INDSTIK FRA
EPILEPSIFORENINGEN

60 ÅR
EPILEPSI
FORENINGEN

Den runde fødselsdag skal bruges til at gøre os alle klogere på sygdommen med de mange ansigter

Forstå livet med Epilepsi

EPILEPSI
FORENINGEN

Lone Nørager Kristensen, landsformand for Epilepsiforeningen

60 ÅR EPILEPSI FORENINGEN

Det smitter ikke

I år fylder Epilepsiforeningen 60 år, og det skal fejres. For der er nemlig en del at fejre, selvom der stadig ligger meget arbejde forude før, at samfundet har så meget viden om epilepsi, at den enkelte borger føler sig klædt godt nok på til at møde et medmenneske med epilepsi - uden at være bange for, hvad der kan ske. Men det er rent faktisk kun de færreste, der dør af epilepsi. Og, hvis du tilfældigt havner et sted, hvor en medborger pludselig falder om med et epileptisk anfald, så er det ikke farligt, selvom det kunne se sådan ud. Som regel handler det om at kunne yde almindelig førstehjælp og ellers bare være tilstede og skabe ro.

Jeg har været landsformand for Epilepsiforeningen i 19 år, og i den periode har vi arbejdet på særligt to fronter. Nemlig at udbrede kendskabet til vores foreningsarbejde. Der er ca. 55.000, der har epilepsi i Danmark, men vores medlemstal ligger på kun 5.5000. Så det er tydeligt, at vi skal gøre meget mere. Den andet spor, vi arbejder i, er at udbrede kendskabet til, hvad det vil sige at have epilepsi. For det er en sygdom, som stadig er omgærdet af en ret stor grad af tabuisering. Og min holdning er, at det skyldes uvidenhed om, hvad epilepsi er. Sygdommen har nemlig mange ansigter. Nogle er synligt ramt. Andre kan du ikke se det på. Men også sidstnævnte gruppe kan have udfordringer med f.eks. træthed, hukommelse og med, at det hele gerne skal gå i et langsomt tempo. Det handler om at udvise lidt tålmodighed, når det kan tage lidt længere tid for en person foran dig i køen i supermarkedet at få betalt ved kassen og få sine varer pakket sammen. For måske har vedkommende epilepsi. Du kan bare ikke umiddelbart se det. For hvor er kørestolen?

I anledning af Epilepsiforeningens 60 åts fødselsdag holder vi en række events rundt omkring i landet.. Alle har til hensigt både at tiltrække nye medlemmer og ikke mindst udbrede kendskabet til epilepsi. Vi er i Helses septemberudgivelse, som du sidder med lige nu, og vi kommer ud på standerne på landets apoteker, hvor du kan blive opdateret på epilepsi. Jeg håber selvfølgelig også, at du vil dykke ned i de efterfølgende sider her i vores indstik i Helse. Du møder nogle af landets mest anerkendte eksperter inden for epilepsi, og ikke mindst får du personlige beretninger om, hvordan hverdag med epilepsi kan være. Alt sammen for at gøre dig og os alle klogere. For epilepsi smitter ikke - og man dør som regel heller ikke af det. Så mød trygt den medborger, der er ramt af epilepsi. Du kan gøre en stor forskel.

God læselyst! ▪

Venlig hilsen
Lone Nørager Kristensen, landsformand for Epilepsiforeningen

60 pct.

af alle med epilepsi, lever et liv med fuld anfaldskontrol uden generende bivirkning af medicinen.

Store forbedringer er lykkedes
– flere er på vej

Behandlingen af epilepsi lykkes i dag, så mange kan blive fri for anfald, men de psykiske udfordringer ved at leve med sygdommen er fortsat betydelige. Nye metoder er hele tiden under udvikling.

Af: **Carsten G. Johansen**

Anne Sabers, overlæge i neurologi på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet

Jakob Christensen, overlæge, Aarhus Universitets Hospital, formand for Dansk Epilepsi selskab

Epilepsi har historisk været forbundet med mange fordomme, og der er fortsat et stort oplysningsarbejde at gøre – både i forhold til omverdenens opfattelse af mennesker med epilepsi og deres eget ønske om at tale åbent om den kroniske sygdom.

Det konstaterer to af Danmarks største eksperter på området; overlæge Jakob Christensen, Aarhus Universitets Hospital, formand for Dansk Epilepsi selskab, og overlæge i neurologi på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet Anne Sabers.

– Sygdommen kan være meget stigmatiserende for patienten. Den store barriere for livskvaliteten er det kontroltab, der kan opleves i forbindelse med et anfald, opsummerer Anne Sabers.

