



Voksne med epilepsi

– til lærere, pædagoger, sagsbehandlere og medarbejdere i kommunen

Kære læser

Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver hver dag medarbejdere i landets kommuner, så vi kan hjælpe borgere med epilepsi til at få en bedre hverdag med deres sygdom. Hos os er gode råd gratis.

Mange borgere med epilepsi fortæller os, at de ikke føler sig forstået af deres sagsbehandler. Og samtidig har de ofte svært ved selv at forklare, hvilke problemer epilepsien giver dem.

Når man skal give en god sagsbehandling til borgere med epilepsi er det nødvendigt at have en grundlæggende viden om sygdommen og de vanskeligheder, som den giver.

Vi håber dette hæfte kan bidrage til dit daglige arbejde i mødet med borgere med svær epilepsi. Vi introducerer dig til epilepsi, og hvordan sygdommen påvirker hverdagen.

Brug det som opslagsværk. Hvis du kommer i tvivl eller har spørgsmål, kan du altid kontakte os.

God læselyst

Specialrådgivning om Epilepsi
Filadelfia



Indholdsfortegnelse

4	Epilepsi – en hjernesygdom
4	Diagnosticering
4	Anfald – ikke kun kramper
4	Efter anfaldet
4	Behandling
5	Epilepsi-kirurgi
6	Når du indhenter helbredsoplysninger
7	Kognitive problemer og udtrætning
7	Kognitive problemer
8	Udredning af kognitive problemer
9	Psyriske problemstillinger ved epilepsi
10	Tab af arbejdsidentitet
10	Venner og ”barrierer”
11	At leve med og acceptere epilepsi
11	Accept af epilepsi
11	Fokus på det synlige
11	At leve med anfald
11	Specifik viden om epilepsi
12	De usynlige vanskeligheder
12	At leve med de usynlige vanskeligheder
12	Hvad skal der til for at kunne acceptere sin epilepsi?
13	Hvorfor er det så vigtigt at acceptere sin epilepsi?
14	Problemer i forhold til job
14	Sygemeldinger
15	Jobsøgning
15	Afklaring af ressourcer – kan borgeren arbejde fuld tid?
16	Problemer i hverdagslivet/hjemme
16	Bo alene
16	Partner til personer med epilepsi
17	Børn af forældre med epilepsi
18	Praktiske problemer ved epilepsi
18	Kørselsforbud
18	Transport og epilepsi
19	Kontaktoplysninger

EPILEPSI – EN HJERNESYGDOM

Epilepsi er en af de hyppigste kroniske neurologiske sygdomme – en forstyrrelse i hjernens elektriske signaler, som giver epileptiske anfald.

55.000 mennesker har epilepsi i Danmark.

25 % af borgere med epilepsi får sygdommen, inden de fylder 15 år.
25 % får den, efter de er fyldt 65 år.

Sygdommen består af anfald, som hjernebarken udløser. Hjernens funktioner bryder sammen i få sekunder eller minutter. De bliver bygget op igen med større eller mindre hastighed. Anfaldene er tit spontane. Sygdommen er ofte langvarig og kræver medicinsk behandling.

Anfald giver ofte tab af kontrol, fx pludselig at mærke noget fremmed i kroppen, kunne høre - men ikke forstå, kunne se - men ikke tale, miste bevidstheden i nogle sekunder eller have kramper og forvirret vågne op og være øm i kroppen, hovedpine og måske ufrivillig vandladning. Andre kan fortsætte med at gøre det, de var i gang med, men uden at være ved bevidsthed. Det kan have store konsekvenser, hvis borgeren arbejder med farlige maskiner, i højder eller har ansvar for andre mennesker.

Diagnosticering

Det kan være meget vanskeligt at stille en epilepsidiagnose. Der er ofte tale om fødselsskader, medfødte lidelser eller misdannelser. Epilepsi kan desuden skyldes arvelige forhold. Man kan også få epilepsi som følge af fx blodprop, tumorer i hjernen eller ved erhvervet hjerneskade.

For at stille diagnosen gennemgår borgeren en EEG-undersøgelse, der både registrerer hjerneaktiviteten og videofilmer anfald. Det er vigtigt med en grundig beskrivelse af anfaldene før, under og efter, for at lægerne kan stille den rigtige diagnose.

Anfald – ikke kun kramper

Anfald viser sig meget forskelligt. Nogle får sjældne, kortvarige absencer som fjernhed, andre får dagligt kramper i hele kroppen. Anfald kan også være sanseforstyrrelser, motoriske forstyrrelser eller en pludselig ændret adfærd. Ved fokal epilepsi begynder anfaldet et bestemt sted i hjernen, ved en generaliseret epilepsi involverer anfaldet hele hjernen fra begyndelsen. De fleste forbinder epilepsi med krampeanfald, hvor borgeren har trækninger i hele kroppen og er uden bevidsthed. Der er også anfald uden tab af bevidsthed. Der er anfald, hvor borgerne fortsætter med at gøre det, som de er i gang med. Eller anfald hvor det personen gør, er unormalt i situationen fx tager tøjet af, taler sort, går eller cykler over for rødt m.v.

Efter anfaldet

Når selve anfaldet er overstået, kan bevidstheden fortsat være påvirket. Der er tale om en re-orienteringsfase. Det er individuelt, hvor længe fasen varer. Nogle er ved fuld bevidsthed kort tid efter anfaldet, mens andre kan have en lang fase, hvor bevidstheden, adfærden, sproget eller kontakten fortsat er påvirket.

Behandling

Behandlingen af epilepsi er først og fremmest medicinsk. 2/3 af alle med en ny-diagnosticeret epilepsi bliver fri for anfald med medicinsk behandling. Formålet med behandlingen er at opnå færre anfald, samtidig med færrest mulige bivirkninger. De mest almindelige bivirkninger er træthed, svimmelhed, nedsat eller øget appetit, ændring i adfærd og humør samt hukommelses-, indlærings- og opmærksomhedsproblemer. Det er vigtigt, at borgeren får tilbudt specialiseret udredning og behandling, så de oplever bedre livskvalitet og færre bivirkninger.

Behandlingen tager lang tid. Nogle gange hele livet. Hvis epilepsien er svær at behandle, betyder det store ændringer i hverdagen. Kontrol, udredninger, indlæggelser på hospitaler – nogle gange langt fra borgerens bopæl – kan være nødvendig.

