Epilepsi

EPILEPSI FORENINGEN

Årgang 56 | Nr. 4 | 2022

TEMA

EPILEPSI OG FYSISK AKTIVITET

Er det godt at træne, når jeg har epilepsi?

Epilepsiforeningens rådgiver hører tit, at man holder sig væk fra idræt, som ellers kunne være med til at give ekstra velvære ikke bare rent fysisk, men også psykisk og socialt.

De fleste mennesker er klar over, at fysisk aktivitet er godt for både krop og sjæl. Men mange tror fejlagtigt, at det ikke gælder, hvis man har epilepsi. Epilepsiforeningens sundhedsfaglige rådgiver, sygeplejerske Camilla Skødt Jørgensen, har en klar opfordring:

"Generelt oplever jeg, at mange forældre til børn med epilepsi er ekstra forsigtige med at passe på dem omkring sportsaktiviteter. Og meget forståeligt. Men man ved, at det både socialt, fysisk og psykisk øger børnenes velvære, når de kommer ud og deltager i idræt lige som de andre børn. Der er yderst sjældent en øget risiko for anfald i forbindelse med, at de går til en social sportsaktivitet sammen med deres jævnaldrende. Så det er noget, man skal øve sig i, at børnene skal have lov til at gå til fodbold eller håndbold, eller hvad nu de andre i klassen går til. Hvis de har hyppige anfald, så skal det måske ikke være klatring, de skal gå til," siger Camilla Skødt Jørgensen.

Hun påpeger, at fysisk aktivitet faktisk kan være med til at nedsætte risikoen for anfald.

"Der er mange, der er bange for at dyrke fysiske aktiviteter og tilmelde sig forskellige typer af motion, fordi de er bange for at få anfald i forbindelse med fysisk aktivitet. Der er lavet nogle undersøgelser, som peger på, at man faktisk kan være med til at nedbringe risikoen for anfald ved at være fysisk aktiv. En del oplever således, at de generelt har færre anfald i perioder, hvor de jævnligt er fysisk aktive. Desuden kan man på EEG-målinger se, at fysisk aktivitet nedsætter risikoen for anfald. Og så ved man, at man sjældent ser anfald i forbindelse med fysisk aktivitet. For mig er det vigtigt at understrege, at det er godt at dyrke motion, og at man ikke skal være bange for at få anfald, men at der er rigtigt mange positive gevinster ved at dyrke idræt," siger Camilla Skødt Jørgensen.

Blandt gevinsterne nævner hun, at fysisk aktivitet kan være med til at forebygge knogleskørhed, som er en risikofaktor for nogle med epilepsi. En anden gevinst er nedsat risiko for depression, angst og stress, som mange med epilepsi også slås med. Så der er selvsagt positive gevinster ved, at man kommer i god form, men også socialt kan der være et stort udbytte.

"Vi ved, blandt andet fra vores unge-survey, at der er rigtigt mange med epilepsi, som føler sig ensomme og afskåret fra fællesskaber. Det at være med på et hold i en idrætsklub af den ene eller anden art, kan være med til at styrke det sociale fællesskab, hvor man møder nogle mennesker, som man kan danne nogle relationer til. Man møder også nogle mennesker, som man ellers ikke ville have mødt. På den måde bidrager motionen også til noget positivt rent socialt," siger Camilla Skødt Jørgensen.

Anbefalinger

Hun anbefaler, at personer med epilepsi er fysisk aktive som alle andre mennesker og følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området. Hvis man træner på et hold, er det vigtigt at fortælle træner og holdkammerater om epilepsien.

"Det er vigtigt, at man informerer træneren og holdkammeraterne om sin epilepsi: Hvordan anfaldene ser ud, og hvordan de kan hjælpe, hvis man får et anfald. Og det er

> *Jeg har snakket med frivillige ledere i idrætsklubber, som har været bekymrede omkring epilepsien og har haft brug for vejledning om, hvordan de skulle håndtere det.*

vigtigt, at det ikke er de andres ansvar at stå med et anfald, men at de kan ringe 112, hvis de bliver utrygge, når de står med en person, der har et anfald. Det er vigtigt, at de ikke føler, at de står med for stort et ansvar," siger Camilla Skødt Jørgensen.

