EPILEPSI FORENINGEN

Børn og unge med epilepsi

INDHOLD

03 FORORD

04 EPILEPSI OG ANFALD

07 DIAGNOSEN

09 BEHANDLING

13 ANFALDSFRI

16 AKUT BEHANDLING

17 UNDGÅ ANFALD

19 KONTROL

22 TAL OM DET

25 LIVET MED EPILEPSI

27 SAMLIV

28 DE NÆRMESTE

30 UDDANNELSE

33 KOGNITIVE UDFORDRINGER

34 HJÆLP

35 EPILEPSIFORENINGEN.DK

LAYOUT & TRYK
kindly.dk & Clausen Grafisk

FOTOS I INDHOLD
Colourbox

FORORD

Lægen sagde mit barn har epilepsi. Men hvad betyder det egentlig?

Mor
til barn med nydiagnosticeret epilepsi

Børn og unge med epilepsi

Denne pjece henvender sig både til børn og unge med epilepsi, deres forældre og andre pårørende. Pjecen gennemgår både fakta om epilepsi, råd til hverdagen og svarer på nogle af de spørgsmål vi hyppigst, møder i vores rådgivning.

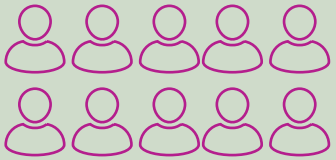
Pjecen er udarbejdet af Epilepsiforeningens sygeplejerske Camilla Skødt Bonde og faglig kvalitetssikret af Christina Engel Høi-Hansen, overlæge på Afdeling for Børn og Unge på Rigshospitalet. Pjecen er lavet med udgangspunkt i "National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi."

God læselyst!

EPILEPSI FORENINGEN

Hvad er epilepsi og epileptiske anfald?

Hver dag får 10 danskere konstateret epilepsi



I Danmark har 76.000 mennesker epilepsi

HVAD ER EPILEPSI?

Epilepsi er en af de hyppigst forekommende kroniske hjernesygdomme. Ifølge Sundhedsstyrelsens opgørelse fra 2024, har ca. 76.000 danskere epilepsi; dette svarer til 1,3 % af befolkningen.

Der er mange typer af epilepsi og sygdommen har mange forskellige årsager og sygdomsforløb. Epilepsi er karakteriseret ved epileptiske anfald, som kan komme til udtryk på mange forskellige måder fra person til person. Den enkelte person har dog som regel den samme type anfald.

Hvis du er i tvivl, om du eller dit barn kan have epilepsi, skal du kontakte din egen læge, som ved behov kan henvise dig til yderligere undersøgelser.

HVAD ER EPILEPTISKE ANFALD?

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. Ved nogle anfald kan man være vågen og have ufrivillige bevægelser eller føleforstyrrelser et sted i kroppen, mens man under andre anfald kan være fjern eller ukontaktbar.

For langt de fleste personer betyder epileptiske anfald, at man oplever en form for kontroltab. Man kan foretage bevægelser eller handlinger, som er uden for egen vilje og kontrol, 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 utryghed.

Overordnet skelner man mellem anfald, som starter et bestemt og afgrænset sted i hjernen, og anfald, som involverer hele hjernen. De forskellige typer af anfald inddeles således i:

EPILEPSI OG ANFALD

> **Jeg troede epilepsi kun var krampeanfald.**
>
> **Far**
> til barn med absenceepilepsi

Anfald med fokal start

Epileptiske anfald med fokal start udgår fra et mindre område i den ene hjernehalvdel. Denne type anfald kan være med eller uden påvirkning af bevidstheden. Afhængig af hvorfra i hjernen de fokale anfald opstår, kan der ses forskellige symptomer. Der kan opstå trækninger i ben, arme eller ansigt. Man kan opleve kulde eller varmefølelse, og der kan være psykiske symptomer som for eksempel hallucinationer. Fokale anfald, der opstår i tindingelapperne, kan begynde med fjernhed, fulgt af uhensigtsmæssig adfærd (automathandlinger). Det kan for eksempel være at knappe skjorten op eller vandre formålsløst rundt. Anfald med fokal start kan udvikle sig fra at involvere et mindre område i hjernen til at involvere begge sider af hjernen, hvor det ligner de generaliserede tonisk kloniske anfald. Disse anfald kaldes fokalt til bilateralt tonisk klonisk anfald. >

EPILEPSI FORENINGEN

EPILEPSI OG ANFALD

Anfald med generaliseret start
Epileptiske anfald med generaliseret start involverer begge hjernehalvdele og personens bevidsthed er påvirket.

Ved et generaliseret tonisk klonisk anfald, som er de anfald de fleste forbinder med epilepsi, ses bevidsthedstab og trækninger i arme og ben. Disse anfald varer oftest 1½-2 minutter. Der kan ses blåfarvning omkring munden og fingre på grund af vejrtrækningsproblemer, hvor kroppen bruger det ilt den har til rådighed til hjerne og hjerte, og derfor kan man blive blålig andre steder på kroppen. Der kan i nogle tilfælde være tungebid og ufrivillig vandladning og afføring.

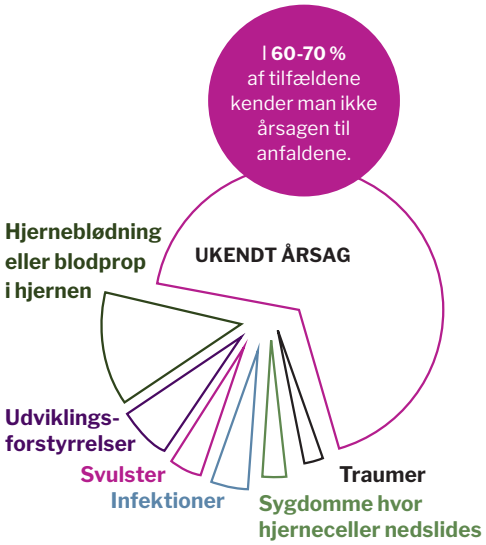
Ved andre typer af generaliserede anfald kan man f.eks. have meget små korte ryk i begge arme (myoklonier) og her mister man ikke bevidstheden fuldstændigt, da anfaldet er meget kort. Sådanne ryk optræder ofte om morgenen og kan gøre, at man for eksempel kaster koppen ud til siden.