Hvis medicin ikke virker efter hensigten, kan lægerne tilbyde behandling med diæt, kirurgi eller Nervus Vagus Stimulator, VNS.

Epilepsien betragtes som svært behandlelig, når borgeren har prøvet tre præparater eventuel i kombination, og anfaldene fortsætter. En tidlig indsats gør en forskel. Jo længere tid behandling med medicin venter, jo større er risikoen for, at den ikke virker. Hvis borgeren ikke tager sin medicin øges risikoen for anfald og for at udvikle status epilepticus, der kan medføre varige nedsættelse af funktionerne. Risiko for SUDEP øges også.

Fakta

Status epilepticus

Status epilepticus defineres som vedvarende eller gentagne epileptiske anfald, hvor man ikke kommer til sig selv imellem anfaldene, af en varighed over 30 minutter.

SUDEP

Når et menneske med epilepsi dør pludseligt og uden kendt årsag, kan det i nogle tilfælde være et tilfælde af pludselig uventet død ved epilepsi, også kaldet SUDEP, som står for Sudden Unexpected Death in Epilepsy.

Epilepsi-kirurgi

Hvert år bliver ca. 40 mennesker opereret for epilepsi med mange og svære anfald. Det er nødvendigt, at epilepsien begynder et afgrænset sted i hjernen, så kirurgerne kan fjerne området uden at ødelægge for meget rask hjernevæv.

Udredning til kirurgi er en lang, grundig og krævende proces – både fysisk og mentalt.

Det er vigtigt, at borgeren med epilepsi, pårørende og sagsbehandlere har en realistisk forventning til, hvad en operation kan ændre. Er funktionsevnen nedsat forud for operationen, skal man forvente, at funktionsevnen også er det efter operationen. I nogle tilfælde vil funktionerne være yderligere nedsat. Det afhænger af, hvor i hjernen kirurgen har opereret, og hvor meget væv, der er fjernet. Borgeren kan fx få vanskeligheder ved at lære nye ting, besvær med hukommelsen og svært ved at finde de rette ord. Mulighederne for genoptræning er begrænsede. Mange borgere giver udtryk for, at den øgede livskvalitet som ofte følger et liv uden anfald eller færre anfald, langt overgår evt. vanskeligheder med hukommelsen.

Borgeren skal forvente at være i anti-epileptisk behandling i mindst to år efter operationen.



2/3 AF ALLE MED NYDIAGNOSTICERET
EPILEPSI KAN BLIVE FRI FOR ANFALD MED
MEDICINSK BEHANDLING.

Når du indhenter helbredsoplysninger

Når en sagsbehandler indhenter helbredsoplysninger, foregår det ofte ved journaloplysninger eller statusattester. Det kan også være speciallægeerklæringer.

Det kan tage lang tid at udrede en borger, før lægen kan lave en relevant status. Det kan give problemer, fordi tidsgrænserne er blevet kortere på området for fx sygedagpenge. Lægen kan ikke besvare spørgsmål om prognose tidligt i forløbet. Lægen kan heller ikke give en tidsfrist for raskmelding. Borgeren bliver ofte ikke rask. Der er tale om behandling af symptomer, og det er forskelligt, hvor godt medicinen virker. I lange perioder observerer lægen, hvordan medicinen virker. Måske skal medicinen trappes op eller ned, eller lægen vælger en ny medicin. I den periode er det relevant at spørge ind til behandling, undersøgelsesplanen, hvordan behandlingen foregår, og hvornår det igen vil være relevant at indhente oplysninger.

Problemet i forhold til indhentning af oplysninger opstår også, fordi borgerne med epilepsi ofte ikke selv kan bidrage med oplysninger om epilepsien. Det er meget nyt for dem, både i forhold til et liv med anfald, og i forhold til de usynlige vanskeligheder som kognitive vanskeligheder og udtrætning og komorbiditet på grund af epilepsien.

Det kan være svært at forstå lægens oplysninger. Hvis lægen fx skriver, at der er mulighed for behandling, så er det ikke det samme, som at sige, at borgerens helbred vil blive væsentligt bedre. Når en læge skriver, at borgeren er velbehandlet for sin epilepsi, så kan det stadig godt betyde, at borgeren har anfald. Men der er tale om den bedst mulige behandling med så få bivirkninger som muligt.

Det kan være relevant at kontakte Specialrådgivning om Epilepsi og få sparring.



**KOGNITIVE PROBLEMER ER
PROBLEMER MED FX INDLÆRING,
HUKOMMELSE, KONCENTRATION
OG STRUKTUR.**

KOGNITIVE PROBLEMER OG UDTRÆTNING

Epilepsi kan give kognitive problemer – også selvom der ikke er anfald. Typen og omfanget af kognitive vanskeligheder hænger sammen med epilepsitypen, hyppigheden af anfald, medicinering, hvor længe borgeren har levet med epilepsi og andre helbredsforhold, herunder evt. psykiatrisk komorbiditet, medfødt eller erhvervet hjerneskade m.m.

Kognitive problemer er problemer med fx indlæring, hukommelse, koncentration, struktur og andre kognitive domæner. Ofte er særligt de eksekutive færdigheder ramt, når man har epilepsi. Det vil sige evnen til at udføre uafhængig, selvdirigeret adfærd, der har et klart formål. Det omfatter evnen til at sætte sig et mål, selvstændigt at planlægge, hvordan målet nås, handle samt kontinuerligt og fleksibelt at evaluere og regulere sin egen adfærd/indsats i forhold til planen og til de begrænsninger, der er. Evnen til at hæmme en umiddelbar respons, tage initiativ, emotionel kontrol og evnen til at lægge mærke til og være bevidst om egen social adfærd er en del af de eksekutive funktioner. Evnen til at styre og opretholde sin opmærksomhed samt arbejdshukommelse hører også under det eksekutive domæne.

De eksekutive funktioner er særligt i spil i nye og ukendte situationer. Undervisning, hverdagsaktiviteter og socialt samvær stiller i høj grad krav til velfungerende eksekutive funktioner. Der vil ofte være brug for støtte til at skabe overblik og struktur både i hjemmet, men også i uddannelse og job.

