at få ham båret over i et lokale inde i gudindens gigantiske fod, hvor en helikopterambulance skulle hente ham.

"Så kom en læge fra helikopteren ind og begyndte at undersøge mig", fortæller Langballe: "Jeg husker, at han var en kæmpestor mand i en ret snæver flyverdragt."

Helikopterlægen tog sig også tid til at tale med den 12-årige søn: "Jeg lå der på båren og blev stolt og rørt over, at min bare 12-årige dreng kunne briefe en amerikansk læge om, hvad der var sket."

Det gjorde også indtryk på lægen. For da Anders Langballe var blevet afleveret på hospitalet, og lægen skulle gå, roste den store mand drengen: "Det sidste han sagde, inden han gik var, at hvis han havde mulighed for at give sine børn en anden opvækst, så skulle det være i et land som Danmark, hvor børn bliver så velfungerende."

På Frihedsgudindens ø, blev Anders Langballe båret ud til den larmende helikopter, der ventede bag afspærringen på den store græsplæne, hvor tusinde mennesker havde samlet sig omkring afspærringen:

"Jeg lå spændt fast på min båre, men jeg kunne se, at vi fløj op langs armen på Frihedsgudinden, hvad der var fuldstændig syret. Så drejede den af og fløj ind over New Jersey, hvor den landede på taget af et hospital."

SOM TV-SERIEN MASH

På hospitalet blev han lagt ind på en næsten tom stor akutstue på traumecenteret. Men da han havde ligget der lidt, begyndte der i en hastig strøm at komme flere patienter til:

"To meter fra mig, blev der rullet en mand ind, som jeg tror var blevet skudt i benet. Det så i hvert fald voldsomt ud. Jeg kunne se hans ben, hvor det blødte, og bukserne var flået op. Så gik der nogle få minutter, så kom der flere ind som ham: Store sorte mænd med masser af blod. Det mindede lidt om MASH", fortæller han med henvisning til den gamle amerikanske film og tv-serie, der foregår på et feltlazaret under Korea-krigen.

Han blev hele tiden flyttet rundt i akutstuen for at give plads til skudofrene, og der kom bevæbnede betjente for at holde vagt ved døren. Personalet havde for travlt til at tage sig af ham. Så da han skulle tisse og ikke kunne holde sig længere, måtte han få hjælp af hustruen til en patient, der var faldet ned ad en trappe, som skaffede ham en flaske at tisse i.

BEHANDLET SOM SVINDLER

Da han kom tilbage til Danmark, blev han igen mødt af det gode danske velfærdssystem, som han kendte fra tiden efter blodpropperne.

> *Det er jo mere end 20 år siden, jeg første gang drak mig fuld sammen med Mette Frederiksen*

Selvom han næsten udelukkende har mødt professionelt og empatisk personale i både sundheds- og socialsystemet, så har han også oplevet den ubehagelige side af systemet, fortæller han, og mindes da han efter blodproppen mødte beskæftigelsessystemet:

"Der opdagede jeg at blive behandlet på en måde, som man simpelthen ikke må behandle mennesker. Jeg blev mistænkeliggjort og skulle stå til regnskab for alt muligt. Man behandler mennesker, som i forvejen har en hel masse at kæmpe med, som svindlere og bedragere."

Trods de ubehagelige oplevelser, så er han sikker på, at kommunen har givet ham en bedre service, end mange andre får: "Det er jo frygteligt, at det skal være sådan, men fordi jeg var et menneske med stærke ressourcer og ham den kendte fra TV, så fik jeg en bedre behandling."

ØDEGAARD ER GOD MEDICIN

Anfaldet i New York har været det eneste, han har mærket til epilepsien: "Nu tager jeg epilepsimedicin og har – 7, 9, 13 – ikke oplevet andet, der er relateret alene til epilepsien. Jeg har stadig mange udfordringer. Jeg skal tænke mig om; jeg skal passe på; og jeg skal indrette mit liv helt anderledes."

Ud over medicinen så passer han bl.a. på sig selv ved at meditere og tage en middagslur, inden han bliver træt. Men han vil ikke lægge snærende bånd på sig selv:

"Jeg besluttede meget tidligt i forløbet, at jeg skulle indstille mig på en ny virkelighed, men den skulle simpelthen ikke begrænse mig mere end, hvad der absolut er nødvendigt", siger han og fortæller, at han for eksempel stadig tager alene op på sin ødegård, der liger isoleret langt oppe i Sverige:

"Den bedste medicin, jeg kan få, det er at tage væk, slappe af og være mig selv."

Anders Langballe er stadig på vej op ad en læringskurve, som han tror andre med kroniske sygdomme som epilepsi kender til: "Hver gang jeg tænker: 'Nu ved jeg, hvad det her betyder for mit liv', så kommer der en ny erkendelse. Så jeg ved reelt ikke, hvor langt jeg egentlig er i den erkendelsesproces, for jeg opdager hele tiden: 'Okay, det kan du så alligevel ikke helt'."

FULD SAMMEN MED METTE

Som journalist havde Langballe bevæget sig rundt på Christiansborg i tyve år. Og før det kendte han mange af de centrale politikere fra sin egen tid som aktiv i ungdomspolitik:

"Det er jo mere end 20 år siden, jeg første gang drak mig fuld sammen med Mette Frederiksen på Oslofærgen i forbindelse med et arrangement i Dansk Ungdoms Fællesråd", mindes han.

Halvandet år efter, at han fik sine blodpropper og forlod TV2, begyndte han som kommunikationschef hos Danske handicaporganisationer, DH, hvor de mange års indsamlede politiske kontakter skulle bruges til fordel for mennesker med handicap.

Han kom til DH's store femkantede bygning i Høje Taastrup samtidig med, at Danmark blev lukket ned, og politikerne skulle lave en lønkompensationsordning, der kunne hjælpe de mange mennesker, der ville blive sendt hjem fra lukkede arbejdspladser.

I den ordning politikerne havde forestillet sig, havde de glemt, at der ville være forældre til kronisk syge og særligt

udsatte børn, som ville være nødt til at gå hjemme, hvis de ikke skulle risikere at bringe deres børn i livsfare ved at tage Coronasmitte med hjem.

Beskæftigelsesminister Peter Hummelgaard ville gerne hjælpe disse mennesker. Men det var et problem, der gik på tværs af Socialministeriet og Beskæftigelsesministeriet, og det kunne embedsmændene ikke finde ud af at løse:

"Det gik helt i sort. Og vi vidste i DH, at regeringen var på vej i den forkerte retning," mindes kommunikationschefen.

SKÆRMMØDE I SIDSTE TIME

Til sidst var der kun et par timer til, at Peter Hummelgaard skulle mødes med regeringens magtfulde økonomiudvalg, der ville vedtage den mangelfulde kompensationsordning:

"Jeg sendte en sms direkte til Peter Hummelgaard: 'Peter, det I er i gang med nu, er noget skidt, og hvis I gennemfører det, så får regeringen et alvorligt problem.'", fortæller Langballe: "Der gik 15 sekunder, så fik jeg en sms tilbage: 'Det er jeg med på. Har I mulighed for at lave et digitalt møde mellem mig og Thorkild nu?"