Hvis man ikke er vant til at være fysisk aktiv, bør man starte stille og roligt op og øge gradvist, efterhånden som man kommer i bedre form. Er man utrænet og træner med høj intensitet, kan det nemlig fremprovokere anfald.

Hvis man får generaliserede anfald, skal man i valget af idrætsgren være opmærksom på at vælge en sport, hvor man ikke selv kan komme alvorligt til skade. Man skal også tænke på, om man ved et anfald kan risikere at skade andre.

Når det gælder aktiviteter i vand, så skal man altid have en med til at holde øje med sig, fx en livredder, så kan man godt deltage i svømmeundervisningen.

Nogle vil måske være usikre på, om de selv eller deres barn kan passe ind i en idrætsklub, men bare man informerer omhyggeligt omkring epilepsien, så vil det ofte gå, forsikrer Camilla Skødt Jørgensen.

"Jeg har snakket med frivillige ledere i idrætsklubber, som har været bekymrede omkring epilepsien og har haft brug for vejledning om, hvordan de skulle håndtere det. Men jeg oplever også, at de rigtigt gerne vil skabe muligheder for, at de her børn og unge kan gå i deres idrætsklub, og at man rigtigt gerne vil inkludere de her børn på lige vilkår med deres klassekammerater. Men det kræver, at lederne får den information, de har behov for, for at det ikke bliver for skræmmende for dem," siger Camilla Skødt Jørgensen.

En forhindring kan for mange med epilepsi være, at det kan være svært at få overskud til at være fysisk aktiv, hvis man i forvejen er udtrættet af epilepsien og bivirkninger fra medicin, den problematik kender sygeplejersken godt.

"Det er ikke nemt, hvis man mangler overskud. Så handler det om at starte i det små med, hvad man kan gøre, der

→

er godt for en selv. Om det så er at gå en tur for sig selv eller sammen med en, hvis man har brug for, at der er nogen med en. Det jeg hører, er i hvert fald, at det er effektfuldt at få dyrket motion i hverdagen, for dem som får brudt den cirkel med at komme i gang. Det kan være rigtigt hårdt at komme i gang, men hvis de først får brudt den cirkel, så giver det noget ekstra energi at være aktiv. Og så skal man jo heller ikke bare finde sig i, hvis man har mange bivirkninger, så er det jo noget, man skal snakke med ens læge om, om man får den rette medicin," siger Camilla Skødt Jørgensen.

Hvis man vil have hjælp til at vælge en idrætsgren, der passer til ens diagnose, kan man på Epilepsiforeningens hjemmeside få hjælp med en oversigt over, hvilke idrætsgrene der anbefales til forskellige epilepsidiagnoser, udarbejdet af ILAE (International League Against Epilepsy). ⊙

AF ALLAN HOUGAARD
allan@epilepsiforeningen.dk

Hvem skal have Epilepsiprisen 2023...?

Nu er det igen snart tid til at uddele Epilepsiprisen, hvor vi hylder en eller flere personer, som har gjort en ganske særlig indsats for mennesker med epilepsi.

Har du en eller flere gode kandidater til prisen, kan du indstille vedkommende via foreningens hjemmeside, hvor der er oprettet et skema til formålet.

Prisen består af et diplom samt et skattefrit beløb på 10.000 kr., og årets prismodtager bliver offentliggjort den 13. februar på den internationale epilepsidag i 2023.

Sidste frist for indstillinger er fredag d. 20. januar 2023.

Cathrine slipper for at være "Syge Cathrine", **når hun dyrker sport**

Flere gange har Cathrine Trodsøe haft anfald i forbindelse med sin sport. Hun har trods udfordringer med epilepsien holdt fast i sin atletik, hvor hun har formået at skabe sig en elitekarriere på rimeligt højt niveau. Cathrine har blandt andet repræsentere Danmark ved en kastelandskamp.