Mennesker med epilepsi kan have indgribende problemer med mental udtrætning. Det er derfor vigtigt at tage hensyn i dagligdagen eksempelvis hyppige pauser og begrænset timeantal på studie eller job. Dels for at sikre et hensigtsmæssigt energiniveau hele dagen, og dels for at massiv udtrætning og stress ikke giver flere anfald. Der er ikke tale om fysisk udmattelse, men en tilstand a la 'batteriet er tømt' – der kan ikke ydes mere, selvom man gerne vil.

Kommunale sagsbehandlere overser ofte borgerens udtrætning. Det er dog ofte den, som forhindrer en borger i at udnytte eventuelle kognitive ressourcer.

Kognitive problemer

Hukommelse

- Glemmer aftaler, beskeder og gøremål
- Har svært ved at lære og huske nye ting, mens ældre ting huskes bedre
- Har hukommelsestab for en begrænset periode
- Har hukommelsestab for det, der skete for et øjeblik siden evt. pga. absencer.

Koncentration

- Taber tråden
- Er rastløs
- Kan ikke samle sig om det, man er i gang med
- Kan kun have én ting i hovedet ad gangen
- Bliver forvirret, hvor der er mange mennesker, fx i butikker og sociale sammenhænge
- Husker ikke læste ting
- Kan ikke overskue dagens forløb
- Har svært ved at holde rede på aftaler.

Overblik, planlægning og initiativ

- Kan ikke overskue dagens forløb
- Har svært ved at holde rede på aftaler
- Har for mange bolde i luften på en gang
- Får ikke gjort opgaver færdige
- Har svært ved at tage sig sammen til at komme i gang.

Træthed, udholdenhed og reaktionsevne

- Er lang tid om alle opgaver
- Orker ikke at gøre ting færdig
- Har nedsat reaktionsevne
- Ting, man før kunne gøre uden at tænke over det, kræver nu al energi
- Svaghederne, fx sproglige vanskeligheder, bliver tydeligere, når trætheden melder sig.

Sygdomsforståelse og adfærdssændringer

- Overvurderer, hvad man kan
- Er ubekymret
- Føler sig ikke syg
- Oplever ikke den fremgang, der er
- Er meget selvoptaget og glemmer at tage hensyn til andre
- Overtræder normer for almindelig opførsel
- Er meget impulsiv og kan ikke vente.

Følelsesmæssigt

- Har let til ufrivillig gråd
- Har tendens til latter i upassende situationer
- Får ændringer i temperament, bliver fx let hidsig eller irriteret
- Bliver ligeglad med sig selv og sin situation
- Bliver trist, opgivende og deprimeret
- Har svært ved at sætte sig ind i andres situation
- Mangler selvtillid, har lav følelse af selvværd.

Hvis man oplever nogle af ovenstående symptomer, kan det have betydning for hverdagen, i skole/uddannelse og job samt i de sociale relationer.

Udredning af kognitive problemer

Det er vigtigt at få udredt borgerens kognitive problemer hos en neuropsykolog, som kender til epilepsi. De kognitive problemer kan have betydning for jobbet. Nogle kan fx vanskeligt gennemføre en hel arbejdsdag, klare specifikke arbejdsopgaver eller passe sit job.

En neuropsykologisk undersøgelse kan være med til at fastlægge, på hvilke områder den enkelte har brug for hjælp og belyse muligheder for job eller uddannelse.

Hvad er en neuropsykologisk undersøgelse?

En neuropsykologisk undersøgelse foretages med henblik på at beskrive psykologiske funktioner med udgangspunkt i viden om sammenhænge mellem hjerneprocesser og psykologiske funktioner. Undersøgelsen skal belyse såvel svage som stærke sider, og den kan omfatte en eller flere af følgende problemstillinger:

- Beskrivelse af de aktuelle følger af en kendt hjerneskade eller hjernesygdom
- Skelnen mellem forskellige hjernelidelser eller mellem følgerne af en neurologisk skade/sygdom og forudgående psykologiske problemer
- Opstilling af plan for behandling/rehabilitering samt skånehensyn
- Vurdering af sociale følgevirkninger, fx mestringsveje og kompenserende tiltag.

En neuropsykologisk undersøgelse udføres en-til-en. Det er et meget struktureret undersøgelsesredskab. Man kan derfor ikke altid få et billede af, hvordan borgeren agerer og fungerer ude i hverdagslivet. Undersøgelsen bør derfor suppleres med fx praktiske afprøvninger eller andre test, som kan give et billede af, hvordan hverdagsaktiviteter udføres.

Det er vigtigt at få undersøgt begrænsninger og ressourcer. Det kan føre til anbefalinger, som kan støtte borgeren i job eller andre kompenserende tiltag, som kan hjælpe borgeren til at få en normal hverdag i hjemmet. Her kunne hjælpen fx være støtte til at lave struktur, oversætte henvendelser fra det offentlige og styre økonomi mv.

PSYKISKE PROBLEMSTILLINGER VED EPILEPSI

Mere end halvdelen af alle borgere med epilepsi vil på et tidspunkt i deres liv få en psykisk lidelse – oftest er den dog forbigående. Borgere med epilepsi har mere angst, depression, skizofrenilignende psykoser, opmærksomhedsforstyrrelse/ ADHD, kognitive problemer og tanker om selvmord og selvmordsforsøg end befolkningen som helhed.

25 % af borgere med epilepsi oplever betydeligt dagligt stress i forhold til angst for anfald og angst for at få flere kognitive problemer, som kan påvirke deres uddannelse/ job situation samt sociale relationer.

Angst og depression optræder tit samtidig, men ofte er det de depressive symptomer man ser i form af nedsat lyst, energi og interesse. Selvverdet er tit nedsat, og der er nedsat gejst i forhold til udfordringer i livet.

En del borgere med epilepsi har også kognitive problemer (fx nedsat initiativ, overblik og udtrætning), derfor kan depressionen fejltolkes – og omvendt.

Mange med epilepsi ønsker ikke at fortælle om deres diagnose. De har selv svært ved at acceptere sygdommen. Angsten for at blive opdaget med anfald fylder meget hos en del. De kan også lide af panikangst. For nogle optræder angsten som en evig tendens til bekymringer, anspændthed og lavt selvverd. Særligt unge med epilepsi udvikler socialfobi – da de er bange for at få anfald foran andre m.v. Isolation er derfor værktøjet til at holde livet ud og mindske angsten.

Ubehandlet depression og angst har dog betydning for anfaldene. Bekymringer og stress kan provokere anfald frem. Alene frygten for at få et anfald kan stå i vejen for et aktivt og udadvendt liv.

