Det siger eksperterne om epilepsi

Uddrag af National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi 2022

Kære læsere

Dansk Neurologisk Selskab udgav i 2022 en ny "National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi".

Dette skete med afsæt i de midler som Sundhedsministeriet i 2019 afsatte til epilepsiområdet.

Formålet var at udarbejde en klinisk behandlingsvejledning for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau, samt kriterier for henvisning til epilepsikirurgi.

Kort sagt; hvordan sikrer man på landsplan det bedste og hurtigste forløb for dem som har epilepsi inde på kroppen. En sygdom vi godt ved kan være kompleks både at udrede og behandle, men også at håndtere i dagligdagen.

Vejledningen er blevet udarbejdet af en række eksperter valgt af Dansk Neurologisk Selskab i samarbejde med Dansk Epilepsi Selskab.

Et særligt aspekt af vejledningen er, at der efter alle sundhedsfaglige afsnit findes resumeer, som er målrettet patienter, pårørende og fagfolk uden sundhedsfaglig baggrund.

Det er resumeerne af disse vejledninger, som vi hermed præsenterer for medlemmerne af Epilepsiforeningen.

Det er vores fælles håb og forventning, at den samlede vejledning sammen med en kommende hjemmeside (www.epi-nbv.dk), og en række andre igangsatte initiativer vil præge udviklingen af epilepsiområdet positivt i de kommende år.

God læselyst!

Jakob Christensen
Formand for Dansk Epilepsi Selskab

Lone Nørager Kristensen
Formand for Epilepsiforeningen

Anne Sabers
Formand for arbejdsgruppen bag Epi-NBV

Epilepsi – diagnose og generelle udredningsprincipper

Hvad er epilepsi?
Epilepsi er ikke én sygdom, men en samlet betegnelse for en række forskellige tilstande med forskellige årsager, ytringsformer og prognoser. Epileptiske anfald kan komme til udtryk på mange måder fra person til person, men er som regel på én bestemt måde for den enkelte person. Ved nogle anfald kan man være vågen og have ufrivillige bevægelser eller føleforstyrrelser et sted på kroppen, mens man under andre anfald kan være fjern eller ukontaktbar. De mest almindelige anfald er krampeanfald, hvor man er ukontaktbar mens hele kroppen er i krampe. Under et epileptisk anfald er der en forstyrrelse i hjernen, som varer fra sekunder til få minutter. Måden anfaldene kommer til udtryk på er afhængig af, hvor i hjernen denne forstyrrelse er. Vi har beskrevet de forskellige typer af epileptiske anfald nærmere i kapitel 4.

For langt de fleste personer betyder epileptiske anfald, at man oplever en form for kontroltab, hvor man kan foretage bevægelser eller handlinger, som er udenfor egen vilje og kontrol, og som man måske ikke kan huske, når anfaldet er overstået. Epileptiske anfald kommer pludseligt og ofte uden varsel. Netop denne uvished kan for mange medføre en frygt og væsentlige begrænsninger i livet.

Hvad skyldes epilepsi?
Alle mennesker kan få epilepsi. Årsagen til epilepsi kan være noget der ligger i generne og eventuelt være arvet, men det kan også skyldes en skade i hjernen, som enten kan være medfødt eller opstå senere i livet. Enhver form for skade i hjernen, større eller mindre, kan medføre epilepsi. De mest almindelige årsager er følger efter for lidt ilt ved fødslen, hjerneblødning, blodprop i hjernen eller hjernesvulst. I nogle tilfælde er der medfødt misdannelse i visse områder af hjernen.

Kan man behandle epilepsi?
Statistisk set vil to ud af tre personer, som får konstateret epilepsi, kunne blive anfaldsfri med medicin og dermed kunne have et liv uden epileptiske anfald. Visse typer af epilepsi går over af sig selv efter nogle år, især hos børn, men ellers opfattes epilepsi som en kronisk sygdom, som i mange tilfælde skal holdes i ro med epilepsimedicin i en del år, i nogle tilfælde resten af livet. Målet med at få medicin mod epilepsi er at kunne få en hverdag uden anfald eller med så få anfald som muligt og helst uden generende bivirkninger. Dette beskriver vi nærmere i kapitel 5.

Hvordan finder jeg ud af, om jeg har epilepsi?

Ved mistanke om epileptiske anfald vil der blive foretaget forskellige undersøgelser af din hjerne. Undersøgelserne er ikke forbundet med smerte eller ubehag, se EEG og MR

Første skridt er at få en så præcis beskrivelse af anfaldene som muligt. Husk, at lægen ikke har været til stede under dit anfald, så det er en god idé at skrive alt hvad du kan huske om anfaldet ned. Da du sjældent selv kan huske, hvad der skete under anfaldet, er det en stor hjælp for lægen at få oplysninger fra en pårørende, som har set anfaldet, og det vil være særligt godt, hvis de har nået at optage anfaldet på en mobiltelefon.

Anfalds-, epilepsi- og syndromklassifikation

Er epilepsi ensartet for alle?
Nej. Der findes mange forskellige typer af epilepsi og epileptiske anfald. Epileptiske anfald kan komme til udtryk på forskellige måder afhængig af årsagen til epilepsien, og hvor i hjernen epilepsien udgår fra. De forskellige typer af epilepsi skal behandles forskelligt og har forskellige forløb og prognoser. Det er derfor altid vigtigt at få klarhed over hvilken epilepsitype, der er tale om.

Overordnet skelner man mellem epilepsi, som starter et bestemt og afgrænset sted i hjernen, og epilepsi, som involverer hele hjernen.

De forskellige typer af epilepsi inddeles således i:
- *Fokal epilepsi* – her starter de epileptiske forstyrrelser et bestemt sted i hjernen.
- *Generaliseret epilepsi* – her starter de epileptiske forstyrrelser i begge hjernehalvdele.

I nogle tilfælde kan både fokal og generaliseret epilepsi optræde samtidigt, og i nogle tilfælde er det ikke muligt at afklare, hvor i hjernen anfaldene udgår fra.

Hvad er et "epileptisk syndrom"?
Nogle typer af epilepsi forløber på en bestemte måde og omtales som et "epileptisk syndrom". Epileptiske syndromer starter som regel i barnealderen og har en bestemt måde at udvikle sig på. Der kan være tale om milde og forbigående syndromer, som f.eks. *børneabsenceepilepsi*, som går over af sig selv efter nogle år, eller alvorlige og svære epileptiske syndromer, som f.eks. *Lennox-Gastaut syndrom*, hvor epilepsien påvirker barnets udvikling, og hvor de epileptiske anfald sjældent kan komme under fuld kontrol.

Hvor mange forskellige typer epilepsi og syndromer findes der?