Lykkeligvis er det i dag ca. 60 pct. af alle med epilepsi, der lever et liv med fuld anfaldskontrol uden generende bivirkning af medicinen. Sådan har det ikke altid været.

Udvikling af medicin

Historisk set var epilepsi en sygdom, hvor der hverken fandtes metoder til at forebygge eller viden om akut behandling.

For 150 år siden kom det første deciderede lægemiddel i form af bromid. Man vidste på det tidspunkt, at bromid kunne dæmpe seksualdriften, og da man dengang havde en forestilling om, at der var en forbindelse mellem epilepsi og seksualitet, blev det forsøgt til epilepsipatienter. Erfaringerne fra disse forsøg viste, at bromid havde en vis anfaldsdæmpende effekt på nogle patienter, og bromid bruges faktisk i sjældne tilfælde også i dag.

I 1920erne fandt man ved en tilfældighed ud af, at barbiturater, som man brugte som beroligende medicin hos psykiatriske patienter, også havde en dæmpende virkning på aktiviteten i hjernecellerne og dermed havde en markant forebyggende virkning ved epilepsi.

– På sin vis kan moderne epilepsimedicin ses som en videreudvikling af den behandling, man grundlagde med barbituraterne. Bivirkningerne er med de nyere lægemidler blevet reduceret, og vi er blevet klogere på differentieret og individuel behandling, siger Jakob Christensen.

Flere forskellige sygdomme

Sideløbende med udvikling af medicin er der opnået en betydeligt større forståelse for, hvad epilepsi er for en sygdom. Eller rettere hvor mange forskellige sygdomstilstande, der har epileptiske anfald som fællesnævner.

– Epilepsi har en meget stor variation af sværhedsgrader med meget forskellige symptomer. Sygdommen kan ramme mennesker i alle aldre, og årsagerne er også forskellige, siger Jakob Christensen.

Helt overordnet inddeler man sygdommen i to typer, som er defineret ud fra, hvordan anfaldene begynder. Ved fokal epilepsi begynder anfaldene i den ene hjernehalvdel, hvorimod anfaldene ved generaliseret epilepsi begynder i begge hjernehalvdele samtidig.

Epilepsi med fokale anfald skyldes ofte en sygdom eller en skade på hjernen. Det

kan være i forlængelse af en blodprop eller blødning i hjernen, evt. forårsaget af et slag mod hovedet. I nogle tilfælde kan fokal epilepsi være forårsaget af hjernekræft.

Ved epilepsi med generaliserede anfald opstår sygdommen uden en udefra kommende årsag og er formentlig betinget af genetisk sårbarhed, selvom det er sjældent, at man har arvet sin epilepsi direkte fra sin far eller mor.

Hvis der er nogle særlige omstændigheder ved sygdommen – eksempelvis, at patienten samtidig lider af anden sygdom, som f.eks. svære indlæringsvanskeligheder, eller debuterer tidligt, uden at der kan påvises en underliggende årsag – kan det overvejes, om det er relevant med en genetisk udredning.

– Den genetiske udredning kan i nogle tilfælde afdække, om der er tale om en epilepsi, hvor årsagen er meget specifik, og hvor vi kan give en særlig målrettet type behandling. Det vil ofte være en form for epilepsi, hvor årsagen findes i de særlige ion-kanaler i nervesystemet, der er ansvarlige for hjernens evne til at arbejde. Det er en forholdsvist lille gruppe personer, som er ramt af disse former for epilepsi, men i de tilfælde, hvor vi påviser en ændring i generne, kan vi i nogle tilfælde give en målrettet behandling, forklarer Jakob Christensen.

Det er ikke alle med epilepsi, som har effekt af medicinsk behandling. Ved epilepsi med fokale anfald, hvor medicinering har ringe effekt, kan behandlingen i stedet være en operation, hvor man fjerner det sted i hjernen, som forårsager de epileptiske anfald.

Flere forskellige patientgrupper

Kombinationen af ny medicin, andre behandlingsmetoder og ny viden om sygdommen har gennem det seneste halve århundrede resulteret i en betydeligt bedre behandling med reduktion af både anfald og bivirkninger hos en stor andel af patienterne.

– Medicinen stabiliserer de hjerneceller, som er ude af kontrol, og vi kan behandle mere præcist, mildt og med færre bivirkninger. De mest almindelige bivirkninger er forskellige grader af sløvhed, træthed og svimmelhed og afhænger af dosis af medicinen. Men vi har i dag mere end 20 forskellige typer medicin at vælge imellem, så der er mulighed for skifte præparat, hvis man oplever bivirkninger, siger Anne Sabers.