I 23-årige Cathrine Trodsøes liv, har idrætten altid fyldt meget. Hun kommer fra en familie, der elsker sport og dyrker meget forskellig sport. Som lille svømmede hun meget og begyndte til håndbold. I 12-års alderen var hun blevet lidt træt af håndbolden og tog med sin seks år ældre bror til atletik i Køge, hvor broderen havde gået nogle år. Hun var med det samme bidt af atletikken, blev hurtigt rykket op fra børneholdet til ungeholdet og begyndte at træne fire-fem gange om ugen. Cathrine var særligt glad for kaste-discipliner.

Senere skiftede hun til atletikklubben i Odense, hvor hun havde fået studieplads.

Cathrine har kun tre gange haft voldsomme krampeanfald i forbindelse med hendes epilepsi, og ellers viser hendes anfald sig typisk ved, at hun kan registrere, hvad der foregår omkring hende, men ikke kan snakke og har svært ved at se, fordi hun får nogle blinde pletter på øjet. Efter anfaldet har hun ligesom har en hinde for øjet, som først helt forsvinder efter et døgns tid. Cathrine har to gange været udsat for hjerneblødninger, og var i en periode efter den ene hjerneblødning i en periode lam i den ene side.

Selvom Cathrine flere gange har oplevet at få anfald i forbindelse med konkurrencer og træning, har hun aldrig overvejet at droppe atletikken.

"Sporten har været en del af min identitet. Det har været vigtigt for mig, at jeg ikke bare har sat mig tilbage i sofaen og sagt, jeg er syg, jeg kan ikke noget. Det har været vigtigt at kunne sige, jeg lever med sygdom, og jeg er ikke mindre værd, bare fordi jeg har epilepsi. Jeg er lige så værdig som alle de andre, der går på banen. Det har været meget vigtigt for mig at vise, at jeg godt kunne, selvom jeg har været syg og er syg. Og jeg tror også min omgangskreds af sportsudøvere har haft stor respekt for, at jeg har mødt op og har været til stede, selvom jeg har været syg eller dårlig," siger Cathrine Trodsøe.

Trods sine udfordringer med epilepsi og følgerne af hjerneblødningerne har Cathrine formået at konkurrere på rimeligt højt niveau på alle årgange, hvor hun især har klaret sig godt i diskoskast.

Ved Danmarksmesterskaberne for ungdom har hun de fleste år formået at komme i top-tre i sin årgang. Og i 2014 og 2015 blev hun øst-mester i sin årgang. Især den ene sejr står stærkt i hendes erindring, fordi hun dagen efter

mesterskabet skulle ind og opereres for en udposning på en af hjernens blodårer, som der skulle lægges en hinde rundt om.

"Det sidder dybt i mig, at jeg kunne gå ind og konkurrere på højt plan og kunne vinde, selv om jeg godt vidste, at i morgen skulle jeg under kniven."

Cathrine har gennem hele sit idrætsliv oplevet idrætten som et frirum.

"Det giver noget frihed. Det er et sted, hvor jeg har kunnet være Cathrine. Jeg har ikke været *Syge-Cathrine*. Jeg har bare været Cathrine og haft en rigtig, rigtig god træner, både i Køge og i Odense, som virkelig har set ud over det, at jeg har været syg".

Da Cathrine skiftede til atletikklubben i Odense og fortalte sin nye træner om hendes fysiske begrænsninger, at hun blandt andet havde nogle motoriske vanskeligheder på grund af de tidligere hjerneskader, nægtede træneren at acceptere det.

"Det første han siger til mig er, jeg tror ikke, du har problemer med motorikken, det skal vi bare øve, det får vi ordnet med det samme. Det at man har set ud over den her sygdom, det har virkeligt betydet meget, at jeg bare har kunnet være mig selv," siger Cathrine Trodsøe.

Uden for sporten havde hun tidligere oplevet, hvordan hun som barn og ung tit måtte opgive at være med i fællesaktiviteter med sine jævnaldrende, fordi hun på grund af sine hjerneblødninger f.eks. havde svært ved at hoppe, ikke har kunnet lave kolbøtter og haft svært ved at få højre og venstre side af kroppen til at fungere sammen.

"Når de andre børn har kunnet, og jeg har stået tilbage og stadig ikke har forstået opgaven, så er jeg ligesom bare blevet bekræftet i, ok, jeg kan ikke det her. I Odense fik jeg en træner, som bare sagde, jamen så starter vi et andet sted, gå ned til børnene, der er seks år, og så lærer du det fra dem, og så bygger vi ovenpå igen. Det har været en vild befrielse," siger Cathrine Trodsøe, der i en periode som 20-årig trænede kolbøtter sammen med de 6-årige.