Der findes mange forskellige typer af epileptiske anfald og syndromer, og hver har sine egne kendetegn og behandlingsmuligheder. Hvis du vil vide mere, kan du læse om de forskellige anfaldstyper og de mest hyppige epileptiske syndromer i behandlingsvejledningens kapitel 4. I behandlingsvejledningens kapitel 5 og 6 kan du læse om behandlingen af de forskellige syndromer.

Medicinsk behandling af epilepsi hos børn

Skal epilepsi altid behandles?
Ja – stort set. Der er dog enkelte typer af epilepsi, som går over af sig selv uden behandling, f.eks. ved visse typer epilepsi med natlige anfald. Men som regel igangsættes behandling, så snart diagnosen er stillet. Epileptiske anfald hos børn skal begrænses mest muligt, da de ved visse typer af epilepsi kan have negative konsekvenser for hjernens udvikling. Barnets psykiske og sociale liv kan også blive belastet, da anfaldene kan virke voldsomme og skabe frygt f.eks. blandt klassekammeraterne, hvilket kan lede til, at barnet bliver mobbet eller holdt uden for fællesskabet.

Hvordan behandler man epilepsi hos børn?
Behandling af epilepsi hos børn er som udgangspunkt det samme som for voksne, og der startes medicinsk behandling, når diagnosen er sikker. I mange tilfælde vil epilepsien gå i sig selv efter et stykke tid, og man vil typisk overveje at nedtrappe medicinen igen, når barnet har været uden anfald i 1-3 år.

Hvilken medicin skal barnet have?
Der findes mange forskellige typer af medicin mod epilepsi. Det er anfaldstypen og epilepsitypen, der er afgørende for, hvilken medicin der vil blive givet. Som regel vil man stile mod, at der kun gives én type epilepsimedicin, men i nogle tilfælde er man nødt til at behandle med mere end et præparat for at få bedre anfaldskontrol.

Hvad sker der, hvis man ikke bliver anfaldsfri?
Børn kan ligesom voksne opleve, at medicinen ikke virker tilstrækkeligt, trods flere forsøgte typer epilepsimedicin. Hvis dette sker, vil lægen undersøge muligheden for at supplere behandlingen af barnet med en ikke-medicinsk behandlingsform, hvilket er beskrevet nærmere i kapitel 6.

Mit barn er diagnosticeret med epilepsi – hvem kan jeg snakke med?

Når et barn får epilepsi, påvirker det hele familien. Særligt i det tidlige forløb, hvor der endnu ikke er en diagnose, og hvor barnet skal igennem en række undersøgelser. Som forælder må du forsøge at skabe ro og tryghed for barnet og hjælpe barnet med at forstå, hvad epilepsi er. Hvis barnet er del af en søskendeflok, er det også vigtigt at forklare de andre børn om sygdommen, så de forstår, hvad der sker, hvis de ser et epileptisk anfald. Det kan være hårdt og føles ensomt at stå som forældre i denne situation, og du kan opleve, at der ikke er plads til din bekymring og frygt, fordi du skal være stærk på barnets vegne.

Her er det vigtigt at pointere, at lægen ikke kun er der for dit barn, men også for dig. Derudover findes grupper og organisationer, du kan søge støtte

5.3. Ikke-lægefagligt resume:

Håndtering af overgang fra barn til voksen

Hvornår foregår overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling?
For børn og unge med epilepsi kan overgangen fra barn til voksenliv være en behandlingsmæssig svær periode med mange forskellige udfordringer.

Selve overgangen til voksenafdelingen finder sted, efter man er fyldt 18 år. Man starter dog allerede forberedelsen efter 12-årsalderen, hvor man langsomt begynder at holde læge- og sygeplejerskebesøg, hvor forældrene ikke er med til hele mødet.

Hvordan forberedes overgangen fra børneafdeling til voksenafdeling?
Som ung skal man langsomt overtage ansvaret for sin egen sygdom. Lægerne og sygeplejerskerne vil derfor begynde at sætte fokus på, at man får den viden og indsigt, man har brug for, så man kan håndtere sig egen sygdom og være tryg og sikker i livet med epilepsi på egen hånd.

Fra 15-18-årsalderen sker der en masse med kroppen og sindet, uanset om man har epilepsi eller ej. Når man har epilepsi, kan der være nogle særlige forholdsregler, som man må tage hensyn til. Det skal foregå på en måde, så man kan få et godt, sundt og trygt ungdomsliv, uden at man føler sig anderledes på en dårlig måde. Perioden efter 18-årsalderen er som regel også præget af mange forandringer og nye oplevelser. Nogle vil i denne periode flytte hjemmefra og skal måske bo alene, skal tilpasse sig på arbejdsmarkedet og måske få en kæreste. Den unge skal rustes til at kunne varetage sin epilepsi selv og samtidig kunne involvere andre dvs. både partnere og kollegaer i forhold til epilepsien.

Hvem bestemmer?
I forbindelse med overgangen fra barn til voksen er der en del lovmæssige ting, man som forældre og som ung skal forholde sig til. Hvor det tidligere har været forældrene, der har stået for at tage beslutninger, får man som ung over 15 år også selv indflydelse på beslutningerne om behandlingen.

Der er regler for de grundlæggende rettigheder (aktindsigt, tavshedspligt og underretningspligt), som man kan læse mere om både i sundhedsloven, serviceloven og i FN's børnekonvention.

Hvad er der anderledes ved at være voksen med epilepsi?

Som barn får du hjælp af dine forældre, men som voksen skal du selv huske at tage din medicin, følge lægens anbefalinger og sørge for at leve et liv, der er godt og samtidig følger retningslinjerne for et godt liv med epilepsi. For at du kan føle dig tryg ved selv at håndtere mere og mere omkring din sygdom, er det vigtigt, at overgangen fra barn til voksen fungerer godt og er planlagt i god tid, så du ved, hvad der sker undervejs. En del af det forløb skal bl.a. fokusere på at hjælpe dig med at udvikle strategier for, hvordan du mestrer din sygdom og de særlige situationer der kan opstå i dit tidlige voksenliv, f.eks. det at bo alene, at undgå stress eller alkohols påvirkning på epilepsien.

Medicinsk behandling af epilepsi hos voksne

Skal epilepsi altid behandles med medicin?
Ja – stort set. Der er enkelte typer af epilepsi, hvor anfaldene er så sjældne, at man ikke behøver behandling. Men som regel igangsættes medicinsk behandling, så snart diagnosen er stillet. Epileptiske anfald bør begrænses mest muligt, da de kan have betydelige negative konsekvenser for funktionsniveau, det psykiske og sociale liv, og der er risiko for ulykker i forbindelse med anfaldene. Der er f.eks. flere typer af erhverv, som er vanskelige at klare, hvis man har anfald. Man skal desuden være anfaldsfri for at få lov til at køre bil, hvilket er beskrevet nærmere i kapitel 10.