Thorkild Olesen er Danske Handicaporganisationers formand, og Anders Langballe skyndte sig op på 3. sal og fremlagde sagen for ham. Og på ingen tid blev der sat et møde op, hvor DH-formanden og et par folk sad på den ene side af skærmen over for ministeren, der havde en hel række embedsmænd bag sig, fortæller Anders Langballe:

"Thorkild fortalte alle mulige ting om, hvorfor det var nødvendigt, at man hjalp de her pårørende. Jeg kan huske, at han på sin Thorkild-måde sagde: 'Peter, jeg ved ikke, hvad I kalder det på Amager, hvor du kommer fra. Men der hvor jeg kommer fra, vil det være rigtig, rigtig træls.'"

Opsangen fra DH-formanden var noget ministeren kunne bruge, kunne Langballe se. Nu kunne Hummelgaard få embedsmændene til at forstå, at det her var noget, de var nødt til at løse:

"Om mandagen fik vi så at vide, at det, der var fuldstændig umuligt om fredagen, det kunne nu lade sig gøre."

Den historie er et af de eksempler, han har på, at han i sin tid i DH sammen med dygtige folk har været med til at flytte ting. Men selvom det har været et spændende arbejde, som han har været glad for, så har han valgt at stoppe:

"Nu har jeg brug for at fokusere på lidt færre ting og lige trække vejret", siger han: "Det er jo en virkelighed mange mennesker med epilepsi skal indstille sig på at leve i."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Epilepsi-alarm som armbånd

Epi-Care® free er en klinisk testet armbånds-alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses.

Epi-Care® free

Danish Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

OVERLÆGE OM OVERGANGSALDEREN:

"DER ER JO RIGTIG MANGE FAKTORER, DER KAN PÅVIRKE ANFALDENE I DEN PERIODE"

Nogle kvinder får flere anfald i menopausen, andre får færre. Overgangsalderen er bl.a. berygtet for søvnbesvær, humørsvingninger og knogleskørhed. Alt samme noget, der går dårligt i spænd med epilepsien eller epilepsimedicinen

Det er en af de kolde dage i april, hvor skyerne er ved at samle sig til at regne med iskoldt sjap. I Rigshospitalets have har de seneste dages vind væltet nogle af de sorte fletstole omkuld. Men vi trodser vejret og sætter os med overfrakker og mundbind ved et af de runde haveborde.

ÆNDRET ANFALDSFREKVENS

Kvinders overgangsalder – menopausen eller klimakteriet – skyldes ændringer i hormonbalancen. De fleste ved, at det er markante ændringer, der kan påvirke både krop og sind med for eksempel hedeture, søvnproblemer, humørsvingninger eller seksuelle problemer. Men hvad betyder overgangsalderen for epilepsien? Det sidder jeg i Rigshospitalets have og taler med overlæge og afsnitsleder på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet, Noémi Becser Andersen, om. Og der er nok at tale om:

"Der er jo rigtig mange faktorer, der kan påvirke anfaldene i den periode," siger overlægen.

Kvindernes overgangsalder kommer sædvanligvis, når de er mellem 40 og 50 år, men for nogle kan den komme senere: "Netop hos epilepsipatienter er der en tendens til, at de får en tidligere menopause," fortæller hun, og siger, at hos kvinder, der ikke er anfaldsfri, kan overgangsalderen være en positiv eller negativ ting:

"Cirka 40 procent af kvinder med epilepsianfald kan opleve en øget anfaldsfrekvens i forbindelse med menopausen, men samtidig er der cirka 30 procent, der oplever, at epilepsien falder til ro."

En af de grupper, der oplever færre anfald, er kvinder med katamenial epilepsi, hvor anfaldene kommer i forbindelse med menstruationen.

HEDETURE, SØVNPROBLMER OG HUMØRSVINGNINGER

Overgangsalderen varer i gennemsnit cirka 5 år, men hos nogle kvinder kan det tage kortere eller længere tid end det. Nogle kommer gennem det på et par år og oplever ingen særlig gener, mens andre kan være meget plaget af symptomerne.

Et af de mest kendte symptomer er nok hedeture. Hedeturene kan ikke i sig selv fremprovokere anfald. Men hedeturene kan for eksempel give søvnproblemer, og dét påvirker risikoen for anfald:

"Man kan ligge søvnløs på grund af for eksempel hedeture, og kronisk søvnmangel kan udløse epileptiske anfald."

Der er også problemer i overgangsalderen, der kan blive forstærket af for eksempel epilepsimedicinen. For eksempel kan de ændringer, der sker med kroppen og med ens livssituation i de år, påvirke psyken:

"Nogle føler sig mere fri, andre føler, at de har mistet noget i livet", siger overlægen: "Der er en del kvinder, der oplever depression i forbindelse med menopausen af forskellige grunde,

og der er nogle antiepileptika, der kan øge risikoen for humørsvingninger."

"Psykiske belastninger kan også øge risikoen for anfald", fortæller Noémi Becser Andersen og peger på, at der også kan komme nye typer anfald: "I den periode kan der også opstå ikke-epileptiske anfald såsom PNES. Det skal man også være opmærksom på."

FÅ TJEKKET KNOGLERNE

Et andet problem, som epilepsimedicin kan forværre, er osteoporose eller knogleskørhed.

> *Cirka 40 procent af kvinder med epilepsianfald kan opleve en øget anfaldsfrekvens*

Menopausen kan ændre stofskiftet, hvilket øger risikoen for knogleskørhed: "Den risiko øges, fordi de er i antiepileptisk behandling," siger Noémi Becser Andersen, der har forsket i netop sammenhængen mellem epilepsimedicin og osteoporose.

Uanset om man er i overgangsalderen eller ej, så kan flere års medicinering med epilepsipræparater påvirke niveauet af D-vitamin og nedbrydningen af knoglestrukturen:

"Flere og flere undersøgelser viser, at også nyere antiepileptika gør dét," fastslår hun og peger på, at netop epilepsipatienter, der kan falde i forbindelse med anfald, har en øget risiko for brud på knoglerne, så knogleskørhed kan have alvorlige konsekvenser.

Hun fortæller, at man på flere epilepsiklinikker er begyndt at screene kvinder for knogleskørhed, når de har fået epilepsimedicin i nogle år. Og i de behandlingsvejledninger, som epilepsispecialisterne er ved at lægge sidste hånd på, vil der stå noget om knogleskørhed.

> *Netop hos epilepsipatienter er der en tendens til, at de får en tidligere menopause,*

Hvis man er en af de kvinder, der ikke automatisk bliver tilbudt screening for knogleskørhed, vil du så anbefale, at man selv beder om det?