"Det var lidt mærkeligt i starten, men hurtigt blev det sjovt og hyggeligt. Når de kunne lave nogle kolbøtter, som jeg ikke kunne, så forklarede de mig, hvordan de lavede kolbøtterne. Der var så nogle andre ting, de ikke kunne, så forklarede jeg, hvordan de skulle gøre det. Det var ret sjovt at være med til og tage de øvelser med. Jeg laver dem stadig. Jeg er den tosse, der er nede i træningscenteret eller i crossfit-centret, som laver kolbøtter for simpelthen at øve det og bibeholde det, fordi det motorisk er godt for mig."

Lever med risiko for anfald

Cathrine har igennem atletik-karrieren accepteret, at der med hendes epilepsi altid var en risiko for, at hun pludselig kunne få et anfald under træning og konkurrencer.

"Det er fucking hårdt at leve med epilepsi, fordi du har

→

en vulkan, der lever inde i hjernen. Du ved aldrig, hvornår et anfald kommer. Aldrig nogen sinde. Og for nogle er det meget angstprovokerende, og så stopper man med noget, man rent faktisk holder af. Men du skal leve med det og sige, ok, jeg elsker at lave sport, jamen så skal jeg blive ved med at lave sport. Det kan godt være, jeg ikke skal lave det otte gange om ugen, fordi det gør, at jeg får anfald. Men så må jeg gå ned på fem eller seks gange om ugen. Fordi jeg elsker det her. Man skal blive ved med det. Og ligesom tør leve med det."

En gang fik Cathrine et anfald midt under opvarmningen til en atletikkonkurrence.

"Det er nok det mest surrealistiske, jeg har prøvet. Jeg kan mærke, at jeg begynder at få det forkert dårligt, så jeg løber op til mine forældre og siger, jeg får et anfald nu."

Efter anfaldet er klinget af, og Cathrine har siddet og sundet sig, vælger hun at deltage i konkurrencen, selvom hun stadig har det lidt skidt og ikke kan se på det ene øje.

Trods det kaster hun i diskos-konkurrencen tæt på sit bedste, lidt under hendes daværende personlige rekord.

"Jeg vidste godt, jeg kunne have kastet længere, men situationen taget i betragtning, så var jeg klar over, det var vigtigt, det jeg havde lavet. Det var vigtigt, at jeg gik ind og konkurrerede, selvom jeg havde det dårligt, for hvis jeg ikke havde gjort det, så havde jeg aldrig turdet gøre det igen," siger Cathrine Trodsøe.

En anden gang oplevede hun et anfald under en løbetur med holdkammeraterne væk fra stadion, hvor hun pludselig mærkede den tikkende fornemmelse op ad rygraden, som er hendes forvarsel om et anfald. Hun gik stille og roligt sammen med sin træner tilbage til træningsanlægget, stod anfaldet igennem og sad lidt og sundede sig i omklædningsrummet sammen med sin kæreste, der var blevet ringet efter.

"Efter at have siddet fem minutter og snakket med min kæreste, spørger han, om jeg ikke bare skal hjem og slappe lidt af. Så siger jeg nej, jeg har det fint nu, jeg skal ind og løfte nogle vægte. Det skal ikke være tungt, jeg skal bare afslutte min træning, fordi ellers kommer jeg ikke i morgen, og det skal jeg," siger Cathrine Trodsøe.

Hun understreger, at det er vigtigt at vurdere, om man efter et anfald kan gøre det, man havde planlagt.

"Jeg fik gennemført det, jeg havde sat mig for, selvom anfaldet var der. Det er vigtigt at huske, når man har epilepsi. Stop, når du får det dårligt. Vurder, om du kan fortsætte. Og fortsæt så, selvom du har det lidt ubehageligt. Fordi epilepsien skal ikke være en stopper for det her. Du skal leve med epilepsien, så du bliver nødt til at vurdere hver situation og så fortsætte, det du havde sat dig for," siger Cathrine Trodsøe.