Hvordan foregår den medicinske behandling?
Medicinsk behandling begyndes, når der har været mindst to epileptiske anfald. Dog kan lægen vælge at igangsætte behandlingen allerede efter første anfald, hvis det vurderes, at der med stor sandsynlighed vil komme flere anfald. Dette ses f.eks. ofte efter en blodprop i hjernen.

I nogle tilfælde vil epilepsien gå i sig selv efter et stykke tid med medicinsk behandling, og man vil typisk overveje at nedtrappe medicinen, når der ikke har været anfald i 3-5 år.

Hvilken medicin skal man have?
Der findes mange forskellige typer af medicin mod epilepsi. Det er oftest anfaldstypen og epilepsitypen, der er afgørende for, hvilken medicin der vil blive givet. Nogle gange kan virkningen være bedre, hvis medicinen bliver givet i kombination. Medicinen skal tages hver dag, og det er vigtigt, at medicinen bliver taget regelmæssigt for at virke efter hensigten. Hvis man har været anfaldsfri i en længere periode og pludselig oplever anfald igen, er det i de fleste tilfælde, fordi man har glemt at tage sin medicin.

Hvad sker der, hvis man ikke bliver anfaldsfri?
I ét ud af tre tilfælde kan epilepsien ikke komme under fuld kontrol med medicinsk behandling, uanset hvilke typer epilepsimedicin og kombinationer der forsøges. I disse tilfælde undersøges muligheden for en ikke-medicinsk behandling, se kapitel 6, 7 og 8.

Kan jeg selv bestemme, hvornår jeg vil trappe ned for medicinen?

Behandling af epilepsi er individuel og varierer fra person til person. Beslutningen om, hvornår du vil prøve at trappe ud af behandlingen igen, tager du i samarbejde med din læge. Når du begynder eller stopper med medicin, kan du sammen med lægen afveje fordele og ulemper. Hvis du stopper med epilepsimedicinen, vil der være en vis risiko for, at du får anfald igen. Af den grund er der forbud mod at køre bil mens nedtrapningen foregår og i en periode derefter af hensyn til din og andres sikkerhed.

5.5. Ikke-lægefagligt resume:

Behandling af epilepsi hos kvinder i den fertile alder

Hvad er der særligt ved at være i den fødedygtige alder, når man har epilepsi?
Den fødedygtige alder er de år i en kvindes liv, hvor hun kan få børn, fra første menstruationscyklus til overgangsalderen. Når man er i den fødedygtige alder og har epilepsi, kræves der en særlig opmærksomhed på valget af prævention, så længe man ikke ønsker at få børn, og en tilsvarende opmærksomhed på den mest hensigtsmæssige epilepsibehandling, når man ønsker at få børn.

Hvad er der særligt ved prævention, når man har epilepsi?
Det er vigtigt at vide, at visse typer af epilepsimedicin og præventionstyper kan påvirke hinanden. P-piller har f.eks. risiko for at svigte, når man tager visse typer af epilepsimedicin. Der er også nogle typer af epilepsimedicin, som udskilles hurtigt fra kroppen, når man får p-piller. Det kan derfor være en fordel at undgå p-piller og i stedet bruge spiral, som ikke påvirker eller påvirkes af epilepsimedicin. Hvis man er i tvivl om brugen af prævention i forhold til epilepsimedicin, bør man altid opsøge epilepsilægen for rådgivning på området.

Kan man få børn, når man har epilepsi?
Ja, man kan godt få børn, selvom man har epilepsi. Der er dog visse forholdsregler, der skal tages i betragtning. En graviditet skal helst forberedes i god tid, da epilepsimedicin i nogle tilfælde kan have en skadelig påvirkning på fosteret. Det drejer sig særligt om de typer medicin, der indeholder valproat (f.eks. Deprakine®, Delepsine®, Orfiril®). Inden man bliver gravid, skal der derfor helst foretages en vurdering hos lægen, for at sikre at medicintype og dosis ikke er skadelig for hverken mor eller foster. Hos mænd er der ikke særlige forholdsregler.

Hvordan påvirker graviditet epilepsien?
Når man er gravid, sker der store ændringer i kroppen, som påvirker, hvordan epilepsimedicinen virker. Man skal derfor følges tæt hos læge og sygeplejerske, og der skal tages hyppige blodprøver og undersøgelser, og man vil ofte skulle justere medicinen undervejs for at finde en balance, hvor man mindsker risiko for anfald og samtidig mindsker risiko for, at den medicinske behandling påvirker fosteret.

Kan man føde og amme normalt, når man har epilepsi?
Ja, man anbefaler i udgangspunktet normal fødsel, ligesom man gør det for kvinder uden epilepsi. Det anbefales også, at man som udgangspunkt skal amme barnet som vanligt. Kun i tilfælde af at barnet er født for tidligt, eller hvis barnet er sygt af anden årsag, kan der være problemer med amningen. Hvis moderen får visse typer af medicin (f.eks. Frisium®, Rivotril®), kan der dog være grund til særlige forholdsregler i starten, da medicinen kan være sløvende for barnet. Dette aftales med fødselslægen.

Er der risiko for, at barnet får epilepsi?
Ved visse typer af epilepsi er der en lille risiko for, at barnet kan arve epilepsi fra sin mor eller far, men dette kræver, at minimum én af forældrene selv har den arvelige epilepsitype, og ved langt de fleste tilfælde er epilepsi ikke arveligt.

Hvordan får jeg det bedste graviditetsforløb uden at forværre min epilepsi?
Det er vigtigt, at du planlægger i god tid, når du vil være gravid, og i samarbejde med din epilepsilæge. Under graviditeten vil du blive fulgt tæt af Epilepsiklinikken, som vil hjælpe med at forberede dig på livet som mor med epilepsi.

Behandling af epilepsi hos ældre med komorbiditet (nyreinsufficiens) og ved specifik ætiologi (stroke, tumor cerebri, autoimmun encephalitis)

Betyder alderen noget for epilepsi?
Med alderen vil både nyrerne og leveren blive lidt slidte. Det kan spille en rolle for, hvordan kroppen reagerer på epilepsimedicinen, da nyre- og leverfunktionen er af stor betydning for, hvordan medicin optages og udskilles fra kroppen. Desuden øges risikoen for at få flere sygdomme med alderen, og flere forskellige sygdomme og behandlinger kan påvirke hinanden.

Epilepsi hos ældre er som regel rimelig let at få under kontrol, men i nogle tilfælde kan det være vanskeligt at stille en sikker diagnose, da der kan være andre sygdomme, der kan forveksles med epilepsi, f.eks. fald på grund af besvimelse og svimmelhed, som ofte ses ved hjertesygdomme.

Hvad sker der med epilepsimedicinen, når nyrerne fungerer dårligt?
Hvis nyrerne fungerer dårligt, kan kroppen ikke så let skille sig af med medicinen. I den situation kan det være nødvendigt at få dialyse, som er en metode, der kan rense blodet. Når man er i dialyse, skal epilepsimedicinen justeres præcist for at sikre, at medicinen virker rigtig. Der kan f.eks. være tale om at give en ekstra dosis epilepsimedicin i forbindelse med dialysen.