> Mange undlader at fortælle omgivelserne, at de har sygdommen
>
> **Anne Sabers,**
> overlæge i neurologi på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet

Formålet med behandlingen er naturligvis at give mennesker med epilepsi mulighed for at leve et liv, der så vidt muligt ligner alle andre menneskers liv. Men da epilepsi kan ramme alle aldre og begge køn, er der store individuelle hensyn, som kommer i betragtning ved valg af behandling.

For den ældste gruppe af patienter skal der f.eks. tages hensyn til, om de har eller får medicin for andre kroniske sygdomme. Det har betydning for, hvilke typer af epilepsimedicin, de kan tåle.

– Ældre mennesker er også generelt mere følsomme end yngre for bivirkninger. Bl.a. fordi deres nyrer og lever udskiller medicinen langsommere end yngre mennesker, understreger Anne Sabers.

For kvinder i den fødedygtige alder er det vigtigt at være klar over, at nogle typer medicin kan være skadelige for fostret. Det behøver ikke betyde, at de ikke kan få børn, men deres medicinering skal muligvis ændres, inden de bliver gravide, for at sikre at medicinen ikke skader barnet.

– Det er meget vigtigt at rådføre sig med lægen, før man bliver gravid. For det meste er der i dag mulighed for at finde en løsning, der er sikker for både mor og barn, siger Anne Sabers.

En stigmatiserende "skyggesygdom"

Igennem de seneste årtier er behandlingen af epilepsi og forståelsen af sygdommen altså blevet meget bedre. Men det betyder ikke, at tabuet og stigmatiseringen er borte.

– Der er stadig et stort behov for oplysning om epilepsi. Mange undlader at fortælle omgivelserne, at de har sygdommen. De frygter formentlig for reaktionen. Hvad ville du f.eks. gøre, hvis du skulle søge nyt job? Ville du fortælle til ansættelsessamtalen, at du har epilepsi? lyder det fra Anne Sabers.

Hvis der var andre egnede kandidater til jobbet, er det let at forestille sig, at arbejdsgiveren ville træffe et valg om "den mindst problematiske" medarbejder – især hvis arbejdsgiveren ikke ved, hvad epilepsi er.

– Det er en stor udfordring, at epilepsi dækker over mange forskellige sygdomstilstande, og at omverdenen ikke altid er klar over, at anfaldene hos de fleste er under fuld kontrol. I det lys er epilepsi stadig en "skyggesygdom", som holdes skjult, når behandlingen er velfungerende. Derfor kender mange mennesker kun til sygdommen hos de patienter, der ikke er anfaldsfrie, siger Jakob Christensen.

Af samme grund taler den internationale liga mod epilepsi (The International League Against Epilepsy) om, at epilepsi skal "out of the shadows". Kun når sygdommen er kendt, kan der tages de relevante forholdsregler f.eks. på en arbejdsplads.

– Der er mange positive forløb, hvor arbejdspladsen har taget nogle få hensyn, som gør hele forskellen. Det er disse erfaringer, som en større del af omverdenen skal kende til, siger Anne Sabers.

En grad af handicap

Et stadig uløst problem er, at op mod en tredjedel af de ca. 50.000 danske

Epilepsi har en meget stor variation af sværhedsgrader med meget forskellige symptomer. Sygdommen kan ramme mennesker i alle aldre, og årsagerne er også forskellige.

Jakob Christensen,
overlæge ved Aarhus Universitetshospital
og formand for Dansk Epilepsi Selskab

patienter med epilepsi, ikke er fri for anfald. Trods behandling må de stadig leve med usikkerheden og utrygheden i deres hverdag og med det faktum, at et epileptisk anfald kan ramme uden varsel.

En del personer med epilepsi lider også samtidig af andre sygdomme – eksempelvis hvis deres epilepsi hænger sammen med en erhvervet hjerneskade eller et udviklingshandicap. Men også i de tilfælde, hvor patienterne har andre sygdomme og følger efter tidligere skader, skal mennesker med epilepsi have mulighed for at have en så "normal" hverdag som muligt, understreger Jakob Christensen.

– Her fungerer Epilepsiforeningen som en handicapforening, der bidrager til at skabe forhold, så man kan deltage på lige fod i samfundet, selvom man lider af epilepsi, siger han.

Der kan også være problemer, relateret til epilepsi, som det er sværere at få øje på – det kan f.eks. være kognitive problemer, hvor koncentrations-, indlærings- og hukommelsesevnen er nedsat. Påvirkning af koncentration, indlæring og hukommelse ses også hos personer med epilepsi, hvor anfaldene er under kontrol. De kognitive problemer kan betyde, at der eksempelvis skal tages nogle hensyn til, hvordan de bliver instrueret i en arbejdsopgave eller ved valg af uddannelse.