"Ja, det vil jeg bestemt. Man kan enten kontakte sin egen læge eller epilepsilægerne, da det netop i den alder er meget relevant på grund af den øgede risiko for knogleskørhed"

HVAD KAN MAN GØRE?

Når man har talt om de problemer overgangsalderen kan give, er det store spørgsmål naturligvis: Hvad kan man gøre ved det?

Nogle kvinder får hormontilskud i overgangsalderen, men medmindre man er meget plaget af gener, så advarer epilepsilægen mod hormonbehandling: "Hormonsubstitution kan øge anfaldsfrekvensen."

"Hvis der er nogle naturlægemidler, der kan begrænse hedeture eller give bedre søvn, så kan man jo prøve det," siger hun. Hun vil ikke anbefale nogle specielle naturlægemidler, men hvis de forhandles lovligt og ikke er mærket med advarsler mod at bruge dem ved epilepsi, så må man gå ud fra, at de er trygge at prøve.

Hvis man i forbindelse med overgangsalderen får flere anfald, kan det selvfølgelig være nødvendigt at justere på medicinen, men i almindelighed betyder menopausen ikke, at man skal ændre medicineringen. Til gengæld er der brug for større opmærksom og information om menopausens særlige problemer, mener hun.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Har du medicinresistent epilepsi?

Ca. 1/3 af børn og voksne med epilepsi kan ikke gøres anfaldsfrie med medicinsk behandling.[1] Det kaldes medicinresistent epilepsi. Ketogen diæt kan være en mulighed ved medicinresistent epilepsi, og du kan henvises gennem egen læge eller det lokale sygehus.

Vil du læse mere om ketogen diæt?

Besøg www.nutricia.dk/epilepsi

Ketogen diæt skal altid udføres og monitoreres i samråd med læge.

1: Kwan P et al. Early identification of refractory epilepsy. N Engl J Med 2000:342;314-319

METTES EPILEPSI BLEV VÆRRE, DA MENSTRUATIONEN BLEV UREGELMÆSSIG

"Det her handler ikke om mig. Det handler om alle kvinder med epilepsi", tænkte Mette, da hun begyndte at få flere anfald, dårligere søvn og uregelmæssig menstruation samtidig

Som et varsel om, at overgangsalderen er på vej, kan kvinder opleve en perimenopause med uregelmæssig menstruation. Da Mette Estep kom ind i den periode, skete der noget med hendes epilepsi:

"Jeg oplevede over et stykke tid en forværring i mit sygdomsbillede og fandt ud af, at det sandsynligvis hang sammen med en tidlig perimenopause", fortæller hun.

De seneste par år havde hun fået flere anfald. Hun sov også dårligere. Samtidig begyndte hendes menstruation at blive anderledes, og hun oplevede igen præmenstruelle gener. Da man prøvede at finde en løsning på problemerne, fortalte hendes læge, at søvnhormoner og kønshormonet østrogen kan påvirke hinanden. Det fik Mette til at søge efter mere viden om det. Og hun fandt ud af, at det var et fænomen, som neurologerne udmærket kendte til, men som ingen havde advaret hende om:

"Jeg begyndte at tænke, at det her handler ikke om mig. Det handler om alle med epilepsi," siger hun:

"Så huskede jeg de kvinder, jeg har mødt i årenes løb. Ret mange havde samme erfaring som mig: De fik epilepsi og kraftige anfald sent i puberteten, hvor menstruationen for alvor blev kraftig. Enten fulgte deres anfald cyklussen, eller så fortalte de, at de havde kraftige anfald cirka en gang om måneden. Jeg tænkte: Det her bør de kvinder have at vide."

TILFREDS MED LIVET

Mette Estep, der er norsk og bor i Norge, skrev så et blogindlæg om emnet: "Den respons jeg har fået, tyder på, at det her er et emne, som bør frem i lyset. Mange andre end mig har oplevet noget lignende, og der er mange derude, som er bekymrede og har brug for svar og information."

Mette fik epilepsi som teenager, og det er aldrig lykkedes at gøre hende anfaldsfri med medicin. Lige nu er hun i behandling med ketogen diæt. Og det er det, der hidtil har fungeret bedst for hende: "Især livskvaliteten er blevet bedre, og anfaldene er færre og svagere," fortæller hun og siger, at hun generelt har et lyst livssyn:

"På trods af, at jeg har en kronisk sygdom, så er jeg vældig tilfreds med livet. Jeg føler ikke, at jeg har mistet de muligheder, jeg trods alt har fået – måske netop fordi epilepsien altid har gjort hverdagen vanskeligere."

"Det, jeg har fundet ud af om overgangsalderen, har ændret mit syn på, hvordan mit liv sikkert bliver i de kommende år." Mette havde forestillet sig, at når anfaldene kom sammen med menstruationen, så ville de også forsvinde, når menstruationen forsvandt: "Nu ved jeg, at det er mere kompliceret end som så."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

LAD OS TALE OM SEX

Overgangsalderen kan give problemer med lysten og evnen til samleje. Det samme kan epilepsi. Men der er ting, man kan gøre, siger en ekspert. Det handler blandt andet om at lytte til sig selv, tale med partneren og tage det op med behandleren

Jeg har fundet earplugs og Spotify frem. Og mens natur, små byer, gårde der ligger trukket tilbage mellem marker, aflukkede gamle stationsbygninger og trinbræt med stopsignaler driver forbi lokalbanens vindue, sidder jeg og lytter til Salt-N-Pepas bedagede pophit "Lets talk about sex, baby" – lad os tale om sex, lad os tale om dig og mig, lad os tale om alle de gode og de dårlige ting.

Da jeg står af på Dianalund station, er dét netop hvad jeg skal: Tale om sex og epilepsi og overgangsalder. Og der er brug for, at man taler mere om sex, understreger Trine Arnam-Olsen Moos igen og igen i samtalen.

Trine Arnam-Olsen Moos er udviklings- og forskningssygeplejerske på Epilepsihospitalet Filadelfia. Og i konsultationer med patienter og ved forskning beskæftiger hun sig bl.a. med seksuelle problemer hos mennesker med epilepsi.

PROBLEMERNE

I forhold til andre har mennesker med epilepsi en øget tendens til at have seksuelle problemer – seksuel dysfunktion. Hos mænd kan det for eksempel være rejsningsbesvær eller præstationsproblemer. Hos kvinder kan det for eksempel være tørhed i skeden. Og hos begge køn kan det vise sig som manglende lyst.

Når vi så kommer i overgangsalderen og produktionen af kønshormoner falder, så kan man opleve seksuelle problemer i relation til dét. Det kan man risikere, uanset om man har epilepsi eller ej, men for mennesker med epilepsi kan det bare blive lidt mere op ad bakke.

"Det behøver ikke betyde, at man bliver en dårligere elsker. Det bliver bare noget andet", siger forskningssygeplejersken: "Der er også mange, der oplever, at andre former for seksualitet bliver vigtigere – at det bliver vigtigere, at man kærtegner og kæler mere for hinanden – så selve samlejet ikke har samme betydning som tidligere. Det er stadig vigtigt, men ikke det alting kredser om."