Det er vigtigt, at borgeren bliver vurderet hos en læge eller psykiater, hvis man mistænker depression og angst.

Tab af arbejdsidentitet

Når epilepsien rammer i en sen alder, hvor job, familie og venner ofte er på plads, kan arbejdsidentiteten blive voldsomt ramt. Når epilepsiens følgevirkninger i forbindelse med mange års epilepsi og behandling begynder at sætte sine spor, kan arbejdsidentiteten også blive meget berørt. Mange med epilepsi kæmper derfor for at beholde job eller arbejdsområde, hvilket ofte vil være på bekostning af familien, venner og fritidsinteresser. Men ofte også på bekostning af flere anfald, fordi borgere med epilepsi bruger flere ressourcer, end de har til rådighed i løbet af en dag. Det er tit svært for denne målgruppe at acceptere sygdommen og de vanskeligheder, der følger med.



**MANGE MED EPILEPSI ØNSKER IKKE
AT FORTÆLLE OM DERES DIAGNOSE.
DE HAR SELV SVÆRT VED AT
ACCEPTERE SYGDOMMEN.**

Venner og barrierer

Vi hører ofte om ensomme og socialt isolerede borgere med epilepsi, som har svært ved at skabe og fastholde venskaber.

Epilepsi er en sygdom som er tabubelagt. Nogle borgere fortæller ikke om sygdommen til venner og kollegaer. Flere skjuler sygdommen og problemerne. De forholder sig ofte ikke til eller sætter sig ind i, hvilke problemer epilepsi kan give, som kan have betydning for det sociale samvær og i forhold til at etablere og opretholde venskaber.

Udtrætning kan være en barriere for at pleje sine venner og sociale aktiviteter. Mange med epilepsi, også dem som ikke får anfald, kan opleve massiv udtrætning efter endt arbejdsdag, som medfører, at der ikke er ressourcer til at deltage i sociale aktiviteter. Weekender bruges ofte på at restituere efter en arbejdsuge og på at gøre sig klar til en ny.

Problemer med at koncentrere sig, holde fokus og følge med i samtale med flere, kan være meget anstrengende for borgere med epilepsi, som har kognitive vanskeligheder. Borgeren kan have vanskeligheder med at deltage i det sociale samvær og deltage aktivt i samtalen i længere tid af gangen. Det kan afholde dem fra at deltage i større grupper eller forsamlinger, da det er for anstrengende, og de derved ikke får noget ud af samværet. Nogle har brug for længere tid til at svare, og når de har et svar eller gerne vil byde ind i samtalen, er de andre allerede gået videre til et andet emne.

Det er ikke kun borgeren med epilepsi, som kan være bange for at få anfald i samværet med vennerne - vennerne kan også være bange for anfald. Det kan være svært at håndtere, at personligheden under anfald ændres drastisk eller at skulle forholde sig til en ændret adfærd. Hvis borgeren ikke er åben omkring sin epilepsi, så får venner eller kollegaer heller ikke den nødvendige information om epilepsien. De oplever måske kun anfaldene. Det kan medføre, at borgeren ikke bliver inviteret med næste gang grundet angsten for anfald.

Der er også flere, som afholder sig fra at deltage i fx fester, da de ikke vil risikere at få et anfald fx midt under talen og dermed komme til at spolere festen. Angsten for anfald i samvær med andre eller frygten for ikke at kunne deltage i samtaler på grund af de kognitive vanskeligheder, kan derfor afholde nogle fra at deltage i arrangementer med mange mennesker.

AT LEVE MED OG ACCEPTERE EPILEPSI

Epilepsi er en sygdom, som kan opstå på et hvilket som helst tidspunkt i livet. Der er for de fleste tale om en kronisk og langvarig sygdom, som man skal leve med og være i livslang behandling for. Tidspunktet for debut af epilepsien har stor betydning for accepten af epilepsien. Hvis lidelsen opstår i barndommen, har borgeren med epilepsi ofte ikke kendt til andet. Hvis epilepsien opstår senere i livet, hvor man fx skal vælge uddannelse, eller har etableret sig med familie, job m.v., kan den være sværere at acceptere.

Accept af epilepsi

Der er ingen facitliste på, hvordan og hvad en borger skal lære for at acceptere sin epilepsi. Heller ikke hvornår det skal ske. Det er meget forskelligt, hvordan en borger tackler diagnosen. Det kan hænge sammen med, hvordan epilepsien påvirker den enkelte, samt hvilket netværk og opvækst borgeren har haft.

Mange ved ikke altid, hvad det er, de skal acceptere, da de ikke selv er klar over deres vanskeligheder. De usynlige vanskeligheder (se senere afsnit) kommer ofte snigende - i modsætning til anfald, som for det meste er synlige.

Fokus på det synlige

De synlige symptomer, som ofte optræder først, er anfald. Ved debut er det typisk generaliserede krampeanfald, som optræder i begyndelsen. Herefter bliver der iværksat behandling med henblik på at stoppe anfald. Årsagen til anfald fjernes ikke med den medicinske behandling, så anfaldene kommer igen, hvis medicinen fjernes, eller hvis man ikke tager sin medicin korrekt. Når en slags anfald bliver behandlet, kan der træde en anden type af anfald frem i lyset, som så også skal behandles, evt. med en anden type medicin. Anfaldene fylder ofte meget for den enkelte og for de pårørende.

At leve med anfald

Virker behandlingen ikke, og har borgeren fortsat anfald, er det nødvendigt at lære at leve med anfaldene. Det vil ofte være en langvarig proces og kræver specialiseret hjælp fx rehabilitering. Vi ser ofte, at anfaldene begynder at styre en borgers liv. Det vil sige, at frygten for hvornår det næste anfald kommer, vil styre borgerens handlinger. Fx vil borgeren isolere sig, lade være med at deltage i sociale forsamlinger, ikke tage offentlige transportmidler m.v. Der kan i nogle tilfælde være et misforhold mellem graden af angst for anfald og de reelle anfald, især hvis anfaldene er milde og få. Det er angsten for anfald, som isolerer borgeren og ikke anfaldene i sig selv. Der er her brug for specialiseret hjælp.