– Det er godt, at vi har bedre mulighed for at forebygge anfald. Men behandlingen skal i højere grad også have fokus på patientens kognitive evner og generelle tilstand. Det skaber basis for den måde, som personer med epilepsi har mulighed for at deltage i en almindelig hverdag, siger Jakob Christensen.

Risiko for andre sygdomme

Trods forbedret behandling og forebyggelse af anfald siger statistikken nemlig, at mennesker med epilepsi har forhøjet risiko for andre sygdomme og kroniske tilstande. Det gælder fysiske tilstande som hjertesygdom, overvægt og diabetes, lige så vel som kognitive udfordringer og psykiske problemer. Patienter med epilepsi lever i gennemsnit 10 år kortere end andre, og det skyldes ikke alene anfald.

Mange mennesker med epilepsi oplever ofte manglende forståelse for deres sygdom og følgerne af sygdommen. Det er vanskeligt at sørge for, at de problemer, der relaterer sig til sygdommen, bliver taget med i vurdering f.eks. ved sagsbehandleren i kommunerne og eller i forbindelse med skole og uddannelse. Ofte er personen med epilepsi alene om at videregive viden om sygdommen til kommune og uddannelsesinstitutioner, og megen vigtig viden kan gå tabt.

Så selvom patienten er fri for anfald og bivirkninger, kan der stadig være mange udfordringer, konstaterer Jakob Christensen.

For at styrke livskvaliteten hos mennesker med epilepsi i de kommende år peger han på tre indsatsområder:

1 Kvaliteten i behandlingen skal hæves til et ensartet niveau i hele landet, så alle får tilbudt den samme gode udredning, medicinering, og behandling.

2 Læger i almen praksis skal være opmærksomme på, at epilepsi ikke kun handler om anfald og bivirkninger, men at der kan være f.eks. psykiske eller kognitive problemer, som kræver, at der i konsultationen bruges mere tid på personer med epilepsi. I nogle tilfælde vil det også være afgørende, at de praktiserende læger får bedre adgang til at konsultere specialister på epilepsiområdet.

3 Kommunernes sagsbehandling og sociale myndigheder skal have større fokus på den påvirkning af generel sundhed, der er knyttet til det at have en kronisk epilepsisygdom, som ofte ledsages af andre sygdomme og helbredsproblemer.

Stadig arbejde at gøre

Muligheden for at kortlægge genetiske mønstre med moderne teknologi og computerkraft tegner spændende perspektiver for både at forstå sygdommens væsen og for at give en individuel behandling. Genetikken vil fremover kunne bidrage til hurtigt at afklare, hvilken type behandling og hvilken dosis af medicin, der vil være mest virksom og hensigtsmæssig for den enkelte person.

Tilbage står, at epilepsi stadig i vid udstrækning er stigmatiserende for patienten. Omverdenens opfattelse af mennesker med epilepsi – hvad enten det er arbejdsmarkedet, sociale myndigheder eller sundhedsvæsenet – er i vid udstrækning præget af fordomme og manglende viden. ▪

Kampen for Laura

En hverdag fuld af praktiske udfordringer og sorgen over, at ens barn ikke har samme muligheder som andre, er uundgåelige vilkår, når man har et barn med svær epilepsi-sygdom. Derfor er det vigtigt at fokusere på alt det, man rent faktisk kan, siger Karin de Stricker, som støtter sin datter i at være aktiv, selvstændig og glad.

Af: **Marianne Nørup**
Foto: **Lasse Hyldager Fotografilm**

Karin de Stricker ved selvfølgelig godt, at der er noget, der hedder epilepsi. Det er noget med nogle voldsomme og dramatiske krampeanfald, men meget mere kender hun, tilbage i 2002, ikke til sygdommen. Og da Karin bliver ringet op af den barnepige, som passer hendes fire et halvt-årige datter Laura, fordi Laura opfører sig underligt, er epilepsi på ingen måde i hendes tanker.

Da Karin ankommer, sidder Laura som en zombie og stirrede ud i luften. Karin tænker, at hendes datter måske er blevet stukket af en bi.

Laura vågner op i ambulancen på vej til sygehuset. På det tidspunkt har anfaldet varet mere end en halv time. Lægerne kan ikke forklare, hvad der er sket – det kan være så meget, siger de.

Men da anfaldet gentager sig efter et par uger, stiller lægerne diagnosen epilepsi. Laura får medicin, og den hjælper noget, men hun får alligevel flere anfald, og Karin får udleveret stesolid-stikpiller, som hun skal give sin datter, hvis anfaldene varer mere end fem minutter. Længerevarende anfald kan nemlig forårsage hjerneskade.