"Mange oplever at finde nye veje og oplever nye sider af sig selv og sin partner, når man bliver modne," fortsætter hun og påpeger vigtigheden af, at man får talt sammen: "Husk at spørge om det er dejligt og ikke bare tag for givet, at sådan har vi altid gjort, så det er nok sådan, det skal være."

LØSNINGERNE

Hvad kan man gøre, hvis man har seksuelle problemer?

De problemer – og løsninger – som kan komme i forbindelse med epilepsien og i forbindelse med overgangsalderen er ikke særlig forskellige.

"Man må starte med at være detektiv og opklare, hvad det skyldes," siger Filadelfia-sygeplejersken: "Hvad handler det her om? Hvad er kernen i problematikken? Er det noget fysisk, socialt eller psykisk? Det er de tre ben, seksualiteten står på."

Hvis man som mand har rejsningsbesvær, kan man få medicin. Og der er flere præparater, så man skal ikke tabe modet, hvis det første præparat svigter. Hos kvinder med tørhed i skeden kan glidecreme være en hjælp, men der findes også vaginale stikpiller med hormon.

Jeg har googlet det her. Og ifølge Google så er det også et must med knibeøvelser for kvinder. Er det rigtigt?

> *Er det noget fysisk, socialt eller psykisk? Det er de tre ben seksualiteten står på.*

"Ja. Det er vigtigt, at man holder sin bækkenbund ved lige – også fordi man får en bedre oplevelse af orgasmen, fordi man med en god muskulatur har en bedre fornemmelse for sit underliv. Det er også godt for så meget andet – for eksempel inkontinens," svarer Trine Moos.

PARTNEREN

Hvis jeg er partner til en person med seksuel dysfunktion, hvad skal jeg så gøre?

"Uanset om det er en mand eller kvinde, så skal man først og fremmest anerkende vedkommende for at være et dejligt menneske. Og man skal huske, at man ikke er sammen udelukkende på grund af det seksuelle," svarer Trine Moos:

"Når det er sagt, så er det vigtigt, at man får snakket om, hvor stort et problem det er. Hvis den, der har nedsat lyst ikke synes det er problem, men det gør partneren, så har de jo sammen et problem. Dér er det – igen – vigtigt, at man får talt om det."

"Som partner gælder det om at være nysgerrig og ikke bebrejdende; men være undersøgende og kærlig – omsorgsfuld.", siger hun og opfordrer til, at manden gør sig umage og giver sig god tid med for eksempel berøring: "Så kan kvinden jo sige: Nu må du godt sætte tempoet lidt op."

Hvis man ikke kan løse problemerne selv, så bør man tale med en professionel om det: "Det fortjener både du og dit forhold."

Vejen til professionel hjælp kunne starte med en snak med epilepsilægen. Og omvendt burde behandlerne også blive bedre til at spørge ind til seksualiteten:

"Vi har et ansvar for, at der bliver lavet plads til at snakke om det her. Det ligger mig meget på sinde," understreger hun.

LYSTEN

Hvis jeg sidder som 45-årig og ikke har haft lyst til sex i flere år, skal jeg så bare sige: Pyt jeg ser en Netflix-serie i stedet for?

"Jeg tror, at man skal spørge sig selv, om det er betydningsfuldt", svarer hun: "Jeg tror ikke, der er noget rigtigt eller forkert svar dér. Det handler om at spørge sig selv: Har jeg er

> *Det er vigtigt, at man holder sin bækkenbund ved lige – også fordi man får en bedre oplevelse af orgasmen*

godt liv; trives jeg med ikke at have et aktivt sexliv? Det kan godt være."

Hvis man savner sexlivet, så kan seksualitet godt vækkes, hvis den har været væk et stykke tid, forklarer hun: "Generelt giver lyst lyst. Så det er en god ide at være nysgerrig på sig selv og sin partner, hvis man har sådan en."

"Det er godt at holde sin seksualitet i live ved for eksempel at røre ved sig selv – også hvis man ikke har partner."

SAMTALEN

Hvis man er en mand, kan man jo godt mene, at det der med at tale om det, det er ret opreklameret?

Trine Moos forstår godt, hvis det kan virke som et stort skridt for nogle, men, siger hun: "Det, der går op for mange er, at når man først taler om det, så er det ikke så svært at tale om."

"Jeg oplever ofte – herinde hos mig – en lettelse ved at få lov til at sætte ord på," tilføjer hun.

Hvis du skulle give et generelt råd til kvinder med epilepsi, der er kommet i overgangsalderen og gerne vil have et godt sexliv, hvad ville du så sige?

"Generelt skal man som kvinde være nysgerrig på sig selv; være tro mod sig selv; og være glad for sit eget spejlbillede," svarer hun og minder endnu en gang om vigtigheden af at sætte ord på eventuelle problemer.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Besøg den smukke by Prag i 2022

Vi er glade for at kunne tilbyde dig en tur til Prag i perioden 1.-5. maj 2022.

Vi skal bo på bådhotellet Albatros Botel, der er en restaureret flodbåd, hvilket har resulteret i, at værelserne er små men hyggelige og er med eget bad/toilet. Der findes restaurant og bar.
Bådhotellet ligger til kaj ved floden Moldau i hjertet af byen, og det er nemt at komme til med bus eller på gåben. Fra skibets café er der udsigt over floden, borgbjerget og til Namesti Republiky.
Der vil være tilbud om guidet byrundtur til fods, tur til Karlstejn/Nizbor til et familieejet glasværk og et af de smukkeste slotte i Tjekkiet. Tur til Theresienstadt, som er en tidligere koncentrationslejr fra 2. verdenskrig, hvor man kan blive sat af ved det Gule Marked på hjemturen, hvis man vil.
Disse udflugter indgår i rejsens pris – dog ikke entreer og bespisning, og det er frivilligt, om du har lyst til at deltage. Du kan også opleve Prag på egen hånd.

Pris: 1.775 kr. pr. person. Du er rigtig velkommen til at tage en ledsager med, så vi så vidt muligt får fyldt værelserne op. Prisen er inkl. bus t/r, hotel med halvpension samt udflugter excl. evt. entreer.
Afbestillingsforsikring: Hvis du ønsker afbestillingsforsikring, så koster det **157 kr. pr. person** og skal bestilles og betales, når rejsen bestilles. Skulle der – mod forventning – stadig være Coronarestriktioner i maj 2022, så rejsen må aflyses, så får du selvfølgelig refunderet deltagerbetalingen.
Tilmeldingsfristen er 15. september 2021. Tilmeldingen er bindende, og du kan tilmelde dig på epilepsiforeningen.dk under arrangementer.

Tid: Der er afgang søndag den 1. maj 2022 og hjemkomst den 5. maj 2022.
Opsamling: Der startes kl. 06.15 fra Sjælør Station, 06.55 Ølby Station, 07.20 Rønnede, 07.45 Vordingborg, 8.10 Nykøbing F og 08.35 Gedser Færgehavn.
Turen er for voksne, og du skal være selvhjulpen - og turen er et tilbud til alle medlemmer i Epilepsiforeningen.