U23 lejr

Konkurrerede med Danmark på brystet

Sine bedste atletik-resultater nåede Cathrine i 2019, hvor hun blandt andet blev U23-Danmarksmester i diskos. Det var også året, hvor Cathrine blev udtaget til kastelandskamp med det danske U23-kastelandshold, der deltog i en firenationers konkurrencen i Madrid.

Som eliteatlet gælder det altid om at blive så god, som overhovedet muligt. Men lige så vigtigt er det, at man kan præstere, når det gælder. For ikke at lægge for meget pres på sig selv, havde Cathrine sammen med sin klubtræner snakket om, at U23-landsholdsturen til Madrid ikke gik ud på at kaste langt, den gik ud på at nyde det og være til stede og så måtte de se, hvor langt hun kunne kaste. Alligevel lykkedes det Cathrine under konkurrencen i Madrid at få et kast, hvor alt gik op i en højere enhed:

Hun registrerede i kastegården, hvordan hun efter kroppens rotation springer ind og sætte venstre-foden i og gennemgår i underbevidstheden sin kaste-checkliste. Er der vrid i hoften og kommer hoften først? Kommer skulderen derefter frem? Peger hånden fremad? Bliver diskossen sluppet i midten af kasteretningen? Hun kan sætte flueben ud for alle tjek-punkter.

> *Det har været det højeste punkt i min karriere at deltage på U23-landsholdet. Det var megafedt og ret stort at stå med Danmarks-trøjen og repræsentere Danmark*

Som diskoskaster ved man som regel, om det bliver et godt resultat, i samme øjeblik man har sluppet diskossen. Og her var Cathrine ikke i tvivl.

"Det er svært at forklare, hvad et godt kast er. Men man kan sådan mærke det i kroppen. Og her havde jeg en klar følelse af glæde og succes. Wauw, fuck mand, nu gjorde jeg det sgu. Det var virkelig den fornemmelse, jeg havde i kroppen. Jeg vidste godt, det ikke var personlig rekord, men det fungerede bare," siger Cathrine Trodsøe.

For alle andre på stadion var det også tydeligt, at Cathrine var svært tilfreds med sit kast. Mens diskossen svævede, hen over græstæppet på stadion, begyndte en jublende Cathrine at klappe med hænderne hævet foran ansigtet.

Diskossen nåede ud på 40,75 m, som var Cathrines hidtil bedste kast i sæsonen. I konkurrencen deltog i hver af de fire kastediscipliner to atleter fra hver nation. Cathrines kast var det bedste af de to danske diskos-deltagere og gav hende en tredjeplads, kun overgået af to spaniere. Cathrines placering sikrede tre af de 12 point, som det danske kastelandshold opnåede og som betød, at de danske u23-kvinder samlet fik en sølvmedalje med hjem fra kastelandskampen.

"Det har været det højeste punkt i min karriere at deltage på U23-landsholdet. Det var megafedt og ret stort at stå med Danmarks-trøjen og repræsentere Danmark. At jeg så samtidig lavede et kast, som var med til at gøre, at vi som hold fik en sølvmedalje med hjem, gjorde bare det hele endnu mere vildt," siger Cathrine Trodsøe.

Igennem 2019-sæsonen forbedrede hun tre gange sin personlige rekord i diskos, sidste gang var ved et stævne i Odense, hvor hun som 20-årig kastede 43,37 m, som stadig er hendes personlige rekord. Da diskossen den eftermiddag ramte græsset i Odense, var der kun 29 danske, kvindelige atleter, som gennem historien havde formået at kaste længere. Og så man kun på kast inden for hendes egen aldersgruppe, så var der blot seks kvinder, der som U-23 atlet havde kastet længere end Cathrine.

"Der er ikke mange, der har kastet over 40 meter, der skal altså noget til at kunne kaste de der over 43 meter. Så det er ret fedt at kunne se tilbage på, at jeg har været ret højt placeret. Og ser man alene på U23-resultater er der kun seks, der er nået længere, det er også fedt. At jeg har kunnet være med og kan sige, jeg har været i toppen, det er ret fedt," siger Cathrine Trodsøe. ⊙

AF ALLAN HOUGAARD
allan@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