

P



Ung med epilepsi

- Hva bør jeg vite?



norsk epilepsiforbund

FORORD:

Denne brosjyren skal spre kunnskap om hvordan epilepsi kan påvirke ungdomsårene. Det er viktig at både du som selv er ung med epilepsi, og de som er rundt deg, har kunnskap om diagnosen. Norsk Epilepsiforbunds Ungdom (NEFU) mener at kunnskap om epilepsi er nøkkelen til å leve et morsomt, spennende og aktivt liv- et liv som alle andre.

I «Ung med epilepsi» vil du finne generell info om det vi mener er aktuelt for unge mennesker med epilepsi.



INNHold

NORSK EPILEPSIFORBUNDS UNGDOM	4
Leir	5
Informasjon	5
HVA BETYR NEFU FOR MEG	6
HVA ER EPILEPSI	7
Å LEVE MED EPILEPSI	8
Venner og familie	8
Forhold	9
Et aktivt liv	10
Utdanning	11
Jobb	12
Fører kort	13
Alkohol	14

NORSK EPILEPSIFORBUNDS UNGDOM

NEFU ble stiftet i 1983. Fra 2017 har vi vært en del av Norsk Epilepsiforbund. Våre hovedområder er aktiviteter for ungdom med epilepsi og informasjonsspredning. Målet med dette arbeidet er å fremme så god livskvalitet som mulig for ungdom med epilepsi. NEFU består av et ungdomsråd, frivillige ungdomskontakter og en ansatt i Norsk Epilepsiforbunds administrasjon.

Ungdomsrådet jobber for at stemmene til organisasjonens medlemmer mellom 15-30 år blir hørt. De har en veiledende rolle i hvilken retning det nasjonale ungdomsarbeidet skal ta. Ungdomsrådet har to fysiske møter, og fire til seks møter over Skype hvert år. Det avholdes valg en gang i året. Om du har lyst til å sitte i ungdomsrådet kan du ta kontakt med oss i NEFU. Kontaktinfo finner du bakerst i brosjyren.

Vi har frivillige ungdomskontakter over hele landet. De har hovedansvar for å planlegge og gjennomføre aktiviteter for unge med epilepsi i sitt lokalmiljø. Disse aktivitetene blir ofte arrangert gjennom lokallag. Ta gjerne kontakt med ditt lokallag for å høre om dere har en ungdomskontakt, og hvilke aktiviteter som arrangeres i nærheten av deg. Hvis ikke lokallaget har en ungdomskontakt, kan kanskje du bli det? Hvis du har lyst til dette kan du kontakte oss i NEFU. Kontaktinfo finner du bakerst i brosjyren.

NEFU har en egen ansatt, i en stilling som heter ungdomskonsulent. Denne personen har ansvar for å koordinere ungdomskontakter, og er i tett dialog med ungdomsrådet.



“

Ingen dømmer deg her fordi alle er i samme båt, alle har epilepsi.

-Kathrine

LEIR

Hvert år arrangerer NEFU både sommer- og vinterleir for sine medlemmer. Her er det åpent for alle mellom 15 og 30 år, fra hele landet. Aldersforskjellen gjør at vi får en veldig variert gruppe. Dette mener vi er positivt. I NEFU har vi åpent for alle personligheter, og du kommer garantert til å få nye venner. På leirene våre kan du bli kjent med andre ungdommer som også har epilepsi, i et trygt miljø preget av trivsel, mestring og nye erfaringer. Vi har alltid med mange ledere og nok helsepersonell, alle med mye forskjellig kompetanse. Dette gjør at vi har tid til deltakerne våre og kan håndtere alle situasjoner som skulle oppstå. På leir skal du føle deg trygg, og vårt mål er at du skal kunne gjøre det du vil. Vi prøver å møte alle tilretteleggingsbehov du måtte ha. Alt fra allergier til en vanskelig anfallssituasjon er faktorer vi har møtt på før. Hvis du vil ha med ledsager, er dette også helt greit.

