

Information om epilepsi til forældre, unge og børn

Dette materiale giver dig en indgang til en række vigtige informationer om epilepsi. Informationerne er opstillet som en informationssamling, du kan bruge løbende.

Dokumentet indeholder mange links til mere viden om de forskellige emner. Ønsker du at finde dokumentet i elektronisk form med aktive links, så ligger det på vores hjemmeside: <https://aalborguh.rm.dk/bu-info1>

Epilepsi

Epilepsi er en sygdom med gentagne anfald på grund af abnorme elektriske udladninger fra hjernen. Du kan læse mere om epilepsi på Epilepsiforeningens hjemmeside her: <https://epilepsiforeningen.dk>

Via Epilepsiforeningen er det muligt at få hjælp af socialrådgiver og epilepsisygeplejerske.

EEG

EEG er en undersøgelse af elektrisk aktivitet i hjernen. EEG laves som led i diagnose og behandling af epilepsi. Du kan finde en pjece om EEG på Neurologisk Afdelings hjemmeside: <https://aalborguh.rm.dk/neurologi-info1>

Medicin

Sådan indtager du medicin

Du skal tage medicin til et måltid og helst på faste tidspunkter. En afvigelse på plus/minus 1 time er tilladt.

Medicinpræparater

Du kan læse om de enkelte præparater her: <https://medicin.dk>

Du kan også bruge appen min.medicin.dk.

Sådan skal du bruge præparaterne:

- **Tabletter.** Overtrukne piller må ikke knuses.
- **Tablet Retard.** Må ikke tygges eller knuses, men kan deles, hvor der er en naturlig delekærv. Tablet Retard frigør langsomt det aktive stof. Nogle Retard-tabletter kan opslæmmes, det vil sige røres op i væske.

- **Kapsler.** Skal helst tages i sidste del af måltidet, da dette vil give mindst ubehag i maven. Kapsler skal sluges hele, men kan eventuelt skilles ad. Kan man ikke sluge kapslen hel, kan medicinen drysses ud på en skefuld mad.
- **Mikstur.** Skal helst tages i sidste del af måltidet, da dette vil give mindst ubehag i maven.
- **Dosispulver.** Dosispulver, fx Sabrilex®, kan opløses i vand. Brug mindre end 10 ml vand. Holdbarheden vil dernæst være 24 timer i køleskab. Dosispulver kan også drysses ud på en skefuld mad.
- **Engangssprøjter.** Bruger du engangssprøjter til at dosere mikstur, kan du bruge en engangssprøjte flere gange. Engangssprøjten udskiftes efter behov. Brug den maksimalt i 1 uge. Efter brug skilles sprøjte og stempel før almindelig opvask. Engangssprøjter købes på apoteket.

Receptfornyelse

Skal du have fornyet recepter, kan det ske i forbindelse med en kontrol, eller ved at du ringer til Børneafdelingens sekretariat hverdage klokken 10.00-12.00 på tlf. 97 66 33 30.

Glemte dosis

- Glemmer du en dosis, så tag **fuld dosis så hurtigt som muligt**.
- Har du glemt en dosis **fra om morgenen** og vil tage den om aftenen, så fordel den på ½ dosis sammen med aftendosis og ½ dosis inden sengetid.
- Har du glemt en dosis **fra om aftenen** og vil tage den om morgenen, så fordel den på ½ dosis sammen med morgendosis og ½ dosis op ad formiddagen.

Medicin efter opkast

- Kaster du op **inden for ½ time** og er pillen synlig, skal du tage en ny, hel dosis medicin.
- Kaster du op **efter ½-1 time**, skal du tage ½ dosis medicin.

Du skal tage mikstur og dosispulver efter samme retningslinjer, selvom disse ikke er så synlige ved opkastning. Ved gentagne opkastninger kan du eventuelt tage en stikpille.

I tvivlstilfælde skal du kontakte din kontaktlæge eller sekretæren i Børnemodtagelsen eller Børneafdelingen.

Sådan husker du medicinen

Du kan købe doseringsæsker på apoteket. Disse kan være en hjælp til at huske medicinen. Det kan også være en hjælp at bruge fast påmindelse på telefonen, eventuelt via en app.

Medicin i forhold til blodprøver

Blodprøver tages optimalt **12 timer efter** sidste tablet/kapsel. Det vil sige, at hvis du tager medicin både morgen og aften, skal blodprøverne tages, før du får din morgenmedicin.

Blodprøverne skal helst tages på nogenlunde samme tidspunkt hver gang. Blodprøver tages **cirka 14 dage** før hvert kontrolbesøg på hospitalsafdelingen.

Registrering af anfald i anfaldskalender

Anfaldskalenderen er et vigtigt redskab til at "styre" behandlingen. Når du fører anfaldskalender, så vær opmærksom på:

- anfaldets varighed
- bevidsthedstab
- bevidsthedsændring
- om anfaldet er tonisk (stivhed) eller klonisk (trækninger)
- udløsende faktorer
- hvornår du er "dig selv efter anfaldet".

Sådan forholder du dig ved anfald

Er du pårørende til et barn, der får et anfald, så gør følgende:

- Forsøg at bevare roen.
- Undgå, at barnet slår sig.
- Forsøg at løsne stramt tøj.
- Kom ikke noget mellem tænderne.
- Når kramperne er ovre, så læg barnet i NATO-stilling (aflåst sideleje).
- Varer anfaldet **mere end 3 minutter**, eller kommer der en ophobning af anfald, kan du give Stesolid® eller Buccolam. Virker Stesolid®/Buccolam ikke efter 5-10 minutter, tilkaldes Falck. Samtidig kan du give en ny dosis Stesolid®/Buccolam.