Et andet eksempel på generaliserede anfald er kortvarige anfald med pludseligt bevidsthedstab, også kaldet absencer, hvor man bevarer sin muskelspænding, men ikke kan kontaktes.

Der er også generaliserede anfald, hvor man pludseligt taber al muskelspænding i hele kroppen og falder sammen – dette kaldes atoniske anfald eller drop attacks.

HVORFOR FÅR MAN EPILEPSI?
Alle mennesker kan få epilepsi. Årsagen til epilepsi kan være noget, der ligger i generne, enten ved en nyopstået ændring (mutation) af generne ellermedarvet. Det kan også skyldes en skade i hjernen, som enten kan være medfødt eller være opstået senere i livet. Det kan f.eks. være medfødte misdannelser eller iltmangel under fødslen, som har medført skade i visse områder af hjernen, hvorfra epilepsien kan opstå.

Det er dog ofte ikke muligt at finde årsagen til epilepsi.



Kilde: Norsk Epilepsiforbund

DIAGNOSEN

BESKRIVELSE AF ANFALD
Ved mistanke om epilepsi, er en god beskrivelse af anfald det vigtigste. Husk, at lægen ikke har været til stede under anfaldet, så det er en god idé at notere alt, hvad du har oplevet i forbindelse med anfaldet, og alt hvad dit barn kan huske. Det gælder også oplevelser før og efter anfaldet. Det vil være særligt godt, hvis du har mulighed for at filme anfaldet på en mobiltelefon.

EEG-UNDERSØGELSE
Ved mistanke om epilepsi, vil der blive lavet et EEG, hvor der sættes nogle elektroder på hovedet, som måler hjernes aktivitet. De forskellige typer af epilepsi kan give forskellige, unormale EEG-mønstre og det kan være nødvendigt med flere EEG-undersøgelser, evt. også under søvn. En EEG-undersøgelse kan godt være normal, selvom man har epilepsi. Det gør ikke ondt at få lavet et EEG, men små børn kan blive irriteret over at få huen med elektroderne på hovedet. Det er derfor en god idé at forberede dit barn ud dets alder og udviklingstrin.

MR-SCANNING
I nogle tilfælde er det også relevant at lave en MR-scanning af hovedet, som kan >

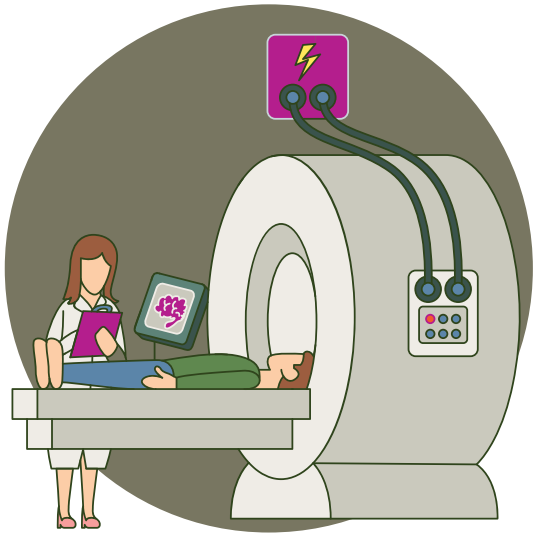
DIAGNOSEN

påvise eventuelle medfødte skader eller udviklingsmæssige forandringer i hjernen. Nogle har behov for bedøvelse, da man skal kunne ligge stille for at blive scannet.

DIAGNOSEN
Epilepsi diagnosticeres, når man har haft mere end ét anfald og lægen vurderer, det er sandsynligt, der vil komme flere, eller der findes karakteristiske forandringer ved EEG-undersøgelsen eller forandringer ved MR-scanning, som giver anledning til øget risiko for epilepsi. I disse tilfælde kan diagnosen gives efter første anfald. Det er altså beskrivelsen og forekomsten af anfald, der er afgørende for at få diagnosen.

I nogle situationer er diagnosen forholdsvis let og hurtig at stille, i andre tilfælde kan det være en længerevarende og til tider frustrerende proces. Der kan også udvikles forskellige typer af anfald over tid.

KAN DET VÆRE ANDET END EPILEPSI?
Epilepsi kan forveksles med mange forskellige tilstande, for eksempel affektanfald, angstanfald, PNES/funktionelle anfald, besvimelser, dagdrømmeri, søvnforstyrrelser, tics, spasticitet og feberkramper. Selv for fagfolk kan det til tider være svært at skelne.



BEHANDLING

Behandling af epilepsi

HVORDAN BEHANDLES EPILEPSI
Medicinsk behandling er altid det første valg til behandling af epilepsi. Statistisk set vil to ud af tre personer, der får konstateret epilepsi, kunne blive anfaldsfri med medicin. 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.

Medicinen virker ved at dæmpe nervecellernes evne til at udløse eller videresende nerveimpulser. Det er altså ikke årsagen til epilepsien man fjerner, men man forhindrer de epileptiske anfald.

Behandlingen skal tilpasses det enkelte barn, og man tilstræber at behandle med kun et enkelt epilepsimiddel. Det kan tage lang tid at finde den rigtige medicin og dosis til det enkelte barn. I nogle tilfælde kan en kombination af flere præparater være nødvendig.

Det er vigtigt med jævne mellemrum at få vurderet, om den behandling dit barn får for sin epilepsi er god nok, eller om andre former for behandling vil være bedre. Optimal behandling af epilepsi omfatter ikke alene forebyggelse af epileptiske anfald, men omfatter også de psykiske, kognitive og sociale konsekvenser der kan være ved epilepsi, især hvis den ikke er velbehandlet.

Når man starter behandling med epilepsimedicin, er det vigtigt, at lægen kender til al medicin, også håndkøbsmedicin og kosttilskud dit barn får i forvejen, da nogle af produkterne kan påvirke virkningen af hinanden.