Epilepsi efter blodprop eller blødning i hjernen (såkaldt stroke)
Efter et stroke kan der komme et ar i hjernen, som senere kan medføre, at man udvikler epilepsi – såkaldt "post-stroke epilepsi". Cirka én ud af 10 personer, som har haft et stroke får post-stroke epilepsi, og i de fleste tilfælde får man det indenfor de første to år efter stroke. Post-stroke epilepsi skal ligesom anden epilepsi, behandles med epilepsimedicin for at forebygge anfald.

Epilepsi i forbindelse med hjernesvulster
Epilepsi kan skyldes en svulst (knude) i hjernen. Ofte er der tale om mindre og ikke aggressive svulster, men der kan også være tale om alvorlig hjernekræft. I nogle tilfælde er epileptiske anfald det første tegn på en hjernesvulst. Man vil derfor som regel blive hjerneskannet hvis man har haft et epileptisk anfald for første gang. Hvor slem epilepsi, man får af en hjernesvulst, afhænger af typen af svulsten, og hvor i hjernen svulsten er. I nogle tilfælde kan epilepsien forsvinde, hvis man kan fjerne hjernesvulsten ved operation, men i de fleste tilfælde er det nødvendigt at få epilepsimedicin.

Epilepsi i forbindelse med hjernebetændelse ved overreaktion af immunsystemet
I sjældne tilfælde kan kroppens eget immunsystem modarbejde sine egne hjerneceller og give en slags betændelse, såkaldt autoimmun encephalitis. Denne tilstand er alvorlig og kan medføre epilepsi og vedvarende skader i hjernen. Hjernebetændelsen kan starte pludseligt eller udvikle sig snigende med psykiske og hukommelsesmæssige ændringer. Ofte ses kun epileptiske anfald, mens hjernebetændelsen står på, og der er dermed ikke behov for langvarig behandling med epilepsimedicin.

Hvad skal jeg som ældre huske at fortælle min læge?

Du skal altid give din epilepsilæge besked, hvis du får andre sygdomme, får ny medicin, oplever bivirkninger eller på anden vis oplever ændringer forbundet med dit helbred – også selvom du ikke tror, det er noget, der hænger sammen med din epilepsi.

Behandling af børn, unge og voksne med fysisk og/eller psykisk udviklingshandicap

Personer som både har epilepsi og fysisk og/eller psykisk udviklingshandicap har ofte svær epilepsi med mange anfald og flere forskellige anfaldstyper. Mange har også andre ledsagende sygdomme og adfærdsmæssige forstyrrelser.

Skal personer med udviklingshandicap have en særlig behandling?
Både ja og nej. I udgangspunktet er behandlingen den samme for alle, dvs. behandling med epilepsimedicin, operation, vagusnerve-stimulation eller diæt afhængig af epilepsitypen og epilepsiens sværhedsgrad, se kapitel 5 og 6.

Det kan dog generelt være sværere at opnå anfaldskontrol for denne gruppe, og det er derfor vigtigt at huske, at målet altid er den bedst mulige livskvalitet og ikke anfaldsfrihed for enhver pris. For eksempel oplever mange personer med udviklingshandicap kraftigere bivirkninger, og det kan stille særlige krav til behandlingen.

Hvordan ved man, om der opleves bivirkninger?
Personer med udviklingshandicap kan have svært ved selv at udtrykke følelser og symptomer, og det kan derfor være svært at vide, om de oplever bivirkninger. Negative ændringer hos personen, som f.eks. manglende interesse eller tab af færdigheder, vægttab, fald eller lignende kan være tegn på bivirkninger, men dette er ikke en udtømmende liste. Det kræver derfor noget særligt af forældre, pårørende eller andre hjælpere at aflæse og tolke personens signaler og reaktioner og i samarbejde med lægen finde ud af, hvad der tjener personen bedst.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at stress og almen sygdom, dårlig søvn, feber, forstoppelse eller frustration, m.m. kan føre til øget anfaldshyppighed hos alle personer med epilepsi, se også kapitel 11, men særligt for personer med udviklingshandicap.

Hvornår skal der gives akut anfaldsbehandling?
Langt de færreste anfald kræver akut behandling. Men behovet er individuelt, og det er derfor vigtigt, at der for hver enkelt person med epilepsi foreligger en klar plan for, hvilke anfald der skal registreres, og hvornår der skal gives medicin ved akutte anfald. Denne plan skal udarbejdes i samarbejde med lægen, se også kapitel 7.2.

Avanceret udredning af patienter, som ikke har opnået anfaldskontrol trods medicinsk behandling

Bliver man altid anfaldsfri, når man får medicin mod epilepsi?
Nej – desværre er det kun to tredjedele af alle med epilepsi, som opnår at blive anfaldsfri ved hjælp af medicinsk behandling.

Hvorfor bliver man ikke anfaldsfri?
Der kan være forskellige grunde til, at epilepsimedicinen ikke kan gøre en anfaldsfri. I nogle tilfælde viser det sig, at der slet ikke er tale epilepsi, men en anden sygdom med lignende symptomer, eller at der er tale om anden type epilepsi, end man først troede. Det kan også være, at man har glemt at tage medicinen, eller at medicinen ikke bliver taget på den rigtige måde.

I de fleste tilfælde, hvor medicinen ikke virker, skyldes det, at man har såkaldt "medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi", hvilket grundlæggende betyder, at medicinen ikke virker efter hensigten. Hvis det er tilfældet, kan man undersøge, om det er muligt at behandle epilepsi kirurgisk i stedet for medicinsk. Hvis det ikke er muligt, kan man i nogle tilfælde prøve ikke-medicinske behandlinger såsom elektrisk nervestimulation (vagusnerve-stimulator) kapitel 6.3 eller diætbehandling, se kapitel 6.4.

Hvordan finder man ud af, om der er tale om medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi?
Hvis man har sikret, at medicinen har været givet på den rigtige måde og i rigtig dosis, kan man undersøge, om epilepsidiagnosen er korrekt. Her vil det første skridt være at undersøge hjernen under et anfald for at sikre, at der rent faktisk er tale om epilepsi. Dette gøres med en EEG-undersøgelse af hjernen og video af selve anfaldet. Herved kan lægerne blive klogere på, om der er tale om epilepsi, typen af epilepsi, og om der er andre mulige behandlingsmetoder. Video-EEG- undersøgelsen kræver indlæggelse på hospital i nogle dage, hvor man ofte trapper epilepsimedicinen ned for at fremprovokere en anfald, som lægerne kan måle på.