En stor omvæltning

Laura viser sig siden at være lettere udviklingshæmmet i form af indlærings- og opmærksomhedsproblemer. Om hun er blevet det på grund af epilepsien, eller om epilepsien er en del af hendes hjerneskade, er ikke klart. Men det tyder på, at der har været en grad af udviklingsforstyrrelse allerede inden det første synlige anfald.

Epilepsien har været indgribende på familiens liv. Blandt andet har det været udfordrende at få Laura passet.

– Laura ser helt normal ud under sine anfald. Hun vælter ikke rundt eller falder om med kramper, hun bliver stiv og apatisk, og det kan være et problem, fordi folk ikke opdager, at hun har et anfald. Jeg fandt hende eksempelvis engang i hendes børnehave, hvor hun stod helt stiv på en gynge, og ingen havde opdaget, at hun havde et anfald, fortæller Karin.

Heldigvis var Laura i en god børnehave, og som en konsekvens af, at ingen af pædagogerne vidste noget om epilepsi, tog en af dem et kursus på Epilepsihospitalet i Dianalund for at blive klogere på sygdommen.

– Som forældre har vi altid skullet informere pædagoger, sagsbehandlere, lærere, kammeraternes forældre og alle mulige andre om Lauras tilstand, og instruere dem i, hvordan de skulle forholde sig, hvis hun fik et anfald. Det er en uundgåelig del af at være forældre til et barn med epilepsi, siger Karin, som har oplevet, at mange har været utrygge ved at passe hendes datter.

Praktiske udfordringer

Laura har haft brug for hjælp eller støtte til de fleste dagligdags funktioner hele sit liv, så det har været et stort puslespil at få det hele til at gå op. Karin, som er molekylærbiolog, har været alene med Laura siden 2008, og det har eksempelvis været en udfordring, når Karin skulle på tjenesterejser, men også når hun i hverdagen skulle passe sit fuldtidsarbejde og ofte blev kaldt hjem, fordi Laura havde anfald. Det var derfor en stor lettelse, da hun via kommunen fik tildelt en privat aflastningsfamilie, som har været en kæmpe hjælp. Efterfølgende kom Karin også på halv tid med økonomisk kompensation. Det skete med hjælp fra Epilepsihospitalet, som familien har haft stor glæde af.

Som en ekstra udfordring måtte Laura som barn aldrig være alene, og det belastede ikke bare mor Karin, men også Lauras to et halvt år ældre bror.

– Han blev meget hurtigt "voksen" og syntes, han skulle tage ansvar. "Jeg skal nok kigge efter Laura", sagde han tit, fortæller Karin.

– Han har heldigvis altid været glad for sin søster, men det er klart, at det kunne irritere ham, at hun fyldte så meget, og han forstod ikke altid sammenhængen. En overgang var han måske også lidt flov over hende – det kan jo virke lidt pinligt, at hun er anderledes, især fordi man ikke kan se det på hende. Men i dag forsvarer han hende med næb og kløer.

Laura ryster

Efter et års tid med epilepsimedicinen fik Laura ikke længere store anfald.

– Men hun fik absencer, hvor hun forsvandt mentalt og fik små trækninger og ryk i arme og hoved. "Laura ryster", som vi kaldte det. Med årene har hun været på utallige typer medicin – ofte flere slags på samme tid – og det bliver hun også påvirket af. Hun har stadig absencer, men de kan ikke ses. Til gengæld kan de måles på EEG, siger Karin.

Absencerne er kortvarige, men hyppige, og de kan forklare, hvorfor det er svært for Laura at koncentrere sig, og, som Karin siger, kan det for børn med tilsvarende symptomer være svært at gå i skole. Børnene hører ganske enkelt ikke alt, hvad der bliver sagt, og fordi absencerne ikke kan ses, er der måske ikke forståelse for det fra lærerne og de andre elever.

Støtte til at kunne selv

Laura har gået i special-folkeskole, og da hun var 18 år gammel, flyttede hun på en special-kostskole i Ringe. I dag er Laura 25 år og bor på et bosted i Odense. Hendes epilepsi er velreguleret, men hun har stadig absencer og dage, hvor hun har problemer med koncentration og træthed. Hun arbejder på et beskyttet værksted, og hun kan selv klare at gøre rent og lave mad, hvis hun bliver støttet af en "voksen", som hun selv kalder det.

Karin har altid støttet sin datter i at være så selvstændig som muligt.

– Laura har brug for tryghed – men har hun den, så kan hun rigtig meget.

At have et barn med svær epilepsi betyder, at man aldrig har helt fri, aldrig har helt ro.

Karin de Stricker, mor til 25-årige Laura

Men hun har svært ved at fastholde opmærksomheden og har derfor brug for hjælp til at strukturere og sætte i gang.