Man kan tage en blodprøve om morgenen, inden man tager sin morgenmedicin (medicinfastende), hvor man kan kontrollere medicinniveau i blodet. Dette kan blandt andet bruges til at se, hvornår medicindosis skal øges ved børn, der vokser.

BIVIRKNINGER
I forbindelse med opstart af epilepsimedicin skal lægen gennemgå, hvilke bivirkninger der eventuelt kan opstå. Hvis medicinen giver bivirkninger, ses det oftest i forbindelse med optrapningsfasen og i forbindelse med øgning af dosis. I skal derfor prøve at afvente, at kroppen har vænnet sig til medicinen i ca. en måned på fuld dosis. Derefter er det vigtigt at kontakte jeres barns behandler, hvis der fortsat er bivirkninger.

Målet er altid at give så lidt medicin som muligt, men naturligvis nok til >

BEHANDLING

at gøre barnet anfaldsfrit. Denne balance kan være svær at finde, da alle reagerer forskelligt på medicinen og dens bivirkninger.

DE MEST ALMINDELIGE BIVIRKNINGER VED EPILEPSIMEDICIN ER:

- Træthed
- Svimmelhed
- Øget eller nedsat appetit, eventuel kvalme
- Hukommelses-, indlærings- og opmærksomhedsproblemer
- Hovedpine
- Irritabilitet, ændringer i humøret, temperament eller adfærd
- Synsforstyrrelser
- Balanceproblemer

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 utryghed for eksempel blandt klassekammeraterne.

HVOR LÆNGE SKAL MIT BARN HAVE MEDICIN?

Det kommer an på, hvilken epilepsi det drejer sig om. Visse epilepsiformer forsvinder aldrig, og behandlingen vil derfor være livslang, mens andre går væk efter få år. I nogle tilfælde vil man overveje at nedtrappe medicinen igen, når barnet har været uden anfald i 1-3 år. Epilepsilægen kan give jer mere præcise oplysninger, da det afhænger af mange forskellige faktorer.

HVORDAN TAGES MEDICINEN?

Det meste epilepsimedicin findes som mikstur, kapsler, tabletter og opløselige tabletter. Det er vigtigt at tale med jeres barn behandlingssted om, hvilken form der fungerer bedst for jeres barn.

BEHANDLING

Den forebyggende epilepsimedicin skal tages hver dag, 1-3 gange i døgnet.

Det er vigtigt, at medicinen tages på cirka samme tidspunkt hver dag. Det kan være en fordel at tage det sammen med maden, tandbørstning eller andet tidspunkt, som gør det nemt at huske. Det kan være en fordel med doseringsæsker til medicinen, da det kan være svært at huske om barnet har fået det lige den dag. Nogle har en alarm på deres telefon så de bliver mindet om at tage medicinen.

HVAD SKER DER, HVIS VI HAR GLEMT EN DOSIS?

Hvis I glemmer en dosis, falder mængden af medicin i blodet til et lavere niveau, og barnet når først tilbage på det sædvanlige niveau efter 2-3 dage. I det tidsrum øges risikoen for anfald betydeligt. For at undgå at springe en dosis over, er det vigtigt, at barnet får den glemte dosis, så snart det opdages. Næste dosis tages til vanlig tid. Hvis de to doseringer kommer til at ligge tæt på hinanden, kan I evt. skubbe tidspunktet for næste dosis lidt fremad, dvs. 1-2 timer. Det kan i nogle tilfælde give anledning til lette bivirkninger, men de vil være forbigående.

MEDICINTILSKUD

Medicintilskud ydes og fratrækkes automatisk uafhængig af indtægt og formue. Jo mere medicin, I køber, jo højere tilskud får I. Når I har indkøbt medicin for et vist beløb, får I kronikertilskud, og herefter er medicinen gratis resten af det indeværende tilskudsår. Et år beregnes fra den første gang, man køber tilskudsberettiget medicin. Derfor har alle deres eget individuelle tilskudsår.

Er dit barn medlem af "Danmark", kan I typisk få refunderet en del af egenbetalingen.

For at få det største tilskud, skal I købe den billigste medicin i en tilskudsgruppe hver gang.

Hvis I vælger en dyrere medicin, skal I selv betale forskellen mellem den billigste og den dyreste medicin. Hvis dit barn ikke kan tåle den billigste medicin, kan barnets læge søge om forhøjet tilskud til den dyrere medicin.

> **Nu er mit barn i gang med tredje slags epilepsimedicin, og hun har stadig anfald.**
>
> **Mor**
> til ung med epilepsi

ANFALDSFRI

Hvis medicinen ikke gør mit barn anfaldsfri

ER DET FARLIGT AT HAVE EPILEPTISKE ANFALD?

Epileptiske anfald kan virke skræmmende for personen selv og for omgivelserne. At miste kontrollen over sin krop kan være angstprovokerende. Anfaldene kan være årsag til fald og skader. Længerevarende og hyppige anfald kan også hæmme hjernens udvikling og funktion og kan medføre hukommelses- og indlæringsproblemer. Derudover er der, når man har epilepsi, en lille risiko for SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) på dansk pludselig uventet død i forbindelse med epilepsi. Risikoen er generelt meget lille og afhængig af, hvilken type epilepsi og anfald, man har. Er man anfaldsfri, har fokale anfald eller kun anfald i dagtid er risikoen væsentlige mindre. For at forebygge SUDEP og de øvrige skader er det vigtigt at tage medicinen som aftalt med lægen. God anfaldsobservation og samarbejde med behandlingsstedet er vigtigt, så antallet af anfald nedbringes mest >

ANFALDSFRI

muligt. Derudover er det vigtigt, at man forsøger at undgå ting, som kan fremprovokere anfald.

HVORFOR BLIVER MAN IKKE ANFALDSFRI?

Der kan være forskellige grunde til, at epilepsimedicinen ikke kan gøre én anfaldsfri. I nogle tilfælde viser det sig, at der slet ikke er tale om 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 bruge nogle af de andre behandlingsmetoder.

KAN MAN BLIVE OPERERET FOR EPILEPSI?