Er anfaldene voldsomme eller af en karakter, som kan virke upassende fx savle, tage tøjet af, snakke sort, tage fat i andre, er der stor risiko for, at en borger isolerer sig fra at deltage i det sociale liv på grund af frygt for anfald. Her vil der være brug for hjælp og støtte til den enkelte borger i form af praktisk hjælp og ledsagelse, da frygten er reel.

Specifik viden om epilepsi

For nogle kan bestemte faktorer provokere anfald fx søvnmangel, stress, alkohol osv. Det er vigtigt, at borgeren undgår dem. Det er ofte meget individuelt, hvilke faktorer der kan fremprovokere anfald hos en borger, og der kan være behov for specialiseret hjælp til at identificere dem.

Hvis en borger bruger flere ressourcer, end der er til rådighed, på grund af anfald udtrætning eller kognitive vanskeligheder, kan der være behov for en social afklaring i fx kommunalt regi. Afklaringen kan give et indblik i, hvilke tilpasninger fx særlige støtteordninger i job/uddannelse eller i hjemmet) eller hos borgeren, så der opnås balance mellem de ressourcer borgeren har til rådighed til job, familie og fritidsliv. Hvis borgeren bruger mere energi og flere ressourcer, end der er, så øges risikoen for at anfald, antallet af anfald eller hyppigheden af dem.

De usynlige vanskeligheder

Selv om en borger ikke har anfald, betyder det ikke altid, at borgeren kan betragtes som rask. Epilepsi kan give kognitive problemer som udtrætning, langsommere tempo mv. Se afsnit om kognitive vanskeligheder. Hyppige anfald, især generaliseret tonisk klonisk anfald (GTK) med tiden kan give kognitive vanskeligheder, hvorfor fokus på at mindske hyppigheden af anfald selvfølgelig har høj prioritet. Når en borger er begyndt at få kognitive vanskeligheder på grund af en epilepsi i mange år, kan de tabte funktioner ikke genoptrænes. Derfor er der behov for at kompensere.

Ofte er borgeren ikke klar over vanskelighederne, da de kommer over en længere årrække. Tit mærker omgivelserne vanskeligheder/funktionstab hos borgeren først. Pårørende, tidligere/nuværende arbejdsforhold er fx relevante for at identificere funktionstab. Borgeren vil ubevidst kompensere for de manglende ressourcer ved at skære ned på aktiviteter fx i fritiden. Borgere, som bor alene og ikke skal tage hensyn til andre end dem selv, vil ofte have et liv, hvor de kæmper for at passe arbejde/uddannelse og må sove resten af dagen for at samle energi til næste arbejds-/uddannelsesdag. Det kan være en god ide at inddrage Specialrådgivning om Epilepsi.

At leve med usynlige vanskeligheder

Det er vigtigt at kortlægge de usynlige vanskeligheder hos borgeren og videregive den viden til borgeren og de pårørende. Det kan give viden om, hvor de usynlige grænser er, så borgeren selv kan være med til at styre sine ressourcer. Det er især vigtigt, hvis de usynlige vanskeligheder er årsag til hyppigere anfald eller anfald kommer igen, når man har været anfaldfri i længere tid. Det er vigtigt at lære borgeren at sætte grænsen for sig selv – men også vigtigt at fagpersoner har denne viden, så borgeren ikke presses unødigt. Specialrådgivning om Epilepsi kan med fordel inddrages.

Hvad skal der til for at kunne acceptere sin epilepsi?

Det vigtig at vide, hvad det er, en borger med epilepsi skal acceptere. Er der tale om en ny-diagnosticeret epilepsi, er det vigtigt at afvente behandlingen, før sagsbehandleren drager konklusioner om funktionsevne og spørger til prognosen. Når en læge konstaterer, at der er tale om en svært behandlig epilepsi, er det her accepten af epilepsien skal begynde. Der kan være behov for specialiseret hjælp i form af psykologhjælp eller fx rehabiliteringsforløb. Viden om borgerens konkrete type epilepsi er første punkt for at lære sygdommen at kende og acceptere den. Det handler både om de synlige anfald og de usynlige vanskeligheder. Nogle borgere har set optagelser af egne anfald for at afmystificere, hvordan de ser ud. Det er dog ikke alle, der har set dem, da anfald kan skabe frygt. Det sker derfor i samråd med den behandlende læge.

Viden om de usynlige vanskeligheder kræver en nærmere afklaring fx af en neuropsykolog, gerne med viden om epilepsi. Du kan få rådgivning og vejledning fra Specialrådgivning om Epilepsi.

55.000 mennesker har epilepsi i Danmark. Alligevel føler mange sig alene med sygdommen og de problemer, den giver. Det kan være meget givende for borgere at tale med andre, som også har epilepsi. Det kan dog være svært at arrangere i praksis, da mange med epilepsi ikke føler sig syge og ikke selv set et behov for at møde andre i samme situation.

Få personer vil ikke acceptere deres epilepsi, og de vanskeligheder den giver, uanset hvilken viden de har fået om deres sygdom. Her vil det ofte være tiden og egne erfaringer, som danner grundlag for en accept.

Hvorfor er det så vigtigt at acceptere epilepsien?

Hvis epilepsien er svært behandlig, har borgeren nedsatte ressourcer. Det er helt individuelt, hvor nedsatte ressourcerne er. Mange borgere har en følelse af, at sygdommen styrer deres liv, hvilket kan give anledning til fx flere anfald, massiv udtrætning eller psykisk komorbiditet mv. Det kan blive en kamp at få hverdagen til at hænge sammen både i forhold til job, uddannelse, familie og socialt liv.

Hvis en borger accepterer epilepsien og de medfølgende begrænsninger og lærer at forvalte sine ressourcer på en hensigtsmæssig måde, vil oplevelsen ofte være, at det nu er borgeren selv, der styrer epilepsien. Det handler derfor om at hjælpe borgeren til at kende sine grænser fx i forhold til pres, stress, udtrætning og faktorer som kan fremkalde anfald. Den viden kan bidrage til øget kontrol over hyppigheden af anfald og dermed til en større oplevelse af kontrol.

Borgerens egen accept giver dog ingen mening, hvis ikke studie eller job også tilrettes borgerens ressourcer, fx i form af nedsat tid eller ændrede arbejdsopgaver mv. Det er vigtigt, at fagpersoner i fx kommune eller uddannelsesinstitution inddrages.

Specialrådgivning om Epilepsi giver gerne sparring om vanskelighederne.