For mere information kontakt Berit på midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller pr. tlf.: 2064 7647.
Vi kører samlet i vores egen bus, så der er max. antal deltagere.

Se evt. mere om bådhotellet på **www.botelalbatros.cz**

Epilepsi

Fokus på hjernen - med hjertet

Filadelfia er Danmarks eneste specialiserede hospital for mennesker med epilepsi. Vi har kompetente og ansvarlige medarbejdere med hjertet på rette sted, som i fællesskab yder højt specialiseret udredning, behandling og rehabilitering.

Patienter med kompleks epilepsi kommer fra hele landet til Filadelfia. Du har også mulighed for at få virtuelle ambulante konsultationer på op til en times varighed. Børn og unge fra Nordjylland kan få konsultationer på vores fjernambulatorie på Aalborg Universitetshospital.

Corona

Vi passer på hinanden, vores patienter og pårørende for at undgå smitte med Corona. Der sker med høj hygiejne og værnemidler. Patienter og pårørende skal testes for COVID-19 inden ambulant kontrol og indlæggelse på hospitalet.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til Filadelfia, uanset hvor i landet du bor. Det frie sygehusvalg sikrer, at du frit kan vælge Epilepsihospitalet – på lige fod med de offentlige sygehuse.

Hvis ventetiden til behandling på et sygehus overstiger 30 dage, har du ret til at vælge behandling på Epilepsihospitalet.

Du kan bede din praktiserende læge, speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger om at henvise dig til Filadelfia.

Gratis for dig

Det offentlige sundhedsvæsen betaler for din undersøgelse og behandling på Filadelfia.

Kontakt os, hvis du vil vide mere.

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Følg os på Facebook

Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud
- til mennesker med epilepsi og erhvervet hjerneskade

Epilepsihospitalet FILADELFIA - Kolonivej 1 - 4293 Dianalund - Tlf. 5826 4200

"VI HAR GÅET OG TALT OM HERINDE, OM FOLK MED EPILEPSI SIMPELTHEN ER SØDERE END ANDRE"

Hvad går mennesker med epilepsi og tumler med for tiden? Epilepsiforeningen har ringet rundt til medlemmerne, og her er, hvad de fortalte

Anne Dahlins stemme er dyb og lidt hæs. Der var en gang, hvor tonelejet var højere, fortæller hun. Men det slider på stemmen, når man i flere år har arbejdet i et callcenter og siddet og ringet rundt til mennesker af alle slags.

Anne er teamleder og salgslærer i All Ears, hvor hun bl.a. lærer telefonsælgerne at spare på stemmen ved at tale med maven og øve intonationer. Hun tager imod mig i All Ears callcenter, som har stået for Epilepsiforeningens opkald til medlemmerne.

I callcenteret er der en summen af samtaler fra phonerne, der sidder i båse med headset på foran store skærme. All Ears er en socialøkonomisk virksomhed, der bl.a. beskæftiger folk med handicap. Og i en af båsene sidder en mand med næsen ind i en skærm, hvor navne og telefonnumre er blæst op i kæmpestørrelse, så han kan se det trods sit synshandicap.

Et andet sted i landet sidder Epilepsiforeningens projektmedarbejder, Maria Elmsted Jensen, på sin hjemmearbejdsplads og foretager også opkald. Hun kontakter alle nye medlemmer.

> *Desuden fylder angsten for anfald også meget og ikke mindst, hvordan klassekammeraterne vil reagere, hvis man får et anfald i skolen.*

SAVNER FORSTÅELSE

Marias opkald til nye medlemmer og All Ears samtaler med "gamle" medlemmer er tryghedsopkald i forbindelse med coronatiden, hvor målet er at få en snak med medlemmerne om eventuel ensomhed og om forventningerne til foreningens medlemstilbud.

I samtalerne er der mange, der påpeger, at de har en følelse af ensomhed. Denne følelse bunder for mange i omverdenens manglende forståelse for, hvordan det er at have epilepsi, eller hvordan det på anden vis er at have det tæt inde på livet. Om man er voksen med epilepsi, pårørende eller et barn med epilepsi, er det for manges vedkommende følelsen af ikke at blive forstået og ikke have et fællesskab med andre i samme situation, der giver en følelse af ensomhed.

Både hjemme hos Maria og på callcenteret har man oplevet positiv feedback på tryghedsopkaldene:

"Vi har gået og talt om herinde, om folk med epilepsi simpelthen er sødere end mennesker fra andre foreninger", fortæller Anna Dahlin.

DET HAR KOSTET VENSKABER

Når All Ears og Maria har talt med unge nye medlemmer, fortæller de ofte om den følelse af ensomhed man får, når man ikke kender andre med epilepsi.

Det, at klassekammeraterne ikke ved, hvordan man har det og ikke kan sætte sig ind i, hvordan det er, at man hurtigere bliver træt, at man ikke kan huske så godt, og at man har svært at koncentrere sig i timerne. Det er ikke let. Desuden fylder angsten for anfald også meget og ikke mindst, hvordan klassekammeraterne vil reagere, hvis man får et anfald i skolen.

Når det er forældre til børn med epilepsi, man får i røret, siger de ofte, at det at have et barn med epilepsi er forbundet med utryghed og bekymring for, hvornår det næste anfald kommer, hvor voldsomt det bliver, og om der er nogen til stede, der kan hjælpe barnet.

Desuden påpeger flere forældre, at det for familie og venner kan være svært at sætte sig i deres sted, hvis de ikke selv har prøvet at have et barn med epilepsi. Flere fortæller også, at de ikke har det samme overskud som før barnet fik epilepsi, og det kan være svært for familie og venner at forstå det, og for nogle har det kostet venskaber.

FAMILIESAMMENKOMST VIRKER UOVERSKUELIG

Voksne med epilepsi fortæller ofte, at det er svært i forhold til de fællesskaber, som man indgår i, og ofte opstår en følelse af ensomhed pga. omverdenens manglende forståelse. Hvis man får epilepsi som voksen, betyder det for nogle, at man ikke kan det samme som før, måske bliver man hurtigere træt, og måske mister man hurtigere overblikket.

Mange fortæller, at det også har stor betydning for samlever og børnene. Dé skal også forholde sig til, at ens pårørende ikke har det samme overskud som tidligere. Flere har fortalt, at de ikke kan deltage i lige så mange ting som tidligere.

Eksempelvis kan familiesammenkomster virke uoverskuelige, og her fortæller flere, at det kan være svært for familien at sætte sig ind i og acceptere, at ens pårørende ikke kan deltage i det samme omfang som tidligere. Her er følelsen for mange også forbundet med det at være alene om at have epilepsi.