Ja – hvis man bliver ved med at få epileptiske anfald efter at have prøvet flere forskellige typer medicin, 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 lokalisere området i hjernen, og at fjernelsen af området kan ske uden større risiko for tab af vigtige funktioner som lammelser og sprogtab. Det er derfor vigtigt, at man overvejer, hvorvidt ens epilepsi medfører tab af livskvalitet, som modsvarer den risiko.

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 hjernescanninger og EEG.

Efter en operation opnår 50-80 % af epilepsipatienter, at de ikke længere har anfald. Et fåtal af dem, som opereres, beskriver ikke at have haft gavn af operationen. Afhængigt af hvor der opereres i hjernen, kan der opstå utilsigtet påvirkning med f.eks. indskrænket synsfelt eller at hukommelsen forværres.

ANFALDSFRI

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 at give ekstra stimulationer for at stoppe et anfald.

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.

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.

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.

ALTERNATIV BEHANDLING

Der findes en del, som har gode erfaringer med forskellige former for alternativ behandling, men det er ikke lykkedes at bevise effekten ved videnskabelige undersøgelser. Hvis I vil forsøge alternativ behandling til jeres barn, anbefales det, at I først drøfter det med barnets epilepsilæge. I vil som regel møde forståelse for ønsket, men lægen kan give udtryk for eventuelle forbehold. Under alle omstændigheder er den alternative behandling et supplement til den lægeordinerede behandling og ikke en erstatning for den. Det er vigtigt at lægen kender til den alternative behandling, da nogle kosttilskud kan påvirke virkningen af epilepsimedicinen.

AKUT BEHANDLING

Akut anfaldsbehandling

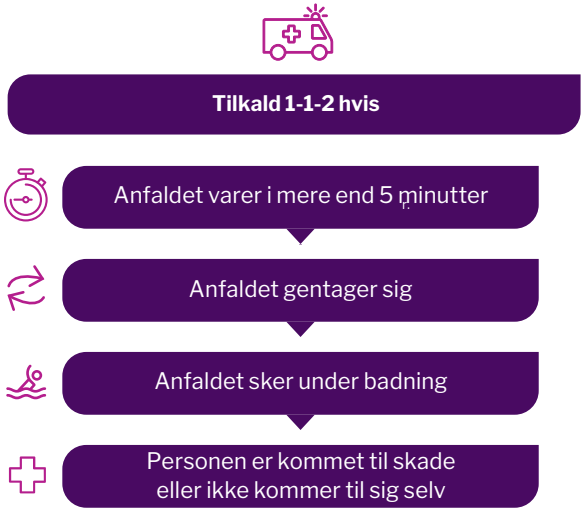
HVORNÅR SKAL DER GIVES AKUT MEDICINSK BEHANDLING?

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 langvarige eller kommer igen og igen inden for kort tid, og der vil her være behov for at give akut medicin for at stoppe anfaldene.

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

Typisk gives akut medicinsk behandling ved anfald, som varer længere end 3-5 minutter, eller hvis anfaldene kommer igen inden for kort tid. Det kan også være nødvendigt at ringe 1-1-2 afhængig af, hvad der er aftalt med lægen.

De mest almindelige typer medicin til akut behandling af anfald er Buccolam®, som kan gives i kinden, eller Stesolid®, som skal gives i endetarmen. Dosis afhænger af alderen eller barnets vægt.



UNDGÅ ANFALD

Hvad kan vi gøre for at undgå, at vores barn får anfald?

Måske vil du opleve, at dit barn får anfald helt uden varsel. I andre tilfælde udløses anfald af en årsag, f.eks. træthed, stress eller alkohol. Derfor er der nogle områder, hvor I som familie kan være opmærksomme på for at minimere risikoen for anfald.

SØVN

Tilstrækkelig søvn er særligt vigtigt, når man har epilepsi, da søvnmangel kan udløse anfald. Dit barn har brug for sammenhængende nattesøvn og for at vågne udhvilet.

> **Jeg drikker 1-2 genstande og derefter alkoholfrie alternativer når jeg er til fest.**
>
> **Ung**
> med epilepsi

Hvis dit barn er længe oppe med vennerne, tager i byen eller til fester, betyder det ikke, at han/hun altid skal gå tidligt hjem. Det betyder dog, at man skal sørge for at være udhvilet inden, man skal være længe oppe og ikke have store planer dagen efter. Derudover kan du snakke med dit barn om muligheden for at tage morgenmedicinen, inden han/hun går i seng.

FESTER OG ALKOHOL

Alkohol påvirker mennesker forskelligt, og det gælder også for mennesker med epilepsi. Dit barn vil formentlig ikke have større risiko for at få anfald, hvis han/hun drikker alkohol i små mængder. Men større mængder alkohol på en gang kan øge risikoen for anfald. Har dit barn juvenil myoklon epilepsi, er man særlig følsom for at få anfald ved alkoholindtag og særligt, hvis man samtidig er i søvnunderskud.

Emnet er typiske til diskussion mellem unge og deres forældre. Den øgede risiko for anfald skaber ofte bekymringer hos forældre, hvilket er helt naturligt. Dit barn kan imidlertid godt gå til fest og kan også >

UNDGÅ ANFALD

drikke alkohol – med måde. Der findes også mange alkoholfrie alternativer til både øl, vin og drinks. Tal med dit barn, lægen eller sygeplejersken om, hvad en fornuftig grænse er for dit barn.

UNDGÅ STOFFER
En række euforiserende stoffer som for eksempel amfetamin, ecstasy og kokain kan direkte eller indirekte udløse et epileptisk anfald, også hos mennesker uden epilepsi, og anbefales ikke.

BLINKENDE LYS
Cirka fem procent af alle med epilepsi er fotosensitive. Det vil sige, at de er særligt følsomme over for såkaldte stroboskoplys, der er blinkende lysmønstre. Dettes oplevesf.eks. på barer, natklubber og diskoteker. Når der laves EEG, testes der oftest for fotosensitivitet. Er dit barn fotosensitiv, kan stroboskoplys fremprovokere epilepsianfald.

Der er også nogle, der oplever, at især vinter- og forårssolens blinken mellem træer kan virke anfaldsprovokerende.