På sommerleir kan du spille minigolf, ultimate frisbee, sandvolleyball, fotball, kort, brettspill og mye mer. Du kan også bade, sole deg eller bare slappe av i skyggen. Du får aktivitetstilbudene av oss, men du styrer i stor grad tiden din selv.

Vinterleir er ofte på fjellet. Her kan du være med på aktiviteter som snowboard, alpint, langrenn, aking, leking i snøen, snøhulebygging og mye mer. Etter en dag ute med aktiviteter, legges det til rette for kortspill, musikk og kino. På vinterleir lager vi maten selv. Alle lærer mye og har det veldig gøy.

Påmelding til våre leirer blir alltid utlyst via Facebook og EpilepsiNytt. Interesserte kan også få denne informasjonen på mail. For å få det på mail, må du selv ta kontakt med oss i NEFU slik at vi vet at du vil ha informasjonen.

INFORMASJON

NEFU er opptatt av å spre informasjon om epilepsi. Derfor holder vi gratis foredrag over hele landet for mange forskjellige målgrupper. Hvis du vil ha noen fra NEFU til å holde foredrag på din skole, studiested eller arbeidsplass, er det bare å ta kontakt med oss. Kontaktinfoen vår finner du bakerst i brosjyren.

Dette er bare noe av det vi gjør i NEFU. Om du ønsker mer informasjon, kan du sjekke nettsiden, facebook, instagram, sende mail eller ta en telefon.

HVA BETYR NEFU FOR MEG

«For meg har NEFU vært en god støttespiller. Jeg er ei jente på 20 år, og er som alle andre på min alder. Jeg liker å gå ute i naturen (når jeg selv tar initiativet), jeg er opptatt av å være med venner og tilbringe tid med familien. Men selv om jeg har mange rundt meg, har jeg alltid følt meg veldig alene. Og sånn blir det ofte når man er den ene i gjengen som har epilepsi, ingen kan forstå deg helt og ingen vet hvordan akkurat du har det. Trygghetsplassen min var når jeg var innlagt på SSE (Spesialsykehuset for epilepsi), for der var alle som meg. Jeg følte meg trygg og ikke minst, jeg var ikke alene. I 2016 ble jeg presentert for NEFU. Samme sommer var jeg på min aller første leir, og siden har jeg vært på alle leirene. Jeg startet også opp en NEFU-gruppe i mitt lokalmiljø.

Leirene på NEFU er helt fantastiske. Der får man by på seg selv, og komme seg litt ut av komfortsonen, man får være selvstendig, man får både feile og man får mestre. NEFU er ikke bare leirer, det er også en plass hvor man finner gode og lojale venner. Etter hvert, føles NEFU som en familie. NEFU er også en trygghet. Man blir kjent med så mange fantastiske mennesker, som alle er unike på sin egen måte men har en ting til felles. Vi har alle epilepsi, eller er pårørende til noen som har det. Gjennom NEFU har jeg blitt kjent med folk som jeg står utrolig nært den dag i dag. Det føles som om vi har kjent hverandre i mange år. Vi møtes ikke bare på leirer, vi holder også kontakten via nett og besøker hverandre, selv om vi bor over hele landet.

Uten NEFU hadde ikke jeg hatt den samme trygghetsplassen som det jeg har den dag i dag. For meg betyr NEFU: trygghet, tilhørighet, identitet, samhold og venner (over hele landet).

Jeg gleder meg til å se hva veien videre i NEFU bringer og bli kjent med enda flere herlige mennesker.»