Hvis Video-EEG-undersøgelsen viser, at en operation kan være en behandling for epilepsi, skal man finde årsagen til epilepsien med skanninger af hjernen og afgrænse det sted i hjernen, anfaldene kommer fra, og som man vil kunne fjerne med en operation (du kan læse mere om kirurgisk behandling af epilepsi i kapitel 6.2. Man kan også undersøge, hvordan epilepsien påvirker f.eks. hukommelse, overblik og koncentration. Det foregår i så fald ved en neuropsykologisk undersøgelse.

Hvad hvis jeg tager min medicin korrekt, men stadig får anfald?

Hvis du oplever, at du stadig får anfald, selv om du tager din medicin, kan det være, at medicinen ikke virker for dig. Det er vigtigt, at du i så fald kontakter din læge, som vil igangsætte en undersøgelse af, hvorfor du bliver ved med at opleve anfald.

I nogle tilfælde er diagnosen helt korrekt, men din krop reagerer ikke på epilepsimedicin. I de tilfælde vil lægen undersøge, om man kan hjælpe dig ved brug af ikke-medicinske behandlingsmuligheder. Du kan læse mere om de forskellige typer af ikke-medicinsk behandling i de næste kapitler.

6.2. Ikke-lægefagligt resume:

Epilepsikirurgi

Kan man blive opereret for epilepsi?
Ja – hvis man bliver ved med at få epileptiske anfald efter at have prøvet flere forskellige typer medicin mod epilepsi, kan man i nogle tilfælde blive opereret for epilepsi. Formålet med en operation er at fjerne den del af hjernen, hvor anfaldende starter. En operation kræver derfor, at lægerne kan finde præcis det område i hjernen, og fjernelsen af området kan ske uden større risiko for tab af vigtige funktioner, f.eks. lammelser og tab af sprog. Det er derfor vigtigt at overveje, hvorvidt din epilepsi medfører et tab i livskvalitet, som modsvarer den risiko, som der altid vil være ved en operation i hjernen.

Er der mange der bliver opereret for epilepsi?
Der bliver opereret 35-40 personer med epilepsi i Danmark om året. I 2021 var ca. en tredjedel af de opererede børn.

Hvordan finder man ud af, om man kan opereres for epilepsi?
At finde ud af, om operation er en mulighed, vil ofte være en lang proces, der strækker sig over måneder og nogle gange over år. Det kræver en række undersøgelser, herunder avancerede hjerneskanninger og EEG. EEG vil finde sted under indlæggelse og samtidig videoovervågning for, at lægerne præcis kan se, hvordan hjernen ændrer sig elektrisk netop under dine anfald. I de fleste tilfælde er det nødvendigt at trappe din medicin ned for at fremprovokere anfald, se kapitel 6.1. I nogle tilfælde er det nødvendigt at få indopereret EEG-elektroder i hjernen for at kunne afgrænse det sted, hvor epilepsien starter. Der skal også foretages psykiatriske og neuropsykologiske undersøgelser, se kapitel 8.1 og 8.2.

Hvordan foregår operationen?
Operationen foregår i fuld bedøvelse, hvor kirurgen, så vidt det er muligt, vil fjerne det område i hjernen, der er årsag til de epileptiske anfald. I nogle tilfælde er det nødvendigt at foretage en del af operationen, mens du er vågen, for at kirurgen kan sikre sig, at der ikke bliver fjernet hjernevæv, som ikke kan undværes f.eks. de steder i hjernen, der styrer bevægelse og tale. Det foregår naturligvis under nøje kontrol og kun efter nøje instruktion og forberedelse. Der er ikke smerter forbundet med operationen.

Bliver man helbredt for epilepsien efter en operation – og er det farligt?
Efter en operation opnår 50-80 % af epilepsipatienter, at de ikke længere har anfald. De bedste resultater opnås efter operationer i tindingelappen. Når det ikke lykkes at slippe af med anfaldene i alle tilfælde, skyldes det, at lægen ikke har fjernet alt det hjernevæv, som er årsag til epilepsien. I nogle tilfælde er det muligt efterfølgende at foretage yderligere en operation. Kun få af de personer som opereres, beskriver ikke at have haft gavn af operationen. Afhængigt af hvor der opereres i hjernen, kan mindre påvirkning af f.eks. synet og hukommelsen forventes. Kun i ganske få tilfælde optræder alvorlige og uventede følger på grund af selve operationen som f.eks. blivende lammelser.

Hvornår er det bedst at blive opereret, og er operation noget for mig?
Generelt siger man, at jo yngre du er, når du opereres, jo bedre er resultatet.
Så tidligt i udredningsforløbet som muligt vil lægen kunne anslå, hvor stor din chance er for at blive anfaldsfri, og hvor stor risikoen er ved operation, såfremt det viser sig muligt at tilbyde dette. Herved kan du i god tid sammen med dine pårørende på et oplyst grundlag vurdere, om du ønsker operation.

Vagusnerve-stimulation

Hvad er vagusnerve-stimulation?
Vagusnerve-stimulation (VNS) er en type af ikke-medicinsk behandling, som anvendes, når epilepsimedicin ikke virker og i de tilfælde, hvor man ikke kan fjerne det sted i hjernen, som er udgangspunkt for epilepsien.

Ved VNS indopereres en stimulator på venstre side af brystkassen umiddelbart under huden, hvor den forbindes med en ledning til vagusnerven, som sidder på venstre side af halsen. Stimulatoren kan herefter styres udefra med en trådløs forbindelse af en læge eller sygeplejerske. Stimulatoren kan også indstilles til, at man i nogle tilfælde selv (eller hjælpere/pårørende) kan bruge en særlig magnet til give ekstra stimulationer for at stoppe et anfald.

Hvor godt virker VNS?
Der er ikke tale om helbredende behandling, men cirka halvdelen af dem, der får VNS, oplever en forbedring. Nogle oplever op til en halvering i antallet af anfald, mens andre oplever, at deres anfald bliver mildere. Det er dog sjældent, at man bliver helt anfaldsfri.

Virkningen af VNS øges gradvist over tid, hvilket vil sige, at der kan komme færre og færre anfald i løbet af de første år efter man har fået stimulatoren.

Desværre kan man ikke på forhånd vide, hvem der vil have gavn af behandlingen, og selvom man har brugt denne form for behandling i snart 30 år, ved man endnu ikke med sikkerhed, hvorfor VNS virker.

Er der bivirkninger ved VNS?
De mest almindelige bivirkninger kan ofte mindskes ved at justere stimulatoren, så den giver mindre strøm. De mest almindelige bivirkninger er hæshed, hoste eller kildende fornemmelse i halsen, som opstår, fordi der kommer et lille elektrisk stød på halsnerven. Når der i sjældne tilfælde er alvorligere bivirkninger, skyldes det komplikationer i forbindelse med operationen, hvor stimulatoren sættes ind.

Kan jeg få fjernet stimulatoren igen, hvis den ikke virker på min epilepsi?