Hvis dit barn er fotosensitiv, kan det have særligt brug for skærmpauser. Så tal med dit barn om at lægge telefonen, computeren eller anden skærm fra sig indimellem og hold pause. Hvis barnet sidder i et oplyst rum med sin skærm, bliver han/hun ikke så belastet, som hvis rummet er mørkt.

KONTROL

Ambulant kontrol

HVAD SKAL VI HUSKE AT FORTÆLLE LÆGEN?
Behandlingen af epilepsi foregår typisk via en børneneurolog i et børneambulatorie og bør altid foregå hos en børnelæge med særligt kendskab til epilepsi. Det frie sygehusvalg giver mulighed for at blive henvist til et højt specialiseret behandlingssted, herunder også Epilepsihospitalet Filadelfia, hvis I ønsker det.

Du skal altid kontakte dit barns epilepsilæge, hvis dit barn får ny medicin, oplever bivirkninger eller på anden vis oplever ændringer forbundet med barnets helbred – også selvom I ikke tror, det er noget, der hænger sammen med epilepsien. Der vil være behov for at gå til kontrol og justere behandlingen, efterhånden som dit barn vokser.

Samarbejdet mellem jer og epilepsilægen er uhyre vigtigt for, at jeres barn kan blive anfaldsfri, og lægen kan kun hjælpe med at finde den rigtige behandling, hvis vedkommende får alle relevante oplysninger. Da langt de fleste anfald opstår hjemme, i institutionen, skolen eller i fritiden, vil behandlingsstedet kun komme til at kende til anfaldene, hvis de bliver oplyst om dem. Desuden kan de kun tolke på effekten af behandlingen, hvis medicinen tages som aftalt. Har dit barn af en eller anden grund ikke taget medicinen som aftalt gennem flere dage, er det vigtigt at oplyse lægen om det og om baggrunden for det, så I kan løse udfordringen sammen.

HVOR TIT SKAL VORES BARN TIL KONTROL?
Det kommer an på, om der er problemer med epilepsien. Er det tilfældet, kan det være nødvendigt at gå til kontrol med én til få måneders mellemrum.

Hvis det går godt, kan der gå et år eller mere mellem kontrollerne. Det vigtigste er, at I kontakter sygehuset, hvis der er akutte problemer med behandlingen, eller hvis dit barn har flere anfald, end det plejer.

Det er en god idé at skrive eventuelle spørgsmål ned på forhånd, da det kan være svært at huske alt, hvad man skal spørge om, når man sidder hos lægen.

Kontrol af epilepsi kan også foregå på anden måde end ved udelukkende fysisk fremmøde på sygehuset.

Alt efter hvilket sygehus I er tilknyttet, kan opfølgning foregå ved en telefonsamtale eller via et spørgeskema, som I besvarer hjemmefra hver 3., 6. eller 12. måned. Spørgeskemaet indeholder oplysninger om f.eks. anfaldshyppighed, eventuelle bivirkninger, symptomer og trivsel. >

KONTROL

Afhængig af behov suppleres spørgeskemaet med telefonisk kontakt og eventuelt fysisk fremmøde på sygehuset, hvis lægen eller I vurderer, at det er nødvendigt.

I vil blandt andet blive spurgt om:

- Har barnets anfald ændret karakter, længde eller hyppighed?
- Oplever I bivirkninger til medicin?
- Har barnet ændret adfærd?
- Trives barnet i børnehave/skole/uddannelse og derhjemme?

En del forældre oplever i starten, at observationen af ens barn fylder meget. Efterhånden, som I bliver trykke ved situationen, skulle dette gerne træde mere i baggrunden.

Epilepsi påvirker alle forskelligt, både fysisk, psykologisk og socialt. Derfor er det altid en god ide at tage eventuelle bekymringer op ved den ambulante kontrol, da en ændring af adfærd eller andre problematikker kan have relation til barnets epilepsi. Nogle gange sker det også uafhængigt af, om medicinen hjælper på anfaldene.

ANFALDSKALENDER

Det kan være svært at huske, hvor mange anfald dit barn har haft og hvornår. Da beskrivelsen af anfald, hyppighed og eventuelle fremprovokerende faktorer er vigtige for behandlingen af epilepsi, er det vigtigt at have en præcis optegnelse over anfaldene. Det gør det muligt at sammenholde hyppigheden af anfald med ændringer i behandling, anden medicin, menstruationscyklus osv. I kan få en anfaldskalender på sygehuset eller hos Epilepsiforeningen.

KONTROL

Det kan være en stor hjælp for lægen at få anfaldene beskrevet. Hvis den/de personer, der har overværet et anfald, ikke deltager i kontrollen ved lægen, er det en hjælp, hvis de har skrevet deres anfaldsobservationer ned. Hvis det er muligt at filme anfaldene, er det en stor hjælp for lægen at kunne se dem.

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 ved 12-årsalderen, hvor man langsomt begynder at holde læge- og sygeplejerskebesøg, hvor I som forældrene ikke er med til hele mødet. Som ung, skal dit barn, langsomt overtage ansvaret for sin egen sygdom. Lægerne og sygeplejerskerne vil derfor begynde at sætte fokus på, at dit barn får den viden og indsigt, det har brug for, så det kan håndtere sin egen sygdom og være tryg og sikker i livet med epilepsi på egen hånd.

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.

TAL OM DET

> **Mine venner ved hvordan de kan hjælpe mig, hvis jeg får et anfald.**
>
> **Barn**
> på 6 år

Tal om din 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 forældre må I forsøge at skabe ro og tryghed for barnet samt hjælpe det 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 I kan opleve, at der ikke er plads til jeres bekymring og frygt, fordi I skal være stærke på barnets vegne.

Her er det vigtigt at pointere, at lægen ikke kun er der for jeres barn, men også for jer. Epilepsiforeningens medlemmer har også mulighed for rådgivning via socialrådgiver og sygeplejerske. Derudover afholdes der forskellige sociale arrangementer, hvor I kan møde andre forældre i samme situation, se mere på vores hjemmeside. Der findes også forskellige Facebookgrupper, blandt andet gruppen "Forældre til børn med epilepsi", hvor der er mulighed for sparring og støtte.