– Jeg siger altid til hende, at hun sagtens kan. Da hun flyttede ind på bostedet, kunne hun ikke lide maden der. Så sagde jeg: 'Hvad kan du gøre ved det?' Og nu har hun stille og roligt lært selv at lave mad – med støtte. Hun har også lært at tage letbanen selv, og det betyder alverden, at hun nu selv kan komme omkring.

At rumme sin situation

At have et barn med svær epilepsi betyder, at man aldrig har helt fri, aldrig har helt ro. Man har altid telefonen hos sig, og er i konstant alarmberedskab. Det er et vilkår, og derfor er man nødt til at finde en måde at slappe af i det på, fortæller Karin.

Hun råder andre i samme situation til at gribe ud efter hjælp i tide:

– Bare det at tale med nogen, der er i en lignende situation, hjælper. Jeg har haft kæmpestor glæde af det netværk, jeg har fået via Epilepsiforeningen. For det er forståeligt nok svært eller umuligt for udenforstående at sætte sig ind i, hvordan det er – og det gælder for både familie og venner.

Man skal også leve med, at der altid vil være en sorg, der fylder. Sorgen over, at ens barn ikke har samme muligheder som andre.

– Vi bliver konstant konfronteret med det: Laura kan eksempelvis ikke gå på gymnasiet, hun kan ikke gøre ting, som andre unge kan; hun kan ikke blive det, hun gerne vil. Hun vil f.eks. gerne arbejde i Netto, men det ville kræve, at hun skulle gå sammen med en, der kan sætte hende i gang. Hun falder også let ud af samtaler med flere personer på én gang, og hun bliver hurtigt træt og mister sin koncentration, og det sætter begrænsninger for, hvad hun kan formå.

Et godt liv

Men så er det vigtigt at finde og at fokusere på det, hun kan, påpeger Karin. Og Laura kan meget.

– Laura er en glad og aktiv ung kvinde, som har mod på en masse. Hun elsker at tegne og lave perleplader, hun har lært at spille klaver og har tre gode venner fra sit arbejde, som hun tager på McDonalds eller ud at bowle med. Og hun og jeg har været til utallige Rasmus Seebach-koncerter, musicals og andre oplevelser – det elsker hun, siger Karin og tilføjer:

– Mit håb for fremtiden er, at Laura får en god tilværelse og fortsat kan være en glad pige. Min mission har været at få hende så langt som muligt, med de muligheder hun har. Og at hun skal kunne klare sig, hvis der sker noget med mig. I dag er jeg et sted, hvor jeg er tryg ved at kunne aflevere hende, og hvor jeg derfor har mere ro med mig selv. Jeg ved, at Laura på alle måder er et godt sted i dag. ▪

Frivillig i Epilepsiforeningen

Epilepsiforeningen ville ikke kunne fungere eller udvikle sig uden sine mange frivillige. Frivillige hjælper med alt fra organisatorisk arbejde i lokalbestyrelserne til praktiske hænder ved foreningens mange arrangementer. Vi har talt med fem frivillige og spurgt, hvorfor de har valgt at gøre en frivillig indsats.

Af: **Thomas la Cour**

Peter Vomb
45 år, kredsformand på Bornholm og næstformand i Epilepsiforeningen:

– Min mor hev mig med til en generalforsamling, få år efter jeg fik epilepsi som 18-årig. Jeg kom med i bestyrelsen, og efter et par år blev formandsposten ledig. Siden blev jeg også næstformand for foreningen på landsplan, og det har været spændende at være med, hvor de store beslutninger træffes. Men jeg elsker også at hjælpe til i min lokale bestyrelse og hjælpe på sommerlejrene. Jeg er lige kommet hjem fra en sommerlejr i Fjerritslev, hvor nogle af børnene valgte at tegne mig, efter vi havde haft mexicansk aften. Jeg er måske lidt mere rund i ansigtet med min sombrero, end jeg selv synes, men det er da den største kompliment, når børnene gider bruge tid på at portrættere mig, griner Peter.

Kristine Plougmand
48 år, Aarhus, informatør:

– Jeg rejser landet rundt og fortæller om epilepsi. Foredragene foregår typisk på skoler eller bosteder, hvor der er én eller flere med epilepsi. Jeg fortæller om sygdommen og hvordan, de skal forholde sig, hvis de er sammen med en, der får et anfald. På skoler giver jeg typisk et foredrag for eleverne i klassen og et lidt mere videnstungt indlæg for lærerne. Det glæder mig at dele den viden, jeg har opbygget gennem årene. Jeg led selv voldsomt af epilepsi i min ungdom, men for 11 år siden blev jeg opereret, så jeg i dag er helt rask. Epilepsi var præget af en del fordomme, da jeg var ung, så det er en stor tilfredsstillelse at aflive nogle af myterne og afmystificere sygdommen, siger Kristine.