Nej, ikke helt. Ledningen, som er sat rundt om vagusnerven på venstre side af halsen, kan ikke fjernes, fordi nerven er så tynd som en sytråd, og risikerer at blive beskadiget, hvis man forsøger at fjerne ledningen. Hvis du ikke har gavn af stimulatoren, vil den som regel bare blive slukket og blive i kroppen. Den generer ikke og påvirker ikke stemmen, når den er slukket.

De ketogene diæter

Hvornår bruger man ketogen diæt?
Ketogen diæt er en lægeordineret behandling, der kan bruges ved svær epilepsi, når epilepsimedicin ikke er tilstrækkelig effektiv. Ved nogle typer af epilepsi hos børn kan ketogen diæt være den mest effektive behandling. Der findes forskellige typer af ketogene diæter, men fælles for dem alle er, at de består af højt fedtindhold og lavt indhold af kulhydrater, samt at de kræver stor disciplin at følge.

Hvordan virker ketogen diæt?
Selvom ketogen diæt har været anvendt til behandling af epilepsi i over 100 år, så ved man faktisk ikke præcis, hvordan det virker. Man ved dog, at når man faster, dannes der 'ketonstoffer' i hjernen, og hjernen bruger fedt til at få energi i stedet for sukker. Ketonstoffer gør nervecellerne i hjernen mere stabile og dermed tilsyneladende mere modstandsdygtige over for hjernens tendens til epileptiske anfald.

Hvem har gavn af ketogen diæt?
Ikke alle har gavn af en ketogen diæt. De fleste oplever at få væsentligt færre anfald, men det er kun sjældent, at anfaldene forsvinder helt. Virkningen af ketogen diæt afhænger af, at diæten følges helt nøjagtigt, og der er ikke plads til 'fridage' fra diæten. Det kræver derfor disciplin og kan være en udfordrende behandling for hele familien. Inden denne behandlingsform påbegyndes, må man derfor overveje, om man har det nødvendige overskud og motivation til at følge diæten. Hvis diætbehandlingen virker godt, fortsætter diætbehandlingen som regel i nogle år. Hvis man efter tre måneder med ketogen behandling ikke ser en forbedring, udtrappes diæten over et par uger.

Hvilke bivirkninger er der ved ketogen diæt?
Som ved al anden epilepsibehandling kan der være bivirkninger. De mest almindelige bivirkninger er forstoppelse og kvalme, og bivirkningerne er typisk mest udtalte i starten af behandlingen. På lang sigt kan der være risiko for mangel på visse vigtige næringsstoffer og vitaminer, og det er derfor vigtigt, at diæten styres af en diætist med erfaring for ketogen diætbehandling.

Hvordan kommer jeg i gang med ketogen diætbehandling?

Inden du eller dit barn kan starte på en ketogen diæt, skal det tales nøje igennem med et team af specialister, et såkaldt KetoTeam, som vurderer, om du/dit barn er egnet til denne behandlingsform. Ved opstart af diæten bliver man indlagt til observation, og herefter følges man med hyppig kontakt til KetoTeamet. Der er fire forskellige typer af ketogene diætbehandlinger af epilepsi, og valget af diættype afhænger af din/dit barns epilepsitype, din families/netværks ressourcer og motivation for behandlingsformen.

Ketogene diæter kan være ret dyre og kan være tidskrævende. Kommunen kan rådgive om muligheden for at søge praktisk hjælp til madlavningen og om eventuel kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med opstartsfasen.

Udredning af status epilepticus

Hvad betyder status epilepticus?
Langt de fleste epileptiske anfald stopper af sig selv. Hvis et anfald i sjældne tilfælde ikke ophører i løbet af få minutter, eller hvis det ene anfald afløser det andet, uden at man er kommet til sig selv, kalder man det status epilepticus, og det forkortes tit til "SE".

Der findes forskellige typer af status epilepticus, afhængig af hvilke dele af hjernen, der er involveret i anfaldene. Status epilepticus er relativt sjældent, men skal behandles hurtigst muligt, da langvarige anfald giver risiko for skader i hjernen og kan udvikle sig til en livstruende situation.

Hvad skyldes status epilepticus?
De fleste, der får status epilepticus, er personer som IKKE i forvejen har epilepsi, men som får anfald på grund af en akut skade i hjernen. Det kan være hjerneblødning, hjernebetændelse eller lignende.

Hos personer, der i forvejen har epilepsi, er den hyppigste årsag til status epilepticus, at man har glemt at tage sin medicin, eller at medicinen er taget forkert. I visse tilfælde kan status epilepticus også opstå som konsekvens af en infektion, f.eks. lungebetændelse eller grundet stress eller søvnmangel, som kan forværre anfaldene.

Hvordan finder man ud af, om der er tale om status epilepticus?
Som regel er det åbenlyst, når der er status epilepticus, idet man kan se, at kramperne varer ved og ved. Hvis der er tvivl, f.eks. hvis der er tale om anfald uden synlige kramper, kan det afklares ved hjælp af EEG-undersøgelse.

Hvordan behandles status epilepticus?
Under behandlingen af status epilepticus kan det være nødvendigt at blive bedøvet og lagt i respirator, hvor der kan gives forskellige typer medicin i en blodåre for at få anfaldene til at stoppe. Når man er under bedøvelse, kan kramperne ikke længere ses med det blotte øje, men der kan stadig være epileptisk aktivitet i hjernen, og det kan derfor være nødvendigt at foretage EEG-undersøgelse vedvarende eller dagligt, og til man har fået anfaldene under kontrol. Respiratorbehandlingen kan være nødvendig, ind til status epilepticus er ophørt.

Kan status epilepticus anfald være farlige?
Langvarig status epilepticus kan medføre risiko for hjerneskade og udvikle sig til en livstruende tilstand.

Hvad kan pårørende/hjælpere gøre ved længerevarende anfald uden for hospitalet?

Under status epilepticus er både hjerne og krop enormt overbelastet. Det er derfor vigtigt, at der reageres ved anfald, der varer længere end 3-5 minutter for at forbygge, at der udvikles status epilepticus. Ved anfald der varer længere end 3-5 minutter gøres dette ved at give lægeordineret anfaldsbrydende medicin (f.eks. Stesolid®, Buccolam®, Rivotril®). Hvis der ikke kan gives anfaldsbrydende medicin f.eks fordi det ikke er lægeordineret eller hvis anfaldet ikke stopper indenfor de næste 5-10 minutter, skal der ringes 112.

Du kan læse mere under kapitel 7.2.

Behandling af akutte anfald, ophobede anfald og status epilepticus

Hvad er akut anfaldsbehandling?
Ved epileptiske anfald kan man give medicin for at stoppe anfaldet. Under et anfald kan man ikke selv tage medicin, men man er afhængig af, at andre kan hjælpe. De mest almindelige typer medicin, der kan bruges som akut behandling af anfald er Epistatus®/ Buccolam®, som kan gives i kinden, eller rectiole Stesolid®, som skal gives i endetarmen. Dosis afhænger af alderen.