AT TALE MED BARNET OM EPILEPSI

Vær åben om, dit barn har epilepsi. Forklar barnet, hvad epilepsi er afstemt i forhold til dit barns alder og udvikling. Vær opmærksom på, at din egen reaktion kan påvirke, hvordan barnet kan håndtere situationen. Den tilgang, man har som forælder, vil påvirke barnets selvtillid og mod. Hvis man i familien klart signalerer, at man sammen kan klare situationen, så vil barnets evne til at mestre sygdommen blive støttet. Er barnet ældre er det vigtigt, at det bliver hørt i valg og omfang af behandling af sin egen epilepsi. Det skal støttes og opfordres til at tage ansvar for de beslutninger, der nødvendigvis skal tages.

HVEM SKAL INFORMERES?

Det kan være svært at skulle fortælle andre om sin epilepsi, men det er vigtigt at informere barnets lærere, nære skolekammerater, kollegaer og venner om epilepsien, og hvilke konsekvenser det har. Når folk omkring dit barn ved, at det kan få epileptiske anfald, hvordan de ser ud og hvad de skal gøre, hvis dit barn får et anfald, fjernes mystikken og skaber tryghed hos både dig, dit barn og de andre omkring jer.

Det er meget vigtigt at opfordre søskende, andre familiemedlemmer, venner og andre i barnets netværk til at lære om epilepsi. Derudover skal børnehaven/skolen/institutionen informeres om dit barns epilepsi. Undersøg mulighederne for undervisning eller netværksmøde, hvor kontaktpersoner/lærere og I som forældre mødes med en sygeplejerske fra behandlingsstedet.

Få mere information på Epilepsiforeningens hjemmeside hvor der også findes andet informationsmateriale, som I kan gøre brug af, herunder informationsmateriale specifikt rettet til børn.

EPILEPSI FORENINGEN

> Når jeg spiller fodbold er jeg som alle andre.
>
> **Dreng**
> på 9 år

LIVET MED EPILEPSI

Livet med epilepsi

AKTIVITETER

Det er vigtigt for børn at deltage i fritidsaktiviteter og være sammen med andre børn. Det gælder også, når man har epilepsi. Børn med epilepsi kan deltage i lejrskole og fødselsdage på lige fod med andre børn. Det er vigtigt ikke at overbeskytte barnet, men at tænke på, at barnet skal leve så normalt som muligt.

Hvis man ikke er anfaldsfri, kan det være nødvendigt at tænke på forholdsregler i forhold til f.eks. færdsel i trafikken, på trapper og i højder.

MOTION

Det tyder på at fysisk aktive personer får færre anfald end dem, der ikke er fysisk aktive, og generelt set har fysisk aktivitet både en fysisk og en psykisk positiv effekt. Det vigtigste er at være opmærksom på, om dit barn får anfald i bestemte situationer eller oplever ændringer i sit anfaldsmønster i forbindelse med fysisk aktivitet. I så fald, bør det naturligvis indgå i overvejelser omkring motion. Der er nogle få aktiviteter, som frarådes, når man har epilepsi, f.eks. dykning. Det er vigtigt at bruge hjelm, når dit barn skal cykle og ved andre fysiske aktiviteter, hvor hjelm anbefales. >

LIVET MED EPILEPSI

Ved aktiviteter i og ved vand anbefales det desuden, at dit barn altid er sammen med en, som ved, hvordan de hjælper ved anfald, ligesom det anbefales at informere en eventuel livredder, inden dit barn hopper i bassinet.

Hvis dit barn dyrker alene-motion som f.eks. gå-, løbe- og cykelture, kan det være en god ide at lave aftaler med barnet om, hvor det er under turen, og hvornår det forventer at være hjemme igen. Det er altid vigtigt at få drøftet individuelle risikofaktorer med den læge eller sygeplejerske, der kender dit barns epilepsi, da der er store variationer i en epilepsidiagnose.

PÅ REJSE MED EPILEPSI

Verden er til for at blive oplevet, også selvom dit barn har epilepsi. Inden I rejser, skal I undersøge, hvordan landet forholder sig til dit barns medbragte medicin. Nogle lande kræver, at man medbringer en rejseattest fra lægen, fra ambassaden eller et 'pillepas' fra apoteket. Det er også meget vigtigt at have styr på jeres rejseforsikringer, hvis dit barn f.eks. skulle få brug for lægebehandling undervejs på rejsen. Ved rejser i Europa skal I være særligt opmærksom på, at det blå EU-sygesikringskort ikke dækker alle udgifter eller alle steder, så det kan eventuelt være nødvendigt at tegne en privat rejseforsikring. De fleste forsikringsselskaber kræver, at dit barn er stabilt medicineret og ikke har haft anfald de seneste to måneder før rejsen. Kontakt dit forsikringsselskab

så du er sikker på, at I er dækket, når I rejser ud.

MÅ MAN KØRE BIL, NÅR MAN HAR EPILEPSI?

Det kræver en vurdering fra dit barns læge, om det er muligt at få kørekort. Der skal som hovedregel gå mindst et år uden anfald, inden dit barn kan begynde at tage kørekort. Lægen vurderer ud fra Styrelsen for Patientsikkerheds rammer, hvornår epilepsien er så meget under kontrol, at det er forsvarligt at køre bil. Det gælder for det, som i populær tale kaldes "det lille kørekort", det vil sige til almindelig personbil.

Man kan ikke få "stort kørekort", når man har epilepsi og får anfaldsforbyggende medicin. I kan læse mere om kørekort på Epilepsiforeningens hjemmeside, ligesom du som medlem kan kontakte rådgiverne.

EPILEPSIALARMER

Epilepsialarmer er en alarm, der kan alarmere ved nogle typer anfald. Du skal være opmærksom på, om alarmen kan opfange den type anfald, dit barn har. Epilepsialarmen kan søges som et hjælpemiddel hos kommunen. Hvis du gerne vil vide mere om dine muligheder, har du som medlem mulighed for at kontakte rådgiverne i Epilepsiforeningen.