-Emma

“

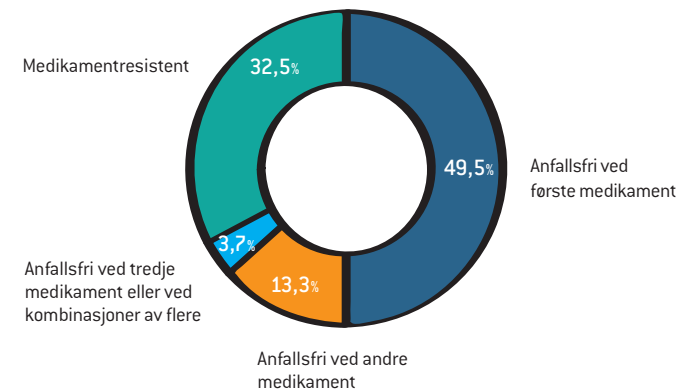
Jeg kjenner min egen epilepsi aller best.
-Therese

HVA ER EPILEPSI

Det er viktig at du selv kjenner egen diagnose. Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke ulike tilstander eller sykdommer som kan føre til tilbakevendende epileptiske anfall. Selve diagnosen er svært variert så selv om du vet hvordan din epilepsi arter seg, betyr ikke det at du kjenner hele diagnosen.

Et epileptisk anfall skyldes en plutselig, forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Epilepsi kan forekomme i alle aldre, men rammer oftest barn og eldre. Rundt 3 prosent av befolkningen vil få epilepsi i løpet av livet og nærmere en prosent lever til enhver tid med diagnosen.

Den vanligste behandlingsformen for epilepsi er medisiner, og nærmere 2/3 blir anfallsfri med denne behandlingen. Medisinene demper risikoen for anfall, men fjerner ikke selve årsaken til epilepsien. Andre behandlingsformer er operasjon, spesielle diettformer eller nevrostimulering. Nærmere 30 % av alle med epilepsi vil fortsatt ha anfall på tross av behandling. Dette betyr at rundt 70% blir helt anfallsfri.



Epileptiske anfall deles i to hovedgrupper:

- Fokale anfall
Deles igjen i to; fokale anfall med bevart bevissthet og fokale anfall med redusert bevissthet.
- Generaliserte anfall- Kjentetegnes ofte ved bl.a. muskeltap, kramper, tap av bevissthet.

Disse gruppene inneholder mange forskjellige anfallstyper. Hvis du har fått/ har epilepsi er det viktig at du vet hva slags anfall du har. Dette skal utredes av nevrolog.

For mange med epilepsi er ikke anfall den største utfordringen for daglige gjøremål. Tilleggsutfordringer er vanlig, og kan være svært fremtredende og vanskelig for noen. Disse utfordringene kommer i mange former, og kan være alt fra trøtthet, frykten for anfall, depresjon eller lærevansker. Medisiner kan også ha bivirkninger som skaper utfordringer.

Du kan lese mer om anfall, behandling og tilleggsutfordringer i vår brosjyre:

«Epilepsi- En diagnose med store variasjoner», eller på våre nettsider: www.epilepsi.no
Brosjyrene kan også lastes ned i pdf-format.

Å LEVE MED EPILEPSI

VENNER OG FAMILIE

Epilepsi er ikke nødvendigvis en kjempestor hindring i det daglige. De fleste med epilepsi klarer seg bra. Likevel er det noen unge som tar avstand fra diagnosen sin og holder den skjult for andre. Ved å informere de rundt deg, øker du også deres forståelse. På denne måten reduserer du sjansen for misforståelser og feiltolkninger hos personer i ditt sosiale nettverk. Det er viktig å huske på at epilepsi ikke er noe å være flau over, men hvem du velger å fortelle om din epilepsi til er selvfølgelig ditt valg. Vi anbefaler at du er åpen om dette temaet, så lenge du er komfortabel med det.

Venner- Å informere vennene dine kan være en viktig del av å føle seg komfortabel med egen diagnose. Gode venner reagerer sjeldent negativt hvis du forteller dem om epilepsien din. Det som oftest skaper utfordringer er at man selv eller andre setter begrensinger grunnet diagnosen. Det er viktig at du informerer vennene dine om hvordan DIN epilepsi arter seg. På denne måten vet vennene dine hvordan de skal håndtere et eventuelt anfall. Ved at du informerer kan både du og vennene dine ta nødvendige forholdsregler, samt ivareta ditt sosiale liv.