Der har også været masser af ros til Epilepsiforeningen, og flere har sendt hilsner til foreningens socialrådgiver og sygeplejerske eller fortalt om spændende artikler i medlemsbladet, fortæller Anne Dahlin hos All Ears, og præsenterer mig for en af phonerne, Hans Kristian, der kommer forbi og klapper sig på halsen:

"Jeg er lidt tør i halsen. Jeg skal lige have lidt vand," forklarer han. Går ud i køkkenet, fylder sin vandflaske og vender tilbage til sin bås og til opkaldslisten.

AF MARIA ELMSTED JENSEN
maria@epilepsiforeningen.dk

JESPER ER NY MED EPILEPSI:

"DET ER ET KLISTERMÆRKE PÅ RYGGEN, SOM JEG MEGET GERNE VIL AF MED"

Da Jesper gik i seng, havde han sit gode helbred og sit gode arbejde. Da han vågnede, havde han epilepsi, og hans arbejde var truet. Jesper er et af de nye medlemmer, Epilepsiforeningen har talt med

Jeg er stadig bare Jesper, som skal have det bedste ud af livet.

I et stykke tid havde Jesper gentagne gange haft minianfald af natlige mareridt, hvor en skræmmende film kørte gennem hovedet på ham. Han kunne mærke mareridtet, men kunne aldrig huske filmen og vågnede bagefter op med kvalme og svimmelhed. En nat i februar ændrede dét sig.

Hans kæreste vågnede ved, at han lå og krampede, havde fråde om munden og var uden bevidsthed: "Jeg opdagede ikke noget, før der var ambulancefolk i soveværelset. Jeg var ret omtumlet, og jeg tror faktisk der går et døgn, før jeg kan huske alt, hvad der skete omkring mig."

Da han kommer til sig selv, har han bl.a. bidt sig så kraftigt i tungen, at han frygtede, at han med lidt flere kræfter kunne have bidt den af: "Der gik i hvert fald en uge, før jeg kunne spise normalt. Ellers var det yoghurt eller meget små bidder, jeg spiste meget langsomt."

Noget tid efter skulle han undersøges på Rigshospitalet, så han tog sin kæreste med, da hun jo havde set det hele: "Der gik det op for mig, hvor bange hun havde været. Hun begyndte faktisk at græde og var meget berørt af det. Og vi er også blevet tilbudt samtaler med en psykolog på Rigshospitalet, som starter op nu."

"Hun er stadig meget bange. Jeg skal skrive, hvis jeg går nogen steder. Og det er ikke fordi, vi har et forhold, hvor vi kontrollerer hinanden. Men hun er bange for, at jeg skal ligge og være faldet om et eller andet sted."

Hans mor er også blevet mere bekymret. Når hun jævnligt ringer, spørger hun ikke længere, hvad han laver, men spørger, hvordan han har det. Og hvis han ikke lige kan tage telefonen, kommer der straks en Messenger besked.

DSB-MAND HELT IND I KNOGLERNE

Men der, hvor frygten for hans anfald har haft den største konsekvens, er på hans arbejdsplads hos DSB.

"Jeg er ikke blevet opsagt endnu, men det er den vej, pilen peger. Jeg er DSB-mand helt i knoglerne og er virkelig glad for mit arbejde. At skulle gå i seng om aftenen og så vågne op om morgenen og være usikker på, om jeg mister mit arbejde. Det har været den store omvæltning."

Jesper er togfører – ikke personen der styrer toget, men ham der går inde i toget. Som togfører er han bl.a. ansvarlig for evakuering af passagererne i tilfælde af en nødsituation. Den post kræver, at man er sikkerhedsgodkendt. Og foreløbig er Jesper blevet forhindret i at kunne søge om sikkerhedsgodkendelse i et år.

"Det jeg hører er, at når jeg ikke er der, så siger man: 'Vi kan jo ikke have en medarbejder, der går og falder om hele tiden.' Det er et klistermærke, jeg har fået på ryggen, som jeg meget gerne vil af med igen."

Jesper har ikke haft anfald, siden han blev sat i medicin. Og hvis der hverken kommer anfald eller bivirkninger ved medicinen, håber den unge togfører, at han kan få en sikkerhedsgodkendelse, når perioden er overstået:

"Jeg håber, man kan finde noget andet, jeg kan lave i de 11 måneder", siger han. Men det er langt fra sikkert, at man vil det.

Tiden efter anfaldet har dog også budt på en positiv oplevelse.

I en forsøgsperiode ringer Epilepsiforeningen til alle nye medlemmer. Og et par dage efter, at Jesper havde meldt sig ind i foreningen for at blive klogere på sine rettigheder og muligheder og få mulighed for at møde andre med epilepsi, blev han ringet op af Maria fra Epilepsiforeningen:

"Det kom bag på mig. Omsorg på den måde er jo ikke noget, man gør så meget i mere," fortæller han.

Han var glad for at blive lyttet til. Det var godt at kunne snakke om sin epilepsi uden at skulle frygte for, hvad det kunne få af konsekvenser, sådan som man gør, når man taler med hospitalet eller arbejdspladsen: "Jeg følte mig virkelig velkommen."

Siden sygdommens debut har han ændret sin måde at se på den. Lige i starten tænkte han, at epilepsien ville være lettere at forstå, hvis han kunne have gjort noget, der forhindrede det: "Jeg tænkte: 'Hvis jeg i det mindste havde taget stoffer eller kørt galt i spirituskørsel, så der var noget, jeg kunne bebrejde mig selv.' Men jeg var jo bare gået i seng."

Nu er han mere afklaret om epilepsien og siger: "Det er jo, som det er."

"Det er vigtigt for mig, at folk ikke ser på mig som en patient, men som et almindeligt menneske", forklarer han: "Jeg har også sagt til min kæreste, at det er helt okay, at hun gerne vil passe på mig. Men jeg er stadig bare Jesper, som skal have det bedste ud af livet."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

RÅD OG VIDEN TIL TUSINDE MENNESKER MED EPILEPSI INDE PÅ LIVET

942. Så mange rådgivningsforløb var der hos socialrådgiveren og sygeplejersken i Epilepsiforeningens rådgivning i 2020. Hos socialrådgiveren skal mange have hjælp til klager over kommunen. Og hos sygeplejersken stiger antallet af spørgsmål om anfaldsalarmer og devices

Da vi i marts 2020 forlod Epilepsiforeningens lokaler og vendte næsen hjemad til hjemmearbejde på grund af coronasituationen , var det i forventning om, at mange spørgsmål ville rejse sig i forbindelse med nedlukningen.

Og hos sygeplejersken blev Covid 19 da også flettet ind i en del af henvendelserne. Lige så snart smitten kom indenfor landets grænser, blev smittetal, restriktioner, mundbind og pressemøder en fast del af hverdagen – for hvad betyder det i relation til epilepsi?

Hos socialrådgiveren mærkede man kun coronasituationen i mindre omfang og stort set kun i forhold til den isolation og ensomhed, der bredte sig.