SAMLIV

Samliv og prævention

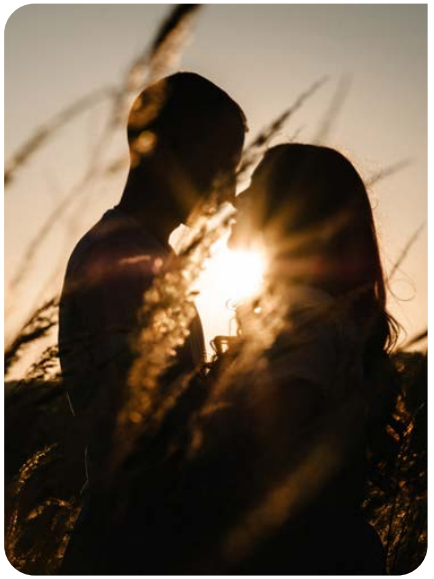
KÆRESTER OG SEX

Når dit barn har en alder, hvor det kan være seksuelt aktivt, er det vigtigt at vide, at epilepsien kan påvirke sexlivet. Nogle kan være bange for at have sex af frygt for anfald. Det er dog yderst sjældent, det forekommer. Det er vigtigt, at dit barn og dennes kæreste kan snakke åbent om epilepsien og sex.

Seksuelle vanskeligheder blandt mennesker med epilepsi ses i varierende grad hos både kvinder og mænd. For eksempel kan epilepsi med anfald fra tindingelapperne påvirke produktionen af kønshormoner, hvilket kan gå ud over lysten og give rejsningsproblemer. Udfordringerne forsvinder ofte ved anfaldsfrihed. Ved andre epilepsiformer er det ikke så meget selve epilepsien, der påvirker sexlivet, men snarere de udfordringer, der følger med den. Disse bekymringer kan dæmpe lysten til sex. Nogle kan opleve, at sexlysten er faldet i forbindelse med start på et epilepsimiddel, mens andre f.eks. kan opleve manglende evne til udløsning. Dit barn kan eventuelt opfordres til at tale med lægen eller sygeplejersken på sygehuset uden forældrene er til stede, eventuelt ved en splitkonsultation.

EPILEPSIMEDICIN OG PRÆVENTION

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 I er i tvivl om brugen af prævention i forhold til epilepsimedicin, bør I altid opsøge epilepsilægen for rådgivning på området.



DE NÆRMESTE

> **Bedsteforældrene er trygge ved hendes epilepsi og passer gerne.**
>
> **Far**
> til barn med epilepsi

DE NÆRMESTE

Pårørende

SØSKENDE

Når ens søster eller bror har epilepsi, har man også brug for at få informationer om, hvad der foregår. Man har behov for opmærksomhed fra sin mor og far samt brug for at få talt med nogen om de følelser, man kan have som søskende til et barn med epilepsi. Søskende kan f.eks. være overbekymrede eller måske jaloux på grund af den øgede opmærksomhed, barnet med epilepsi får. Samtidig kan barnet med epilepsi opleve jalousi i forhold til søskende uden epilepsi i forhold til den større frihed, de har. Forsøg at være åben og ærlig - og vær samtidig opmærksom på at stille overkommelige krav til dig selv – og søg hjælp ved behov.

FAMILIE OG VENNER

Epilepsi opleves forskelligt. Dit barn kan være stort set upåvirket, mens du kan føle, at epilepsien fylder det hele. Dine nærmeste, kan være en støtte, men de har brug for at vide, hvordan du har det med dit barns epilepsi, om du gerne vil have deres hjælp, eller om du måske synes, at I snakker alt for meget om det. Det er naturligt, at familie og venner bliver bekymrede, når diagnosen om epilepsi er stillet.

Som forældre kan man nemt komme til at overbeskytte sit barn med epilepsi. Når man oplever sit barn have anfald, kan man opleve at miste kontrollen over sig selv, samtidig med, at et anfald kan se ret uhyggeligt ud, især hvis man ikke ved noget om epilepsi i forvejen. Det kan være irriterende for dit barn, især hvis det er ældre og selv har rigtig godt styr på sin epilepsi. Hvad kan I gøre i din familie for at undgå, at epilepsien skaber konflikter? Hen ad vejen skal dit barn lære selv at tage ansvar for sin epilepsi, og samtidig skal du som forældre lære at give slip.

Hvis I ser jer selv som et stærkt team, der hjælper hinanden, er I godt på vej.

EPILEPSI FORENINGEN

Skole, uddannelse 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. Derfor kan de have brug for ekstra støtte og mere tid til f.eks. eksamen er. I langt de fleste tilfælde vil børn med epilepsi kunne deltage i aktiviteter på lige fod med de andre i klassen, 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?

De fleste unge og voksne med epilepsi kan klare sig fint i hverdagen, men nogle vil have

UDDANNELSE

brug for støtte igennem uddannelsessystemet, f.eks. med en mentor, som kan hjælpe med planlægning og strukturering af dagligdagen.