Hvornår skal der gives akut medicinsk behandling?
Langt de fleste epileptiske anfald er overstået i løbet af et par minutter og kræver ikke akut behandling, mens anfaldet står på. I nogle tilfælde er anfaldene dog meget langvarige eller kommer igen og igen inden for kort tid, og der vil her være behov for at give akut medicin til at stoppe anfaldene.

Hvornår og hvordan akut anfaldsbehandling skal gives, skal altid være aftalt med behandlende læge, og der skal foreligge en instruktion i behandlingen.

Typisk gives akut medicinsk behandling ved anfald, som varer længere end 3-5 minutter, og hvis anfaldene ikke ophører eller kommer igen inden for kort tid. Ellers kan det være nødvendigt at ringe 112, afhængig af hvad der er aftalt med lægen.

Hvad skal der gøres, hvis jeg eller min pårørende får vedvarende epileptiske anfald?

Håndteringen af epileptiske anfald afhænger af, om anfaldet opstår hjemme eller på hospital.

Hvordan og hvornår der skal reageres i det enkelte tilfælde, må aftales med epilepsilægen.

Pårørende og personale på f.eks. botilbud bør have konkrete instrukser, i forhold hvordan man skal reagere, hvis et anfald er langvarigt eller ikke stopper af sig selv.

Psykiatrisk komorbiditet

Man ser ofte forskellige psykiske sygdomme hos personer med epilepsi. Depression og angst rammer mere end 20 % af personer med epilepsi og er særligt udbredt hos patienter, hvor epilepsien ikke kan kontrolleres gennem behandling, se kapitel 6.

Hvorfor får personer med epilepsi også psykiske sygdomme?

Der kan være mange årsager til, at personer med epilepsi også ofte har eller får psykiske sygdomme. Mange personer med epilepsi lider f.eks. af stress eller angst som følge af kontroltab og kognitive påvirkninger i forbindelse med epilepsien eller de sociale begrænsninger, der kan følge med. I visse tilfælde kan epilepsien direkte påvirke steder i hjernen, som kan udløse angst, depression og i nogle tilfælde psykose. Derudover kan visse typer af epilepsimedicin have psykiske bivirkninger.

Kan man få psykose af epilepsi?

Nogle kan opleve vrangforestillinger og hallucinationer, mens et anfald står på, hvilket i praksis vil komme til udtryk ved, at man ser eller hører ting, som ikke er virkelige. Hvis dette sker, skyldes det, at særlige dele af hjernen aktiveres under anfaldet. I sjældne tilfælde kan man opleve en forbigående psykose i nogle dage efter langvarige eller ophobede epileptiske anfald eller ved pludselige ændringer i epilepsimedicin.

Kan man forveksle epilepsi med psykiske sygdomme, f.eks. angstanfald?

Ja, i nogle tilfælde kan det være vanskeligt at skelne mellem epileptiske anfald og visse andre psykiske sygdomme. Særligt kan autistisk adfærd for eksempel have mange af de samme symptomer, som man ser ved epilepsi, men der findes også andre former for anfald, som kan forveksles med epileptiske anfald. De kaldes "psykogene non-epileptiske anfald" eller "PNES".

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg føler mig psykisk presset?

Ubehandlede psykiske symptomer forværrer chancerne for at få kontrol over epileptiske anfald og er med til at give en dårligere livskvalitet generelt. Erfaringsmæssigt kan stress, depression og angst overses hos personer med epilepsi, og det er derfor vigtigt, at du fortæller din læge, hvis du oplever psykiske symptomer såsom stress, angst eller depression.

8.2. Ikke-lægefagligt resume:

Kognitive vanskeligheder ved epilepsi

Hvad betyder "kognitive vanskeligheder"?
Kognitive vanskeligheder er en samlet betegnelse for problemer med at koncentrere sig, lære nyt og huske samt at planlægge og gennemføre sine planer. De forskellige kognitive funktioner er knyttet til bestemte områder og forbindelser i hjernen. Hvis de områder og forbindelser påvirkes, giver det særlige mønstre af kognitive problemer. F.eks. er tindingelappen vigtig for hukommelse. Hvis man har tindingelapsepilepsi, vil man derfor ofte have problemer med at huske.

Hvorfor har man kognitive vanskeligheder?
Der kan være mange årsager til, at personer med epilepsi har kognitive vanskeligheder. Det skyldes som regel, at områder i hjernen, der skaber de epileptiske anfald, ikke fungerer helt, som de skal, og derfor også giver kognitive vanskeligheder. Mange epileptiske anfald, bivirkninger ved epilepsimedicin eller psykisk lidelse, f.eks. depression, kan forværre de kognitive problemer.

Hvordan finder man ud af, om man har kognitive vanskeligheder?
Screening for kognitive vanskeligheder foregår hos sygeplejerske og læge i epilepsiklinikken. I nogle tilfælde kan det være nødvendigt, at en neuropsykolog undersøger de kognitive funktioner nærmere. Og i nogle tilfælde er der behov for, at en ergoterapeut tester mere praktiske færdigheder, herunder evnen til at udføre daglige gøremål i hjemmet.

Kan børn også have kognitive vanskeligheder grundet epilepsi?
Ja, risikoen for kognitive vanskeligheder er mindst lige så stor hos børn som hos voksne, og det kan være årsag til, at barnet udvikler sig langsommere end ellers. Observationer fra pædagoger og lærere omkring børn med epilepsi er af stor betydning for opsporing af kognitive vanskeligheder i udviklingen.

Kan man gøre noget ved kognitive vanskeligheder?
Ja, det er vigtigt at forstå de kognitive udfordringer, så man kan håndtere dem bedst muligt, og der findes en række muligheder for støtte og vejledning, f.eks. hvis man er i gang med en uddannelse. I nogle tilfælde, f.eks. ved et tydeligt tab af kognitiv funktion, vil kommunen kunne tilbyde kognitiv træning.

Hvorfor er det vigtigt for mig at vide, om jeg har kognitive udfordringer?

Kognitive vanskeligheder i varierende sværhedsgrad er almindeligt forekommende, når man har epilepsi. Rådgivning, støtte og eventuelt træning kan hjælpe til, at man kan følge med i skolen, gennemføre en uddannelse eller fastholde et job

8.3. Ikke-lægefagligt resume:

Psykogene non-epileptiske anfald (PNES)

Hvad er psykogene non-epileptiske anfald (PNES)?
Psykogene non-epileptiske anfald, også kaldet PNES eller funktionelle anfald, er psykisk betingede anfald, som ligner, men ikke er, epilepsi. PNES er udtryk for en fysisk reaktion på tanker, følelser eller andre følelsesmæssige belastninger, som man ikke kan kontrollere eller bearbejde, og som kommer til udtryk i anfald, som minder om epileptiske anfald.