SOCIALRÅDGIVEREN

I 2020 blev der gennemført 493 rådgivningsforløb hos foreningens socialrådgiver Helle Obel. Ca. en tredjedel af henvendelserne kunne ikke afsluttes ved et svar på mail eller ved telefonrådgivning, men krævede efterarbejde og i hvert 9. tilfælde mundede det ud i, at der blev udarbejdet enten en ansøgning eller en klage.

Ca. dobbelt så mange henvendte sig med spørgsmål vedrørende voksne, end om børn. Spørgsmålene vedrørende voksne handler ofte om job eller uddannelse; det kan være svært at få – eller beholde - fodfæste på arbejdsmarkedet, når man har epilepsi.

Hos de unge handler spørgsmålene ofte om valg af uddannelse og kompensationsmuligheder som SPS-ordning, ekstra tid til eksamen, og hvad man stiller op, når SU er opbrugt?

Vedrørende børn handler det ofte om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Ofte kan det handle om information om ordningen, da ikke alle er bekendte med den. Det er så vigtigt, at man er godt og grundigt informeret om de kompensationsordninger, der findes til at lette hverdagen.

Det er markant, at mange oplever et betydeligt problem i samarbejdet med de kommunale instanser.

Der er i 2020 registreret flere problemer omkring retssikkerhed, end året før. Det er sjældent det, der rettes henvendelse om, men det kan høres gennem samtalen, når kommunerne ikke overholder reglerne.

Oftest har kommunerne i sagerne undladt at orientere om støttemuligheder eller har undladt at behandle en sag indenfor tidsfristen. Det sker også, at kommunerne ikke anvender lægelige oplysninger, og at sagen dermed ikke er ordentligt oplyst, inden der træffes afgørelser.

SYGEPLEJERSKEN

Hos sygeplejersken var der i det forgangne år 449 rådgivningsforløb i telefonen eller mailbakken. Det er ikke kun mennesker med epilepsi og deres pårørende, der henvender sig. I 22 % af tilfældene var det fagpersoner, studerende og lignende, som henvendte sig for at få rådgivning.

Henvendelserne til sygeplejersken indeholder ofte flere emner og indebærer en høj grad af kompleksitet.

Generelt efterspørges viden og handlemuligheder på stort set alle tænkelige områder – både helt specifikt og mere generelt ift. epilepsien.

Flest henvender sig til sygeplejersken med spørgsmål om forskellige aspekter af behandling og diagnoser; bl.a. om konkrete forhold vedrørende den specifikke diagnose, forhold vedrørende udredning og undersøgelser eller den iværksatte medicinske behandling. Det kan også handle om anfaldshåndtering, som mange bestemt ikke føler sig "klædt på" til.

Mange har behov for at vende frustrationer over behandlingsstedet. Det er ofte noget, som har afsæt i manglende tilgængelighed til fagpersonerne, mangel på ressourcer, uklare eller manglende tilbud eller uklar, overfladisk eller manglende kommunikation.

At epilepsi påvirker andre end den, der har epilepsi eller er under mistanke for at have diagnosen er meget tydeligt i rådgivningen. Adgang til viden og støtte- og handlemuligheder for andre end den, der har sygdommen, fylder derfor meget i henvendelserne fra pårørende.

I disse år er henvendelser om alarmer og andre devices kraftigt stigende. Det er et stort og uoverskueligt område, og her oplever vi ofte, at behandlingsstederne henviser patienter og pårørende til Epilepsiforeningen. Det er dog ikke altid hensigtsmæssigt, da den gode løsning som oftest indebærer, at der skal inddrages viden fra behandlingsstedet.

Mange henvendelser handler om at hjælpe med at finde troværdig viden om epilepsi. På trods af Epilepsiforeningens omfangsrige hjemmeside, søges der ofte viden, som endnu ikke er beskrevet på dansk. I de situationer, forsøger vi at være behjælpelige med at finde informationer andre steder.

For viden gør en kæmpe forskel!

AF HELLE OBEL
helleobel@epilepsiforeningen.dk

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Eventyrlig juletur til Fyn · 27. - 28. november 2021

Eventyrlig julerejse med besøg på 2 spændende julemarkeder og ophold på et dejligt centralt beliggende hotel på Fyn.

Lørdag 27.11.2021:
Kl. 09.00 er der busafgang fra Nyborg Station med Nyborg Rejser, hvorefter turen går mod Svendborg. Under busturen er der et smurt rundstykke og kaffe/the.
Her mødes vi med vores lokalguide, og omkring middag nyder vi en dejlig frokost på en af de lokale restaurationer.

Så går turen til Boltinggaard Gods, der byder på over 70 udstillere.
Sidst på eftermiddagen går turen retur mod Svendborg, hvor vi skal bo på Svendborg Hotel, se mere på hotel-svendborg.dk.
Her venter os en lækker julefrokost med øl, vand og vin ad libitum under middagen, herefter kaffe, dans og musik.

Søndag 28.11.2021:
Kl. 07.30 - 09.30 er der lækker brunch på hotellet, og vi checker ud kl. 10.00.
Kl. 10.15 går turen mod Egeskov Slot med ca. 110 markedsboder.
Det skal være hyggeligt, og der skal også være plads til et hvil og lidt godt at spise. Nyd en dejlig frokost, f.eks. på Spisetorvet, som byder på mad, drikke, glögg og æbleskiver – frokosten er for egen regning.
Kl. 16.15 går turen atter mod Nyborg med forventet ankomst kl. 16.50.

Turen er for alle medlemmer af Epilepsiforeningen samt nærmeste pårørende.

Pris: 900 kr. pr. person.
Prisen inkluderer:
- 4-stjernet bus kun for os
- Guidet tur i Svendborg og frokost på lokal restaurant i Svendborg inkl. 1 drikkevare
- Entré til Julemarked samt glögg og æbleskiver på Boltinggaard Gods
- Julebuffet inkl. velkomstdrink, øl, vin og vand ad libitum under middagen samt kaffe, musik og dans
- Overnatning på 4-stjernet hotel med morgenbuffet
- Entré til Julemarked Egeskov Slot.

Tilmelding på epilepsiforeningen.dk under arrangementer.
Bindende tilmelding og betaling senest 1. september 2021.

Ønsker du afbestillingsforsikring, så skal det bestilles samtidig med turen og koster 150 kr. pr. person.
Skulle der – mod forventning – stadig være Coronarestriktioner, så turen aflyses, så vil du selvfølgelig få deltagerbetalingen retur.
Yderligere oplysninger kontakt Berit Andersen på 2064 7647 eller via midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

Turen støttes af **TrygFonden**

DANSK EPILEPSI SELSKAB UDSENDER ANBEFALINGER OM BRUG AF LAMOTRIGIN

Anbefalingerne kommer i forlængelse af, at den amerikanske lægemiddelmyndighed udsendte en advarsel vedrørende brug af lamotrigin og risikoen for hjerterytmeproblemer

For ikke længe siden udsendte den amerikanske lægemiddelmyndighed (FDA) en advarsel vedrørende brug af lamotrigin og risikoen for hjerterytmeproblemer. De europæiske lægemiddelmyndigheder (EMA) og Lægemiddelstyrelsen ser aktuelt på sagen, men der foreligger endnu ikke nogen dansk myndighedsudmelding.