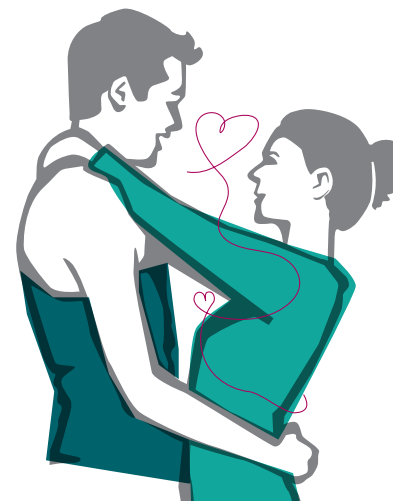
Familie- Ens nærmeste familie vil som oftest vite om man har epilepsi. Dette er ofte de menneskene som står deg nærmest, og det kan være godt å ha noen å snakke om diagnosen sin med. Men mange unge personer opplever imidlertid unødvendig mange begrensinger fra foreldrene sine. Grensen mellom beskyttelse og overbeskyttelse kan være vanskelig, og det er derfor viktig at du har en god dialog med foresatte. Unge mennesker med epilepsi må også få lov til å ta egne valg, for en dag er man voksen. Hvis man aldri har tatt egne valg før man for eksempel flytter ut, kan dette bli en stor omveltning.

FORHOLD

Mange med epilepsi er i forhold. Du trenger ikke forhaste deg med å fortelle om din epilepsi, hvis du selv ikke mener det er nødvendig. Måten du forteller om din epilepsi vil påvirke hvordan din partner oppfatter sykdommen. Epilepsi kan være en helt normal del av et forhold, og det er opp til deg og din partner å finne ut hvordan dette skal gjøres.

Enkelte er redd for å få anfall når de har sex. Dette kan skje, men forekommer sjeldent. Det viktigste du kan gjøre er å beskytte deg og din partner mot kjønnssykdommer og uønsket graviditet. Husk å snakke med din lege om hvilke p-piller du bør bruke. Det er ikke alle p-piller som er sikre i kombinasjon med epilepsimedisiner.

Mer info om forhold finner du i vår brosjyre: «Epilepsi og seksualitet», den ligger på våre nettsider www.epilepsi.no under: «Brosjyrer». Du kan også laste ned brosjyrene i gratis pdf-format.



“

Jeg har epilepsi, epilepsien har ikke meg
-Andreas



ET AKTIVT LIV

NEFU jobber for at alle unge med epilepsi kan leve et aktivt liv i et inkluderende samfunn, og at de gjør det på sine premisser. Et aktivt liv kan være mye forskjellig, og du trenger ikke trene hver dag for å ha et aktivt liv. Det er bare du som vet hva som passer for deg.

Selv om det å leve et aktivt liv ikke nødvendigvis er å trene hver dag, så anbefaler vi også alle å bevege seg. Det er påvist at regelmessig fysisk aktivitet kan bidra til bedre søvn, bedre matvaner og mer stabilt humør. Risikoen for psykiske lidelser, depresjon og andre kognitive utfordringer reduseres også gjennom fysisk aktivitet. Mange får også et større og bedre sosialt nettverk gjennom aktiviteter.

For de fleste med epilepsi virker ikke fysisk aktivitet anfallsprovoserende. Regelmessig kroppslig aktivitet viser seg faktisk å være anfallsbeskyttende for mange. Siden epilepsi er en så bred diagnose er det ikke sikkert at alle former fysisk aktivitet er riktig for deg, men det er påvist gjennom flere studier at kortvarig aktivitet med høy intensitet har positiv virkning på EEG-kurven for mange. 35% opplever i tillegg bedre anfallskontroll.

En liten andel på ti prosent kan oppleve økt anfallsfrekvens ved fysisk aktivitet. Dette gjelder oftest de som er i svært dårlig fysisk form. Dette kommer ofte av at personen starter for hardt. Kroppen er helt ukjent med den type muskelarbeid og det kan være en veldig stor endring. Vi anbefaler derfor at du begynner med moderat til lavt aktivitetsnivå hvis det er lenge siden du har vært i fysisk aktivitet. Det er også noen som vil ha økt anfallstendens i timene etter aktiviteten, men det gjelder ikke alle! Derfor anbefaler vi at hvis du har lyst til å starte med fysisk aktivitet, men er usikker på hvordan du reagerer på det, så gjøres dette i samråd med din fastlege/nevrolog.