Ulla og Allan Ib Christensen
60 og 65 år, Haderslev, frivillige på sommerlejrene:

– Vores søn Marc fik epilepsi som toårig og opereret rask som 11-årig i 2005, men vi har fastholdt et frivilligt engagement i sommerlejrene siden, siger Allan.

Både Marc, hans storebror Stefan og sidstnævntes kone og børn deltager også på sommerlejrene med Ulla og Allan. Det er blevet en familietradition for tre generationer. Selvom ingen længere lider af epilepsi.

– Vi er nærmest én stor familie med alle de andre frivillige på lejren, og vi har fået mange gode venner her. Man er virkelig på i den uge, det varer, så det er da hårdt. Men når vi tager hjem, er det alligevel altid med en god fornemmelse af at have hjulpet andre, siger Ulla.

Casper Kløj Andersen
42 år, kredsformand i Nordjylland:

–– Jeg fik epilepsi som 13-årig, og jeg fik ret hurtigt et godt socialt netværk med andre med epilepsi. Det skyldtes blandt andet ungdomslejrene, hvor jeg kunne spejle mig selv i andre, der gennemlevede det samme. Nu er jeg bare glad for som frivillig at kunne hjælpe andre ved at dele mine erfaringer. Det er især de unge, der står mit hjerte nær, fordi jeg genkender min egen situation som 13-årig. Der er virkelig ikke megen hjælp at hente i sundhedsvæsenet, så unge med epilepsi har brug for al mulig støtte, så de kan lære at acceptere og leve med sygdommen, siger Casper. ▪

Epilepsi er meget mere end anfald

Hun har mand, børn, hus og job. Udadtil lever hun et helt almindeligt liv. Men Rikke Malene Rogers' tanker og dagligdag er altid påvirket af hendes epilepsi-diagnose.

Af: **Marianne Nørup** Foto: **Lasse Hyldager Fotografilm**

Rikke Malene Rogers er 14 år gammel og sidder på sit værelse og spiller computer, da hun pludselig falder om med kramper.

- Min far troede, jeg var ved at dø. Det så jo helt forfærdeligt ud, fortæller hun.

Hvad hverken hun eller hendes forældre ved, er, at Rikke Malene har fået sit første epilepsianfald.

- Jeg husker tydeligt, at jeg kommer til mig selv, og vores praktiserende læge er der, og spørger hvad der skete, og jeg svarer: 'Jeg blev vist træt', fortæller Rikke Malene, der, set i bakspejlet, nok havde haft nogle små epilepsianfald inden – små absencer, hvor hun havde været fjern og lidt omtåget.

Rikke Malene bliver kørt på sygehuset, men lægerne kan ikke finde en forklaring på anfaldet. For en sikkerheds skyld bliver hun sat på medicin, og de næste par år sker der ikke noget. Derfor droppes medicinen – og så sker der noget! Rikke Malene får efterfølgende adskillige epileptiske anfald.

Effektiv medicin

Rikke Malene, som i dag er 47 år, har været på epilepsimedicin lige siden, og i dag er hendes sygdom velreguleret.

– Der er gode perioder og dårlige perioder, men den forebyggende medicin og de piller, som jeg tager, når jeg kan mærke optræk til et anfald, gør, at jeg stort set aldrig har et kraftigt anfald længere, fortæller hun. Hun arbejder til daglig som socialrådgiver på næsten fuld tid.

Et næsten almindeligt liv

- Jeg lever jo stort set som alle andre. Der er ikke meget, jeg slet ikke kan – måske lige bortset fra at springe i faldskærm eller bungeejumpe, men det er jo ligegyldigt, siger hun med et smil.

– Jeg har taget en uddannelse, jeg har mand og børn og job. Jeg rejste sågar som 18-årig på egen hånd til Israel og arbejdede i en kibbutz – og det er egentlig ret vildt, at jeg fik fuld opbakning til det af mine forældre. Efter jeg selv har fået børn, tænker jeg tit på, hvor flot de har klaret situationen. De har altid støttet mig, siger hun.

Rikke Malenes børn er i dag 16 og 17 år gamle.

– Der er større risici og flere forbehold at tage under en graviditet, når man lider af epilepsi, men det er heldigvis gået fint for mig. Jeg har heller aldrig været bange for at være alene med børnene. Jeg har simpelthen besluttet mig for ikke at være det – og jeg stoler på min neurolog og min medicin.

Køreforbud

Helt upåvirket af sygdommen er Rikke Malenes liv dog langt fra.