MANGE BORGERE HAR EN
FØLELSE AF, AT SYGDOMMEN
STYRER DERES LIV.

PROBLEMER I FORHOLD TIL JOB

Borgere med epilepsi er udelukket fra job som pilot, lokomotivfører, skibsfører. Herudover findes der nogle arbejdsområder i gråzonen, men hvor det igen er helbredet, som afgør, om borgeren fx kan blive politibetjent eller komme i militæret og aftjene sin værnepligt. Der er andre fagområder, som også kræver et godt helbred.

De fleste andre jobs handler om en fornuftig afklaring af, hvilken type anfald en borger har og hvilke arbejdsfunktioner, der skal udføres i den konkrete stilling, og om det indebærer en risiko for enten selv at komme til skade eller gøre skade på andre.

For det første kan anfaldenes karakter have betydning for de konkrete arbejdsfunktioner, som man skal udføre. Især tab af bevidsthed i forbindelse med anfald kan være farligt, både i forhold til farlige maskiner, men også i arbejde med ansvar for andre mennesker. Derfor er det vigtigt med en grundig beskrivelse af anfaldene, herunder om borgeren kan mærke et anfald er på vej, eller om det kommer pludseligt og uden varsel. Det er vigtigt at få en beskrivelse af, hvad der sker før, under og efter et anfald. Dertil skal anfaldets karakter sammenholdes med det aktuelle job og arbejdsfunktioner.

En borger med epilepsi kan udover anfaldene generelt have nedsatte ressourcer i forhold til andre. Det kan skyldes anfald, medicinbivirkninger, kognitive vanskeligheder og mental udtrætning. Det betyder, at en borger med epilepsi godt kan være fri for anfald, men kan have store vanskeligheder med at udføre et job på almindelige vilkår.

Det kræver ofte en specialiseret indsats i form af viden og erfaring omkring epilepsiens konsekvenser at identificere vanskelighederne. Ofte har sagsbehandlere i den kommunale forvaltning ikke mødt mange borgere med epilepsi. Det kan være svært at identificere i en samtale med borgeren, hvilke skåneforhold der er nødvendige, da borgeren ofte ikke altid selv kender til sine vanskeligheder og egne begrænsninger. De kan oftest forklare deres anfald og medicinering.

Nogle borgere bruger mange mentale ressourcer på at følge med i en samtale og kan derfor gå fra et møde uden at få sagt det, de har på hjertet. Problemer med hukommelsen og vanskeligheder med at bevare overblik over et evt. indviklet sagsforløb kan være medvirkende årsager til, at borgeren ikke nødvendigvis kan viderebringe relevante oplysninger til forskellige instanser.

Nogle borgere har brug for at få et kort referat af samtalen med hjem, da de ikke kan huske samtaltens indhold, når de kommer hjem.

Sygemeldinger

Borgere med epilepsi er generelt ikke mere syge end andre. Men de kan have sygefraværsdage på grund af anfald og i forbindelse med ambulante kontroller på hospital. Arbejdsgiver kan få kompensation i henhold til § 56 aftale. Læs nærmere på Borger.dk

Vi oplever, at mange med epilepsi klarer sig på arbejdsmarkedet, som alle andre. Men pludselig begynder nogle at opleve anfald. Fra at have levet normalt med sin epilepsi, kan borgeren ikke længere klare sit arbejde og bliver længerevarende sygemeldt. Der er her meget fokus på den medicinske behandling, nemlig at forsøge at nedbringe antallet af anfald ved at omstille medicinen. Det kan betyde ventetid på op- og nedtrapning af medicin. Der er måske bivirkninger fra medicinen, som betyder afprøvning af andet eller flere præparater i kombination med hinanden. Sygemeldingen kan tage tid på grund af indlæggelser, udredning af anfald, omstilling af medicin eller særlige afklaringer af funktionsevnen eller mestringsforløb.

Længden af en sygemelding vil være helt individuel.

Borgeren vil ofte føle sig i klemme mellem:

- Sin arbejdsgiver, som gerne vil have en tilbage i jobbet
- Kommunen, som gerne vil have borgeren ud af sygedagpengesystemet og i job
- Epilepsien, som man måske står magtesløs overfor selv at kunne gøre noget ved
- Sundhedssystemet, som gerne ser, at man tager det med ro, indtil medicinomstillingen er på plads.

Det kan være meget stressende for en borger med epilepsi at være sygemeldt, især når der ikke kan sættes tid på en sygemelding.



Jobsøgning

Skal den jobsøgende fortælle om sin epilepsi til arbejdsgiveren? Hvornår skal det gøres? Hvad sker der, hvis borgeren ikke gør det? Nogle spørgsmål kan lovgivningen svare på. Der er fagområder, hvor det specifikt er nævnt, at borgere med epilepsi ikke kan arbejde. Det er fx pilot, lokomotivfører, skibsfører. Og i andre jobområder kræves der et godt helbred eller en helbredsbedømmelse forud for uddannelse/job fx aftjening af værnepligt, politibetjent mv. Overvej jobbet funktioner sammenholdt med epilepsien fx håndværksmæssige fagområder eller fagområder, hvor man har et ansvar overfor andre mennesker, som sygeplejerske, pleje- og pædagogområdet.

Vi møder mange borgere i vores rådgivning, som ikke oplyser om deres epilepsi til en kommende arbejdsgiver. "Jamen så ville jeg ikke få jobbet", lyder begrundelsen. Det gælder både unge og ældre med epilepsi. Nogle har fx først fået konstateret deres epilepsi, efter de har arbejdet indenfor et arbejdsområde i mange år.

Ansvar for at fortælle om sin epilepsi ligger hos den jobsøgende med epilepsi. Det er vigtigt for borgeren at forholde sig til, hvilke anfald man har, og hvordan de konkret udarter sig. Er der brug for hjælp efter anfald, og er anfaldene forenelige med de jobfunktioner, som jobbet indeholder? Er der andre problemer som fx behov for længere tid til en instruktion til arbejdsopgaver, skal instruktionen gives på en bestemt måde? Det være en betydelig stressfaktor, at man er nervøs for at få anfald i arbejdstiden, hvis ikke arbejdspladsen/kollegaer er oplyst om epilepsien. Det kan i sig selv bidrage til øget risiko for anfald.

Afklaring af ressourcer – kan borgeren arbejde fuld tid?