Hvordan behandler man psykogene non-epileptiske anfald (PNES)?
PNES skal ikke behandles med epilepsimedicin, men ved psykologisk behandling. Hvis der er en tilgrundliggende angst eller depression, skal det behandles hos en psykiater og/eller psykolog. Der er nogle epilepsiklinikker i Danmark med et specialiseret psykologisk/psykiatrisk behandlingstilbud til personer med PNES.

Habilitering og rehabilitering af børn og voksne

Kan man søge støtte fra kommunen, når man har epilepsi?
Det er meget forskelligt og afhænger helt af den enkeltes situation og kommunens vurdering. I nogle tilfælde kan der søges om f.eks. familievejleder, tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, aflastning, hjælpemidler, dagtilbud, psykologbistand, hjælp til reparation af tandskader m.m. Det er sagsbehandleren i bopælskommunen, som afgør, hvilke støtteforanstaltninger der kan være behov for.

De enkelte ydelser og hjælpeforanstaltninger i forbindelse med skolegang, uddannelse og erhverv gennemgås i kapitel 10.

Hvilke oplysninger skal kommunen bruge?
Kommunen kan bede epilepsilægen om en beskrivelse af epilepsien, og hvordan anfaldene og eventuelle bivirkninger kan påvirke den enkeltes funktion i dagligdagen. Kommunen vurderer på denne baggrund, om der f.eks. skal foretages en arbejdsprøvning eller lignende tiltag for at beskrive funktionsniveauet. Der kan f.eks. være behov for at foretage en neuropsykologisk undersøgelse, se kapitel 3 og kapitel 8.1.

Hvordan får kommunen mine oplysninger?
Sagsbehandleren har ansvaret for at indhente de nødvendige oplysninger for at kunne vurdere, hvilken støtte der er relevant. Oftest vil sagsbehandleren rette henvendelse til den behandlende epilepsilæge eller egen læge for at udarbejde en lægeerklæring med svar på de spørgsmål, som kommunen har, for at kunne behandle ansøgningen om støtte.

Har man behov for særlig træning, når man har epilepsi?
Der kan i nogle tilfælde være behov for træning og vedligeholdelse af de færdigheder og ressourcer, som man har for at kunne bibeholde sit arbejde eller klare de almindelige opgaver i dagligdagen. Der er forskellige tilbud i de enkelte kommuner.

På Epilepsihospitalet Filadelfia er der mulighed for at undersøge, hvilke særlige behov der kan være tale om. Tilbuddet er landsdækkende og kræver henvisning fra epilepsilægen eller egen læge. Visitationsudvalget på Filadelfia vil tage stilling til, om behovet i den enkeltes tilfælde ligger inden for rammerne. På epilepsiklinikkerne rundt om i landet foretages der også neuropsykologiske undersøgelser med henblik på afdækning af behov for træning og støtte. Hvis der er tale om undersøgelse som led i vurdering af arbejdsevne, foregår det dog via kommunen.

Hvor skal jeg henvende mig med spørgsmål om rådgivning og træning?

Man kan søge rådgivning om støtte hos sin behandlende læge, hos Specialrådgivning om Epilepsi eller i Epilepsiforeningen. Stillingtagen til ydelser ligger dog i kommunen, og det er derfor din sagsbehandler i din bopælskommune, der har ansvar for at du får den hjælp og støtte, du har brug for eller henviser dig videre.

Skolegang, uddannelse, job og kørekort

Bliver skolegang og beskæftigelse påvirket af at have epilepsi?
I nogle tilfælde kan epilepsi give udfordringer i forbindelse med indlæring eller diverse udfordringer forbundet med valg af job eller det at passe ind på arbejdsmarkedet. Epilepsi er dog en sygdom, som påvirker alle forskelligt, og det vil derfor variere fra person til person, hvordan og i hvor høj grad epilepsien påvirker det daglige liv, herunder også skole og job.

Kan børn med epilepsi gå i almindelig skole?
Ja, de fleste børn med epilepsi kan have deres skolegang i en almindelig klasse. Børn med epilepsi kan dog have et langsommere arbejdstempo og opleve større udtrætning end andre børn, og de kan derfor have brug for ekstra støtte og mere tid til f.eks. eksamener. I langt de fleste tilfælde vil elever med epilepsi kunne deltage i aktiviteter på lige fod med de andre elever, hvis blot alle er grundigt informeret om de rette forholdsregler. Nogle børn med epilepsi har store indlæringsvanskeligheder og kan have behov for et særligt tilrettelagt skoletilbud og socialpædagogisk støtte.

Kan man få et almindeligt uddannelsesforløb, når man har epilepsi?
De fleste unge og voksne med epilepsi kan klare sig fint i hverdagen, men nogle vil have brug for støtte igennem uddannelsessystemet, f.eks. med en mentor, som kan hjælpe med planlægning og strukturering af dagligdagen. Derudover er der enkelte uddannelser, som ikke egner sig til personer med epilepsi – fx uddannelser som fører til jobs med nattearbejde eller stilladsarbejde.

Kan man få et almindeligt arbejdsliv, når man har epilepsi?
Afhængigt af hvilken type anfald man har, kan der være visse overvejelser i forbindelse med valg af uddannelse, job og karriere. For nogle vil epilepsien kunne være en hindring, hvis man skal arbejde med maskineri eller ved arbejde i højder, hvor der er risiko for at falde ned. Det kan også være en begrænsning, hvis jobbet kræver, at man kan køre bil, eller at man skal have skiftende arbejdstider f.eks. med natarbejde. Visse omsorgsjobs kan desuden være problematiske, da det kan være uhensigtsmæssigt at stå alene med ansvar for børn eller sårbare grupper, hvis man kan risikere at få anfald.

Må man køre bil, når man har epilepsi?
Man kan som hovedregel få kørekort, når man har været anfaldsfri i et år. Det omfatter dog ikke Gruppe 2-kørekort til lastbil, taxa eller ambulancekørsel. Hvis man har kørekort og får et epileptisk anfald, vil man få midlertidigt kørselsforbud, som varer minimum et halvt år.

Retningslinjerne for epilepsi og kørekort er beskrevet i Styrelsen for Patientsikkerhed "Vejledning om helbredskrav til kørekort".

Hvor kan jeg gå hen, hvis jeg har flere spørgsmål om emnet?

Vejen gennem skolesystem, uddannelse og jobmuligheder skal nogle gange tænkes utraditionelt, og støttende tiltag kan ofte hjælpe dig godt på vej. Hertil er det vigtigt at huske, at der ikke er én rigtig vej, men mange muligheder, som kan være lige gode. Der er forskellige instanser, der kan hjælpe og vejlede dig, bl.a. PPR, UU-centre, studievejledere samt Epilepsihospitalet Filadelfia, Børneskolen på Filadelfia, Specialrådgivning om Epilepsi og Epilepsiforeningen, se diverse links i kapitlet ovenfor.

Modelfoto: iStock.com · Stibo Complete