- Hvis jeg bliver presset, kan jeg få tendenser til anfald. Og det begrænser mig. For eksempel stiller jeg mig ikke op og holder et oplæg foran en forsamling, f.eks. i forbindelse med mit arbejde, fortæller hun.

– Jeg søger heller ikke jobs, hvor jeg er afhængig af at køre bil, og da vi købte hus, var det også med tanke på, at jeg skulle kunne klare mig, hvis jeg ikke kunne blive ved med at køre selv. På den måde spiller epilepsien ind på mange flere valg, end man lige ser, fortsætter hun.

Et anfald kan nemlig komme som et lyn fra en klar himmel, og det var sådan Rikke Malene oplevede anfaldene i starten. I dag kan hun som regel mærke et forvarsel om morgenen, en lille krampe i armen, og så tager hun sin pille. Det sker imidlertid sjældent - måske en gang om året, anslår hun.

For nylig fik Rikke Malene dog et af sine sjældne anfald. Det skete, mens hun var ude at køre.

– Jeg kan huske, at jeg kørte ind til siden, og at jeg ville sætte min lydbog på. Det nåede jeg bare ikke. Jeg vågnede i ambulancen – der var nogen, der havde ringet efter den. De havde tilsyneladende opdaget, at noget var galt, og havde smadret bilruden for at komme mig til hjælp. Det var utrolig omsorgsfuldt, fortæller hun bevæget.

Episoden betød, at Rikke Malene fik et midlertidigt kørselsforbud – en konsekvens, der i en periode på et halvt år gjorde hendes hverdag væsentligt mere besværlig.

Hjerne-træthed

Rikke Malene fortæller, at hun aldrig kan huske noget fra sine anfald.

– Men når man vågner op efter et anfald, er man helt færdig. Man har brugt enormt mange kræfter, og man er mentalt drænet – og rigtig ked af det, fortæller hun.

Trætheden kommer ikke kun efter et anfald. Mennesker med epilepsi lider typisk af træthed og kognitive udfordringer med eksempelvis hukommelse og koncentration, forklarer Rikke Malene.

– Selv kan jeg ind imellem have svært ved at finde ord, og min hjerne kan så finde på at vælge et ord, der ligner lidt – for eksempel kan jeg sige 'rulleskøjte' i stedet for 'æbleskive'. Eller sige, at der vokser vaniljekranse og ikke liljekonvaller i haven. Selvom det lyder sjovt, er det super irriterende og gør, at jeg nogle gange føler mig lidt dum.

Viden er vigtig

Hvad ville Rikke Malene gerne, at udenforstående skulle vide om epilepsi?

– Det ville være godt, hvis folk vidste, at cirka 1 ud af 100 danskere har epilepsi. Det er meget almindeligt - vi kender alle sammen nogen, der har det, det er bare ikke sikkert, at vi er klar over det. Desuden kan alle få det, og der er, som for alle andre diagnoser, nogle, der er meget hårdt ramt, og nogle, der nærmest ikke mærker noget til deres epilepsi.

– Og så skal man ikke putte noget ind i munden på en person, som har et epileptisk anfald. Det er en skrøne, og det skader mere, end det gavner. Sørg i stedet for at minimere risikoen for, at der sker skade – for eksempel ved at flytte eventuelle ting, man kan slå sig på.

Rikke Malene vil i det hele taget gerne afdramatisere anfaldene lidt:

- Man skal vide, at et epilepsianfald ikke er farligt, selvom det kan se sådan ud. Hvis det varer fem minutter eller mere, er det dog lang tid. Men som udgangspunkt er der ikke behov for at ringe efter ambulancen, forklarer hun, vel vidende at det kan være svært for lægmand at afgøre, om der er tale om et epilepsianfald eller eksempelvis et insulinchok, og at det er bedre at ringe en gang for meget end en gang for lidt.

Allerhelst vil Rikke Malene dog gerne udbrede kendskabet til – og dermed forståelsen for - at det at have epilepsi er meget mere end selve anfaldene.

– Trætheden kan være meget indgribende i vores liv. Mange har det sværere end jeg, og de kan også kæmpe med ret svære kognitive problemer og generelt være temmelig dårlige. Men samtidig er der også rigtig mange, som er velregulerede og lever helt almindelige liv. Det er også en vigtig pointe, slutter hun. ▪

EPILEPSI FORENINGEN

Støt op om epilepsisagen – bliv medlem

Et bedre liv med epilepsi

Rådgivning | Sociale aktiviteter
Politisk og faglig dialog
Forskning | Information

Et bedre liv for hele familien

epilepsiforeningen.dk tlf. 66 11 90 91