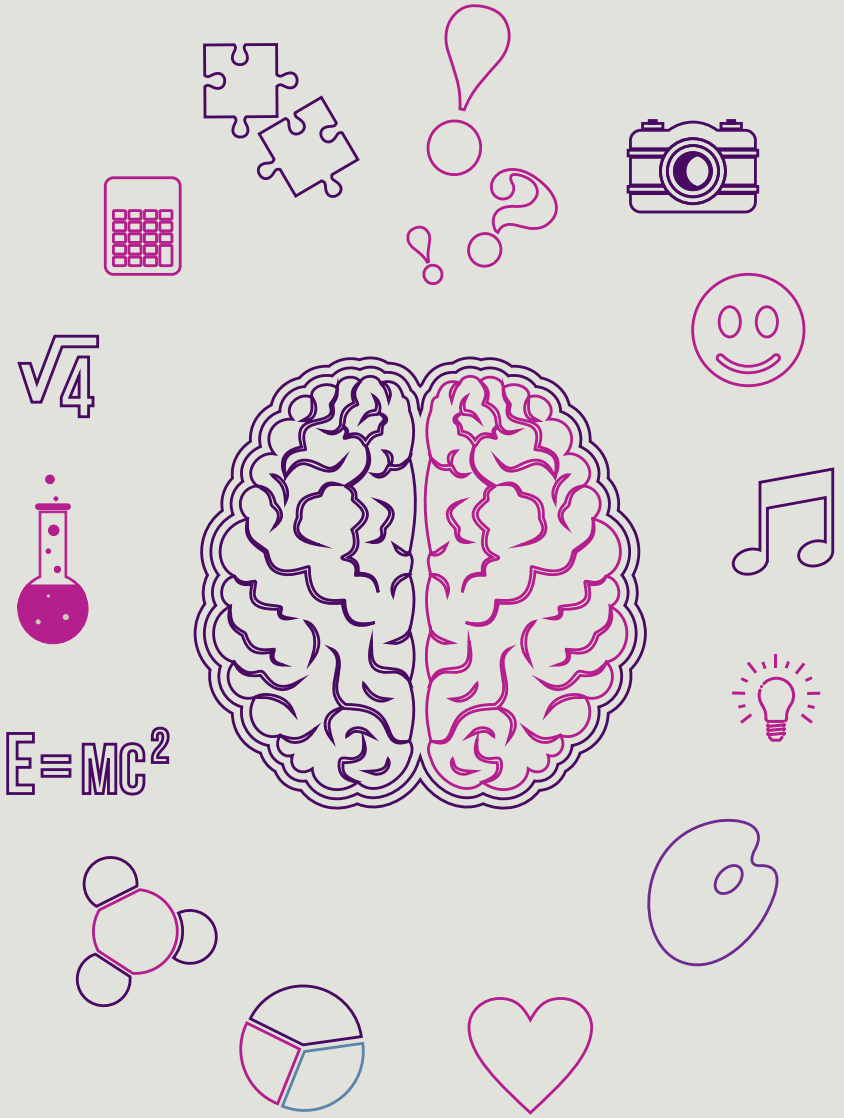
Nogle kan få specialpædagogisk støtte (SPS) og handicaptillæg til deres SU under uddannelsen. Læs mere på spsu.dk.

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 maskiner 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 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. Det er en god idé for dit barn at drøfte tanker og overvejelser igennem med sin behandler og ungdoms- og uddannelsesvejleder (UU-vejlederen).

HVOR KAN VI GÅ HEN, HVIS VI HAR SPØRGSMÅL OM STUDIE OG UDDANNELSE?

Vejen gennem skolesystemet, 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 dit barn, bl.a. PPR, UU-centre, studievejledere, dit barns sygehus, Specialrådgivning om Epilepsi og Epilepsiforeningen.



KOGNITIVE UDFORDRINGER

Hukommelse og koncentration

Kognitive udfordringer er en samlet betegnelse for udfordringer med at koncentrere sig, lære nyt, huske 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 udfordringer. F.eks. er tindingelappen vigtig for hukommelsen. Hvis dit barn har tindingelapsepilepsi, vil det derfor ofte have problemer med at huske.

Mange epileptiske anfald, bivirkninger ved epilepsimedicin eller psykisk lidelse, f.eks. depression, kan forværre de kognitive udfordringer.

HVORDAN FINDER JEG UD AF, OM MIT BARN HAR KOGNITIVE UDFORDRINGER?

Screening for kognitive udfordringer kan foregå hos sygeplejerske og læge på sygehuset eller på skolen via PPR (kommunens pædagogisk-psykologisk rådgivning). 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.

KAN BØRN OGSÅ HAVE KOGNITIVE UDFORDRINGER GRUNDET EPILEPSI?

Ja, risikoen for kognitive udfordringer 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 udfordringer i udviklingen. Det er derfor vigtigt med et tæt og åbent samarbejde med de professionelle, der er omkring dit barn.

KAN MAN GØRE NOGET VED KOGNITIVE UDFORDRINGER?

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

HJÆLP

Muligheder for støtte og hjælp

KOMMUNEN

Kommunens socialforvaltning skal via en sagsbehandler tilbyde råd og vejledning til børn og forældre. Din kommune kan også oplyse om muligheder for dækning af de ekstraudgifter, der kan være forbundet med epilepsien. Det kan for eksempel være udgifter til medicin, kurser med videre. Kommunen skal også vejlede om muligheden for dækning af den lønindtægt, du mister, når du skal have fri fra arbejde, hvis du er nødt til at passe dit barn i hjemmet eller du skal ledsage barnet til undersøgelser, kontroller eller indlæggelse på grund af epilepsien. Man kan også søge støtte i de situationer, hvor man kan have problemer med at få hverdagen til at hænge sammen, f.eks. på grund af manglende nattesøvn igennem længere tid, hvis barnet har mange anfald, eller hvis der generelt er behov for aflastning eller anden hjælp. Har barnet et handicap skal I tilbydes en familievejleder inden 3 måneder..

På Epilepsiforeningens hjemmeside kan du læse mere om støttemuligheder. Ved skoleproblemer kan man søge rådgivning i kommunens PPR (pædagogisk-psykologisk rådgivning).

EPILEPSIFORENINGEN.DK

MERE VIDEN, HJÆLP OG STØTTE

Du kan finde mange flere oplysninger om epilepsi og livet med epilepsi på Epilepsiforeningens hjemmeside. Du er altid velkommen til at ringe til Epilepsiforeningen på telefon 6611 9091, hvor du som medlem kan få råd og vejledning hos vores professionelle rådgivere.

Se mere om foreningens mange forskellige tilbud på epilepsiforeningen.dk – hvor du også kan finde et overblik over de andre vidensinstanser på epilepsiområdet.

DU ER IKKE ALENE ...

Har du lyst til at møde andre med epilepsi? Epilepsiforeningen afholder weekendarrangementer, sommerlejr og andre sociale aktiviteter spredt ud over landet og året. Du kan læse mere om aktiviteterne på foreningens hjemmeside.

EPILEPSI FORENINGEN

· RÅDGIVNING

· INFORMATION

· FORSKNING

· SOCIALE AKTIVITETER

· INTERESSEPOLITISK ARBEJDE

· FERIETILBUD

· LEGATER

Store Gråbrødrestræde 10, 1. sal
5000 Odense C
Epilepsiforeningen.dk
Tlf.: 6611 9091

Foto: GettyImages · 1. udgave 2024 · epilepsiforeningen.dk