Hvis du vil vite mer om hvordan du kan finne en god aktivitet som passer for deg kan du ta kontakt med din fastlege eller annet helsepersonell som jobber på dette området. Det kan også være lurt å forhøre seg med kroppsovervågeren din. Mer info finner du i vår brosjyre «Epilepsi og fysisk aktivitet», den ligger på våre nettsider www.epilepsi.no under: «Brosjyrer» Du kan også laste ned brosjyrene i gratis pdf-format.

UTDANNING

Ettersom epilepsi er en diagnose med store individuelle forskjeller er det viktig at du kartlegger hva som er nødvendig tilrettelegging for deg. Tilrettelegging kan for eksempel være tilrettelegging med en fleksibel studiehverdag, tilgang til en seng på studiestedet eller mulighet til å skrive eksamen på datamaskin.

Videregående skole

All ungdom har etter søknad rett til tre år heltids videregående opplæring etter fullført grunnskole. Fylkeskommunen skal sørge for at elever ikke faller ut av den videregående opplæringen. Dette gjøres blant annet gjennom Pedagogisk-psykologisk tjeneste for VGS (PPT). Hvis du går på videregående skole og trenger hjelp med tilrettelegging, kan du kontakte PPT i din kommune. PPT utgjør en hjelpetjeneste som kan hjelpe deg med å få tilrettelagt skolehverdagen basert på dine behov. Alle fagpersoner i PPT har taushetsplikt.

Høyere utdanning

Normalt kreves det generell studiekompetanse fra videregående opplæring for å søke høyere utdanning. Det er imidlertid mulig å søke om spesiell vurdering dersom du mener at karakterene dine fra videregående ikke reflekterer det du faktisk kan, og at dette skyldes epilepsi eller annen sykdom eller funksjonshemming. Fristen for å søke om dette er 1. mars.

Alle utdanningsinstitusjoner plikter å ha en kontaktperson for studenter som har nedsatt funksjonsevne. Her kan du ta kontakt hvis du har behov for tilrettelegging av studie-situasjonen eller du trenger råd og veiledning knyttet til din epilepsi på studiestedet.

Mer info om utdanning finner du i vår brosjyre: «Utdanning og epilepsi», den ligger på våre nettsider www.epilepsi.no under: «Brosjyrer» Du kan også laste ned brosjyrene i gratis pdf-format.



“

Vi tar vare på hverandre, hvis det skulle skje anfall, og spesielt sosialt. Ingen skal være alene.

-Mats

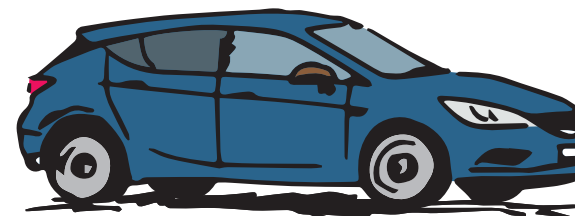
JOBB

Arbeidssøkende- Å ha epilepsi er ingen umiddelbar hindring for å kunne arbeide. For mange vil ikke epilepsien ha noe å si for valg av jobb, men om du er arbeidssøkende, kan det være lurt å tenke over om jobben passer for deg eller ikke. Hvis du ikke har eller ikke kan ta førerkort grunnet din epilepsi, er det både vanskelig å få og gjennomføre en jobb som krever at du må kjøre mye bil.

Det er viktig at du som arbeidssøkende tar hensyn til egen helse og tenker over hvilke behov du har. Derfor kan det være lurt å ta hensyn til faktorer som: fleksibilitet, sikkerhetsvurderinger, stress, arbeidstid, nattevakter osv. Hvis dine anfall trigges av lite søvn, bør du kanskje ikke ha nattevakter.