De fleste borgere med epilepsi ønsker at klare sig selv og være selvforsørgende. Det er ofte en meget svær situation for en borger med epilepsi at skulle erkende, at de ikke har ressourcer nok til job på almindelige vilkår, hvis der også skal være et liv ved siden af. Vi oplever mange i vores rådgivning, som hænger i med neglene i forhold til et job, fordi de ikke vil miste det. De bruger måske dobbelt så mange ressourcer, som fx en kollega uden epilepsi på at udføre det samme job. Det kan føre til massiv udtrætning efter en arbejdsdag, udløse anfald og have stor betydning for muligheden for at indgå i sociale relationer, familielivet og dagligdagens øvrige pligter.

Vi oplever også flere borgere med epilepsi, som ikke føler sig forstået i det offentlige system, fordi de ser normale ud og måske i mange år har klaret sig selv og været ude i fuldtidsjob. Mange har ikke anfald, men har alligevel store problemer med at klare et arbejde og sig selv i dagligdagen fx på grund af udtrætning og kognitive vanskeligheder.

Det er vores erfaring, at der i forbindelse med forskellige beskæftigelsesafklaringsforløb herunder praktik, er meget fokus på arbejdssevnen alene, mens man i mindre grad forholder sig til, om borgeren efter endt arbejdsdag har ressourcer til almindelige opgaver såsom indkøb, madlavning, socialt samvær m.m. Mange borgere er plaget af massiv udtrætning og får brugt al energi på arbejdet og må ofte bruge resten af dagen (og måske flere dage) på at restituere og være klar til næste arbejdsdag. Har borgeren ressourcestærke pårørende tæt på sig, vil disse ofte forsøge at kompensere ved at varetage de fleste praktiske dagligdagsopgaver for at aflaste. Det kan være en stor belastning dels for de pårørende, men også for borgeren med epilepsi, som ikke nødvendigvis får flere ressourcer til rådighed, og som i mange tilfælde bliver meget afhængig af de pårørende, mens deres vanskeligheder og utilstrækkelige ressourcer forbliver usynlige for alle andre.

Borgere med epilepsi skal derfor i højere grad end mange andre prioritere, hvilke aktiviteter de bruger deres ressourcer på i løbet af en dag. Mange har brug for rådgivning og støtte til at strukturere og fastholde energi til hele dagen. Når der iværksættes praktik med henblik på afklaring af arbejdssevne, er det derfor vigtigt, at der tages højde for borgerens samlede ressourcer og ikke kun fokus på evnen til at udføre et arbejde. Der er mange borgere med epilepsi, som ikke kender deres egne ressourcer og grænser.

Epilepsi kan påvirke et job, men et job kan i den grad også påvirke en epilepsi.

PROBLEMER I HVERDAGEN

Bo alene

Unge som ældre kan have svært ved at have tilstrækkelige ressourcer til at klare sig selv i dagligdagen. Mange kan være udtømt efter en dag på uddannelse eller job og har måske ikke ressourcer til at deltage i samme aktiviteter som andre. Det kan være at pleje det sociale netværk, lave lektier, handle ind, lave mad, deltage i fritidsaktiviteter m.v. Ofte vil det medføre et fravalg af de mindst nødvendige aktiviteter, hvilket kan føre til social isolation.

At bo og klare sig selv kræver ofte, at borgeren kan overskue, planlægge og organisere dagligdagen. En del borgere med epilepsi har lige netop problemer med at overskue, planlægge og organisere, hvilket gør selv små dagligdags opgaver virker uoverskuelige og meget ressourcekrævende. For mange kan det være en svær erkendelse ikke at kunne klare simple opgaver, og det kan være svært at bede om hjælp. Her kan der være behov for socialpædagogisk bistand.

I værste fald kan det betyde, at borgeren med epilepsi bliver så stresset, at anfald kommer igen efter en længere periode uden anfald, eller der kommer et øget antal af anfald. En del bliver sygemeldt fra arbejdet eller har intet socialt liv ved siden af arbejdet, da fritiden bliver brugt til at restituere til en ny arbejdsuge.

At bo alene kan også betyde, at det kan være svært at udfylde en anfaldskalender, hvis borgeren ikke kan mærke sine anfald.

Partner til borger med epilepsi

At være to kan være godt for mennesker med epilepsi. Det kan give en tryghed at have en partner til at tage hånd om en, hvis der skulle komme anfald. Partneren kan hjælpe med at overskue dagligdagen, hvis det er svært for borgeren med epilepsi. Partneren kan også være bisidder i forskellige møder med det offentlige.

Men at være partner til et menneske med epilepsi, kan også være meget belastende. Faktisk så belastende at pårørende kan udvikle symptomer på Post Traumatisk Stress Disorder (PTSD).

Vi oplever, at bekymrede pårørende beder om hjælp til deres partner. Mange partnere kan se deres samlever eller ægtefælle har det meget svært, men det kan ofte være vanskeligt at tale om.

Som fagperson er det vigtigt at vide, hvordan pårørende påvirkes i hverdagen, så fagpersonen kan hjælpe borgeren med epilepsi til at være ligeværdig partner i forholdet.

Mange partnere er ikke altid klar over, hvilke krav de kan stille, da mange borgere med epilepsi gerne vil bidrage på lige fod med andre og derfor ikke altid siger fra. Men overskuddet og ressourcerne hos borgeren med epilepsi kan svinge fra dag til dag og ikke mindst over tid. Nogle gange oplever vi, at den pårørende faktisk kan stille for store krav. Mange med epilepsi oplever en nedgang i ressourcer gennem årene, og det kan være svært for de pårørende at forholde sig til, at de ikke kan det samme som tidligere. Det kan dreje sig om hukommelsesproblemer eller udtøretning.

Partnere til borgere med epilepsi er vigtige ressourcepersoner, både for borgeren med epilepsi, og som vigtige informanter til sundhedsvæsenet og andre, der har brug for viden om funktionsniveau, anfaldsfænomener m.m. Det er også vigtigt at spørge de pårørende, hvordan de har det. Dels fordi de besidder stor viden i forhold til deres partners epilepsi, og dels fordi de netop er en stor ressource. De kan bidrage til udredningen af epilepsi og funktionsevnen. De ser ofte det, borgeren med epilepsi ikke selv ser og mærker.