Efter anfaldet:

- Giv barnet mulighed for at hvile/sove bagefter.
- Undersøg, at barnet ikke er sygt af anden årsag.
- Mål eventuelt barnets temperatur.
- Hvis anfaldet klinger af uden behov for indlæggelse eller lægehjælp, kontaktes kontaktlæge/afdelingen via sekretariatet på tlf. 97 66 33 30 på hverdage mellem klokken 10.00-12.00.

Informér netværket

Det er vigtigt, at du informerer personer i dit netværk om diagnosen. Giv information videre til fx familie, venner, vuggestue, dagpleje, børnehave eller skole.

Sundhedsplejersken/skolesundhedsplejersken kan eventuelt være en mulig ressourceperson i forhold til vuggestue, børnehave eller skole.

Ved mindre børn kan appen 'HC And – Epilepsi' anvendes.

Generelle forholdsregler

Forholdsregler ved aktiviteter ved vand

Der skal altid være en voksen person, der har opsyn med barnet, der har epilepsi, ved svømning, surfing, sejlads og fiskeri. Ved svømmeundervisning skal livredder informeres om barnets epilepsi.

Unge med epilepsi kan følges med jævnaldrende kammerater, der er bekendte med epilepsi.

Bad og toilet

Undgå karbad, hvis barnet er alene. Undgå at låse døren til badeværelset ved brusebad (afhængigt af anfaldstype).

Cykling

Brug altid cykelhjelm, uanset alder. Benyt cykelstier, og lad sund fornuft råde ved cykling og trafik.

Sport

Det anbefales, at børn/unge med epilepsi fortsætter med at dyrke sport som deres kammerater.

Ridning

Brug altid ridehellem, og rid kun ifølge med ledsager.

Højder

Undgå, at barnet kravler i ekstreme højder. Det er svært helt at undgå, at børn med epilepsi kravler i træer, og erfaringsmæssigt kommer anfaldene sjældent, når de kravler i træer.

Søvn

Mangel på søvn kan udløse anfald. Hold desuden god regelmæssighed i søvnmønster. De fleste børn med epilepsi har behov for ½-1 times ekstra søvn, blandt andet på grund af bivirkninger fra medicinen.

Særligt børn med "juvenil myoklon epilepsi" får meget ofte anfald ved for lidt søvn.

Skærmbrug

Vi anbefaler almindelig sund fornuft i forhold til børn og unges brug af skærm.

Obs: Ved fotosensitiv epilepsi kan anfald fremprovokeres ved flimrende lys – især computerspil.

Skole/uddannelse

Børn og unge med epilepsi kan have kognitive udfordringer. Dette kan vise sig, ved at de får udfordringer i forhold til skole og kammerater. Vær opmærksom på, om barnet/den unge har brug for ekstra støtte i skolen. Der er mulighed for særlige prøvevilkår til eksamen og støttemuligheder under studier.

Feber i forbindelse med sygdom

I forbindelse med sygdom, hvor der er feber, er der risiko for krampeanfald, da krampetærsklen nedsættes.

Alkohol

Øl og spiritus tåles mindre af personer med epilepsi. Alkohol bør derfor nydes i begrænset mængde. Alkohol i blodet kan nedsætte indholdet af medicin i blodet, hvilket øger risikoen for anfald.

Særligt personer med 'juvenil myoklon epilepsi' tåler alkohol i meget mindre grad og disse kan eventuelt blive nødt til helt at undgå alkohol.

Unge, der begynder at eksperimentere med alkohol, skal være opmærksomme på, at kørekort først kan erhverves efter 1 år uden anfald.

Kørekort

Regler for kørekort i forbindelse med epilepsi kan læses på Epilepsiforeningens hjemmeside: <https://epilepsiforeningen.dk/radgivning/nye-koerekortregler/>

Udlandsrejser

Skal dit barn eller den unge til udlandet, er der forhold, du skal være særligt opmærksom på. Se mere om råd ved rejser på Epilepsiforeningens hjemmeside her:

<https://epilepsiforeningen.dk/radgivning/rejser/>

Ved nogle medikintyper (typisk Stesolid®/Buccolam) er det nødvendigt med et 'pillepas'. Se nærmere om pillepas på apotekets hjemmeside her: <https://apoteket.dk/pillepas>

Overbeskyttelse

Er du forælder til et barn med epilepsi, så undgå, at barnet bliver pålagt unødvendige restriktioner. Forældre skal blot sætte de grænser og rammer, der er nødvendige. Stil relevante og alderssvarende krav til barnet, og undgå unødige pylren og opmærksomhed.

Pasning af barnet i eller uden for hjemmet

Det er vigtigt, at både barn og forældre har fritid med hinanden, men også hver for sig. Forældre skal turde give slip på deres barn med epilepsi. Derfor er det vigtigt med god information om epilepsi til barnets familie, venner, skole, institution, naboer, kammerater og kammeraters forældre.

Kontakt og mere viden

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.



Børne- og Ungeafdelingen

Tlf. 97 66 33 30

Vi træffes bedst: Mandag – fredag 10.00 – 12.00

Se vores hjemmeside: <https://aalborguh.RN.dk/børn>