I marts valgte Dansk Epilepsi Selskab, som er en sammenslutning af professionelle epilepsibehandlere, derfor at udsende en vejledning om, hvordan man skal forholde sig ved brug af lamotrigin.

Vi har spurgt formanden for Dansk Epilepsi Selskab, Jakob Christensen, hvad det betyder for danske patienter i behandling med lamotrigin:

"De personer, der er i risiko, er først og fremmest personer som har kendt hjerterytmeforstyrrelse – og hvor der er mistanke om at lamotrigin kan forværre tendensen til hjerterytmeforstyrrelse", forklarer han.

Patienter der er i behandling med lamotrigin og ikke har tegn på hjerterytmeforstyrrelser skal som udgangspunkt ikke gøre noget, svarer han: "Hjerterytmeforstyrrelser kan vise sig som besvimelser – og hvis man oplever det, skal man kontakte sin egen læge eller lægen på sygehuset for at få afklaret om årsagen kan være hjerterytmeforstyrrelse. Hvis man allerede er i behandling med lamotrigin og ikke oplever bivirkninger behøver man ikke være bekymret – så skal man blot fortsætte sin behandling som hidtil."

"Under alle omstændigheder skal man aldrig ændre sin epilepsibehandling uden først at have diskuteret det med sin læge," understreger han.

DANSK EPILEPSI SELSKABS ANBEFALINGER

1. Der bør altid laves EKG forud for opstart af lamotriginbehandling. Et EKG hører med til udredning ved epilepsi, men bør gentages ved iværksættelse af lamotriginbehandling.

2. Lamotrigin bør ikke gives til patienter med 2., 3. grad hjerteblok, Brugada syndrom, arytmogen ventrikulær kardiomyopati (ARVC), venstresidigt grenblok (LBBB) og højresidigt grenblok (RBBB) med blokering af forreste eller bageste fascikel af venstre ledningsbundt

3. EKG bør gentages hvis lamotrigin gives til personer i risiko for hjerterymeforstyrrelser eller overledningsforstyrrelser (dvs. patienter med kardiovaskulære risikofaktorer såsom diabetes, hypertension, familiær hyperkolesterolæmi og rygning, samt patienter over 60 år) når patienten er nået måldosis eller hvis patienten ligger højt i det terapeutiske interval (10-50 mikmol/l). EKG bør også gentages når lamotrigin behandling kombineres med andre natriumkanalblokkere eller stoffer, der vides at forringe atrioventrikulær og / eller intraventrikulær hjerteoverledning. Der er ikke behov for nyt EKG ved patienter, som er i stabil behandling og som er uden symptomer.

4. EKG eller kardiologisk undersøgelse bør udføres ved uforklaret synkope (besvimelse) eller nærsynkope hos patienter i behandling med lamotrigin.

Epilepsiforeningen følger naturligvis sagen tæt og vil udsende mere information når dette foreligger. Læs mere på Dansk Epilepsi Selskabs hjemmeside epilepsiselskabet.dk

LAMOTRIGIN FORHANDLES AKTUELT UNDER DISSE NAVNE:

Lamictal®	Lamotrigin "Abacus Medicine"	Lamotrigin "Bluefish"	Lamotrigin "Stada"
Lamoprim	Lamotrigin "1A Pharma"	Lamotrigin "Mylan"	Lamotrigin "Teva"
Lamotrigin "1 A Farma"	Lamotrigin "Aristo"	Lamotrigin "Nordic Prime"	Lamotab
Lamotrigin "2care4"	Lamotrigin "Aurobindo	Lamotrigin "Orifarm"	Lanotok

NETVÆRK I FORENINGEN

VARDE SOMMERSPIL, 12. JULI

Vi begynder med fællesspisning på **Hotel Arnbjerg kl. 18**. 7-kanten opfører derefter Fyrtøjet – en gnist i Andersens liv kl. 20. Pris: 250,- inkl. spisning og 1 øl eller en vand. Begrænset antal pladser.
Tilmelding senest 3. juni til Lars Frich,
Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

NETVÆRKSCAFE'

Vi er startet igen og mødes den **1. onsdag i måneden**. Til at begynde med mødes vi på et spisested i Esbjerg, så husk at følge sundhedsmyndighedernes anbefaling mht. coronatest eller et coronapas.
Læs nærmere om aftenen på vores Facebookside og få besked om kommende aktiviteter på mail ved henvendelse til Lars Frich på **Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk** eller 2890 1990.

FØLG KREDSEN PÅ FACEBOOK

Hold øje med os på vores Facebook-side: **Epilepsiforeningen Sydvestjylland** og ikke mindst vores kommende aktiviteter, der vil blive slået op i aktivitetskalenderen på foreningens hjemmeside.

MULEPOSER/INDKØBSNET

Det er ved at være slut med at bruge plastposer til indkøb, men kreds Sydvestjyllands har en lille stak kraftige muleposer/indkøbsnet med tekst og foreningens logo til salg for kr. 25,- /stk. Kontakt Lars Frich for information om fragt, afhentning eller udlevering ved kredsens arrangementer.

KREDS SYDVESTJYLLAND

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

KREDS BORNHOLM
Peter Vomb
Tlf.: 2970 0712
bornholm@epilepsiforeningen.dk

KREDS FYN
Karin de Stricker
Tlf.: 3044 9797
fyn@epilepsiforeningen.dk

KREDS KØBENHAVN
Andreas Pilkær Rasmussen
Tlf.: 2990 5542
kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTJYLLAND
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND
Berit Andersen
Tlf.: 2064 7647
midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS NORDJYLLAND
Casper Kløj Andersen
Tlf.: 7195 9804
nordjylland@epilepsiforeningen.dk

KREDS NORDSJÆLLAND
Helle Schmidt
Tlf.: 6128 2855
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDSJÆLLAND
Erik Nymark Hansen
Tlf.: 2161 4535
sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDJYLLAND
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND
Lars Frich
Tlf.: 2890 1990
sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

KREDS ØSTJYLLAND
Rikke Malene Rogers
Tlf.: 6172 6006
ostjylland@epilepsiforeningen.dk

UNGDOMSUDVALG
Lone Nørager Kristensen
Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

FÆRØERNE
Epileptikarafelag Føroya
Randfrid Sørensen
Tlf.: 00298 263078
rs@januar.fo

Dravet Danmark
Jimmy Fjeldbonde
Tlf.: 3082 7600
scheel@gmail.com

Støt Epilepsiforeningen hver gang du tanker

Nu kan du støtte epilepsisagen, uden at det koster dig noget, hver gang du bruger dit OK Benzinkort eller OK-appen.

Kom godt gang på ok.dk/lokalsporten

OK