Børn af forældre med epilepsi

Det er vigtigt, at fagpersoner omkring en borger med epilepsi, også forholder sig til borgerens børn og ser, hvordan børnene påvirkes i hverdagen.

Det kan være svært for børn af forældre med epilepsi at forstå og acceptere sygdommen. Personligheden og adfærden kan ændre sig med sygdommen.

Kontroltabet, usikkerhed om hvornår næste anfald kommer, ændret personlighed før, under og efter anfald, kognitive vanskeligheder og udtøretning, kan påvirke børn af forældre med epilepsi.

Børn kan opleve det som en stressfaktor at skulle klare sig i en familie, der kan være præget af epilepsiens utilregnelighed og tab af kontrol. Børnenes alarmberedskab er hele tiden aktivt, for hvornår får far eller mor det næste anfald. Og hvordan skal jeg hjælpe eller tilkalde hjælp?

Hvis børnene har været vidne til anfald, kan der melde sig mange spørgsmål: *"Har mor eller far ondt under anfald?"* eller *"dør mor eller far under anfald?"* Spørgsmålene kan være mange og yderst relevante.

Et barn kan let føle skyld og måske skam over sin far eller sin mors epilepsi. Børn kan også opleve det som et stort ansvar at skulle tage sig af sin syge forælder eller stå for alt det praktiske i hjemmet som indkøb, madlavning, rengøring og pasning af mindre søskende, hvis mor eller far er udtrættet. I sådanne situationer, hvor børn bliver 'forældre for deres forældre', er der ikke plads til at være barn, og det vil uundgåeligt påvirke barnet senere i livet. Som barn kan det være svært at overskue og forstå epilepsi.

Børnene tager måske ikke legekammerater med hjem fra skole, da det kan være pinligt, hvis mor eller far får sine mærkelige anfald, eller vil skåne mor eller far for den belastning at have gæster i hjemmet, da det udtrætter. Barnet laver måske ikke legeaftaler eller deltager i fritidsaktiviteter, da det skal hjem og passe på mor eller far.

Undersøgelser viser, at børn kan klare rigtig mange svære ting, hvis de har nogle omkring sig, som kan støtte dem ved at forstå og tale om de svære ting. Det kan være vanskeligt for forældrene at fortælle de rigtige ting til deres børn. Informationer skal passe til barnets alder, niveau og kan med fordel gives af de fagprofessionelle, hvor forældrene går til ambulant kontrol.

PRAKTISKE PROBLEMER VED EPILEPSI

Kørselsforbud

Reglerne for at tage kørekort, samt kørselsforbud i forbindelse med ny-diagnosticeret epilepsi og kendt epilepsi er klare. Vi henviser til 'Vejledningen om kørekort' og til den behandlende epilepsilæge. Borgere med ny-diagnosticeret epilepsi får kørselsforbud, indtil der er gået 12 måneder uden anfald.

Transport og epilepsi

Mange med epilepsi har angst for anfald med god grund. Anfaldenes karakter og tab af kontrol kan afskrække borgeren i at bruge offentlige transportmidler. Det kan derfor være svært at have et job. Det er ikke alene hyppigheden af anfald, som afgør, hvor stor angsten er, men mere hvordan anfaldene arter sig. Mange kan få anfald i forbindelse med opvågning.

Mange har store problemer med mental udtrætning og kan falde i søvn i bus eller tog, hvorfor risikoen for anfald opstår. At finde vej i tog- og busplaner kan være en stor eller umulig opgave på grund af kognitive problemer.



**ET BARN KAN LET FØLE SKYLD OG
MÅSKE SKAM OVER SIN FAR
ELLER SIN MORS EPILEPSI.**



Fakta om voksne med epilepsi

- Mange med epilepsi ønsker ikke at fortælle om deres diagnose. De har selv svært ved at acceptere sygdommen.
- Epilepsi er en sygdom som er tabubelagt.
- Mange ved ikke altid, hvad det er, de skal acceptere, da de ikke selv er klar over deres vanskeligheder.
- Mange føler sig alene med sygdommen og de problemer, den giver.
- Mange borgere har en følelse af, at sygdommen styrer deres liv.
- Nogle borgere har brug for at få et kort referat af samtalen med hjem, da de ikke kan huske samtaltens indhold, når de kommer hjem.
- Det kan være meget stressende for en borger med epilepsi at være sygemeldt, især når der ikke kan sættes tid på en sygemelding.
- Ansvar for at fortælle om sin epilepsi ligger hos den jobsøgende med epilepsi.
- Svær situation for en borger med epilepsi at skulle erkende, at man ikke har ressourcer nok til job på almindelige vilkår.
- Der er mange borgere med epilepsi, som ikke kender deres egne ressourcer og grænser.
- Det kan være en svær erkendelse ikke at kunne klare simple opgaver, og det kan være svært at bede om hjælp.
- Et barn kan let føle skyld og måske skam over sin far eller sin mors epilepsi.
- At finde vej i tog- og busplaner kan være en stor eller umulig opgave på grund af kognitive problemer.

SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia er en del af et netværk under VISO (KaS) i Socialstyrelsen. VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og specialundervisningsområdet. Hos os kan fagmedarbejdere, borgere og pårørende få rådgivning til at tackle en hverdag med epilepsi. Vores medarbejdere rådgiver, sparrer og formidler viden om epilepsi og de psykosociale problemer, som tit følger med.

Filadelfia er Danmarks eneste højt specialiserede epilepsihospital og landsdækkende videns- og rehabiliteringscenter for mennesker med epilepsi og erhvervet hjerneskade. Hver dag arbejder 800 medarbejdere med blandt andet at udrede, behandle og rehabilitere mennesker med epilepsi. Det daglige samarbejde med hospitalet sikrer, at vi har en specialiseret viden, om alt det borgere har brug for, når de har epilepsi i svær grad.

Rådgivningen er landsdækkende og gratis for borgere og pårørende, kommunale medarbejdere, skoler og sundhedsmedarbejdere.

Hvis du vil vide mere:

KONTAKTOPLYSNINGER:

Specialrådgivning om Epilepsi
Kolonivej 3
4293 Dianalund

Telefon 58 27 10 31
Telefontid mandag - torsdag kl. 10-14
E-mail soe@filadelfia.dk

www.raad-om-epilepsi.dk

Filadelfia

Kolonivej 1

4293 Dianalund

Tlf. 58 26 42 00

www.filadelfia.dk