Fast stilling- Selv om man har fast jobb og gode rutiner er det mulig at man får epilepsi eller at epilepsien blir verre. Det er da viktig at du vet om dine rettigheter. Ved behov har du rett på individuell tilrettelegging ved arbeidsstedet, så langt det lar seg gjøre. Arbeidsgiver har rett til å velge blant de egnede tiltakene, og du har plikt til å prøve de tiltakene arbeidsgiver foreslår. Det finnes for eksempel ordninger dersom epilepsien fører til høyt sykefravær, eller hvis du ikke kan prestere 100%. Du kan lese mer om forskjellige faktorer å tenke på ved jobbsøk, og om rettigheter i arbeidslivet på: www.epilepsi.no

Mer info om arbeidsliv finner du i vår brosjyre: «*Arbeidsliv og epilepsi*», den ligger på våre nettsider www.epilepsi.no under: «*Brosjyrer*» Du kan også laste ned brosjyrene i gratis pdf-format.



FØRERKORT

Generelt- For førerkortgruppe 1 (bl.a. bil og moped) vil man i de fleste tilfeller måtte være anfallsfri i ett år før man kan få førerkort. Det er de samme helsekravene uavhengig av om man skal ta oppkjøring for første gang eller skal ha tilbake førerkortet. Reglene varierer likevel mellom forskjellige typer anfall og typer kjøretøy. Førerkortet man får først er som regel midlertidig og forutsetter jevnlig oppfølging og helseattester fra lege. Først etter 5 års anfallsfrihet kan man få varig førerkort. Du kan lese mer om helsekravene på www.epilepsi.no

Ditt ansvar- Hvis du har førerkort men får et anfall, oppfyller du ikke helsekravene. Dette gjelder selv om du ikke har fortalt en lege om det. Om det skulle skje en ulykke når du vet du ikke oppfyller helsekravene vil du kunne holdes ansvarlig.

Alternativ transport- Mange som mister førerkortet opplever at dette setter begrensinger. For de som ikke har mulighet til å benytte kollektivtransport finnes det alternative løsninger:

- Dekket taxi til og fra jobb
- Dekket taxi til og fra studiestedet
- TT-reiser (tilskudd for fritidsreiser med taxi)
- Pasientreiser (tilskudd for reise til lege eller andre helsetjenester)

Hvis du vil vite mer om førerkort eller alternativ transport, står det mye i brosjyren «*Epilepsi og førerkort*» eller på våre nettsider www.epilepsi.no

“

Jeg kan gjøre akkurat det andre ungdommer gjør, selv om jeg har epilepsi.

-Emma



ALKOHOL

Alkohol kan utløse anfall, særlig på synkende rus, og er ofte ledsaget av andre anfallsutløsende faktorer som søvnmangel og medisinforglemmelse. Derfor har mange personer med epilepsi blitt rådet til å ta fullstendig avstand fra alkohol.

Nyere studier viser imidlertid at de fleste personer med epilepsi tåler små, «sosiale» mengder alkohol uten å risikere anfall. Det må understrekes at det er store individuelle variasjoner, også når det gjelder effekten av alkohol. Det som virker anfallsfremkallende hos én, behøver ikke ha noen effekt hos en annen. Snakk derfor med din fastlege/ nevrolog hvis du ønsker å teste alkohol. Hvis du vurderer å teste alkohol er det også lurt å gjøre dette i trygge omgivelser.

“

Jeg er ikke flau over epilepsien.

-Juni



HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)
Torsdag (17-21)

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt EpiFon1 for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Du finner mer informasjon om epilepsi på våre nettsider

www.epilepsi.no

Hold deg oppdatert på siste nytt via:  youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund

 facebook.com/epilepsiforbund

 twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Utarbeidet av Norsk Epilepsiforbunds Ungdom NEFU

Revidert: 2018

Avsender: Norsk Epilepsiforbund, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo, 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-04-2