

P



# Ung med epilepsi

- Hva bør jeg vite?



Epilepsiforbundet • Ung

## 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. Epilepsiforbundet Ung mener at kunnskap om epilepsi er nøkkelen til å leve et morsomt, spennende og aktivt liv – et liv som alle andre.

I denne brosjyren vil du finne generell info om det vi mener er nyttig å vite for unge mennesker med epilepsi.

## INNHold

<b>EPILEPSIFORBUNDET UNG</b>	<b>4</b>
Leir	5
Spre informasjon	5
<b>HVA ER EPILEPSI?</b>	<b>6</b>
<b>Å LEVE MED EPILEPSI</b>	<b>7</b>
Venner og familie	7
Parforhold	8
Et aktivt liv	9
Utdanning	11
Jobb	12
Fører kort	13
Alkohol	14

## EPILEPSIFORBUNDET UNG

Ungdomsorganisasjonen til Epilepsiforbundet ble stiftet i 1983. Fra 2017 har den vært en del av Epilepsiforbundet som det selvstendige nettverket Epilepsiforbundet Ung. Hovedarbeidsområdene er å skape aktiviteter for ungdom med epilepsi og drive med informasjonsspredning. Målet med dette arbeidet er å fremme så god livskvalitet som mulig for ungdom med epilepsi. Epilepsiforbundet Ung består av et ungdomsråd, frivillige ungdomskontakter og en ansatt fra Epilepsiforbundets administrasjon som følger opp nettverket.

Ungdomsrådet jobber for at stemmene til organisasjonens medlemmer mellom 15-30 år skal bli hørt. De har en veiledende rolle i hvilken retning det nasjonale ungdomsarbeidet skal ta. Ungdomsrådet møtes gjennom året, både fysisk og digitalt. Det avholdes valg én gang i året. Om du har lyst til å sitte i ungdomsrådet, kan du ta kontakt med oss i Epilepsiforbundet. Kontaktinfo finner du på baksiden av denne 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 lokallaget ditt.



“

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

*-Kathrine*

### LEIR

Hvert år arrangerer Epilepsiforbundet Ung 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 Epilepsiforbundet Ung 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.

Påmelding og informasjon om våre leirer blir alltid utlyst på Facebook og på epilepsi.no.

### SPRER INFORMASJON

Epilepsiforbundet Ung 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 Epilepsiforbundet Ung til å holde foredrag på din skole, studiested eller arbeidsplass, er det bare å ta kontakt med oss.

Dette er bare noe av det vi gjør i Epilepsiforbundet Ung. Om du ønsker mer informasjon, kan du sjekke nettsiden, Facebook, Instagram, sende mail eller ta en telefon.

“

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

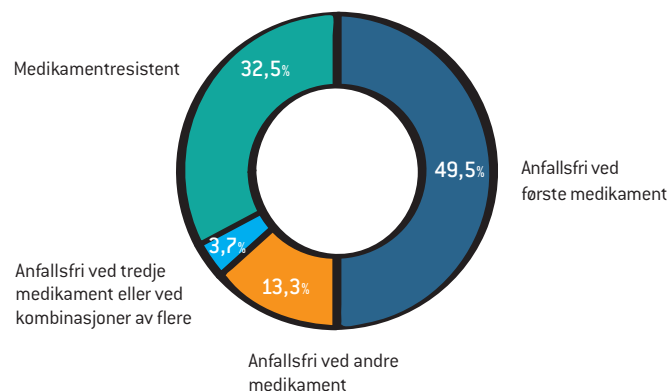
*-Emma*

## HVA ER EPILEPSI

Det er viktig at du selv har kunnskap om din egen diagnose. Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke ulike tilstander eller sykdommer som kan føre til tilbakevendende epileptiske anfall. Diagnosen kan oppleves svært forskjellig fra person til person, så selv om du vet hvordan din epilepsi arter seg, kan andre med epilepsi ha en helt annen opplevelse av sykdommen.

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 tre prosent av befolkningen vil få epilepsi i løpet av livet, og nærmere én prosent lever til enhver tid med diagnosen.

Den vanligste behandlingsformen for epilepsi er medisiner, og nærmere 2/3 blir anfallsfrie 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 prosent av alle med epilepsi vil fortsatt ha anfall på tross av behandling. Dette betyr at rundt 70 prosent blir helt anfallsfrie.



### Epileptiske anfall deles i to hovedgrupper:

- Fokale anfall  
Disse anfallene starter i den ene hjernehalvdelen, i et bestemt område av hjernen, og kan igjen deles inn i to: fokale anfall med bevart bevissthet og fokale anfall med redusert bevissthet.
- Generaliserte anfall  
Her påvirker den epileptiske aktiviteten begge hjernehalvdeler. Anfallene kjennetegnes ofte ved blant annet muskeltap, kramper og tap av bevissthet.

Disse gruppene inneholder mange forskjellige anfallstyper. Hvis du 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 vanskelige for noen. Disse utfordringene kommer i mange former, og kan være alt fra trøtthet, frykt for anfall, depresjon eller problemer med hukommelse og konsentrasjon, som igjen kan føre til 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](http://www.epilepsi.no). Brosjyrene kan også lastes ned i PDF-format i nettbutikken vår.

## Å LEVE MED EPILEPSI

### VENNER OG FAMILIE

Epilepsi er ikke nødvendigvis en stor hindring i det daglige. De fleste med epilepsi klarer seg bra. Likevel er det noen unge som tar avstand fra diagnosen og holder den skjult for andre. Ved å informere de rundt deg, øker du også deres forståelse. På denne måten reduserer du faren 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 sine kan være en viktig del av å føle seg komfortabel med egen diagnose. Gode venner reagerer sjelden negativt hvis du forteller dem om epilepsien din. Det som oftest skaper utfordringer, er at man selv eller andre setter begrensninger 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

Den nærmeste familien vil som oftest vite om at man har epilepsi. Dette er ofte de menneskene som står deg nærmest, og det kan være godt å ha noen å snakke med om diagnosen. Mange unge mennesker opplever imidlertid unødvendig mange begrensninger 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.

“

*Jeg kjenner min egen epilepsi aller best.*  
-Therese

### PARFORHOLD

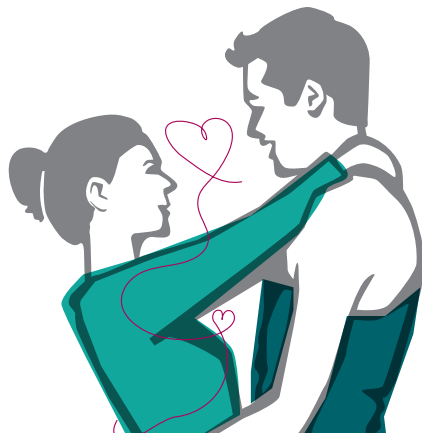
Mange med epilepsi er i parforhold. Du trenger ikke forhaste deg med å fortelle om din epilepsi, hvis du selv ikke mener det er nødvendig. Måten du forteller om epilepsien din på, vil påvirke hvordan din partner oppfatter sykdommen. Epilepsi kan være en helt normal del av et forhold, og det er opp til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

Enkelte er redde for å få anfall når de har sex. Dette kan skje, men forekommer sjelden. Det viktigste du kan gjøre er å beskytte deg og din partner mot kjønnssykdommer og uønsket graviditet. Jenter må huske å snakke med legen om hvilke p-piller de 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», som ligger i nettbutikken på våre nettsider [www.epilepsi.no](http://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

Epilepsiforbundet Ung jobber for at alle unge med epilepsi skal kunne leve et aktivt liv i et inkluderende samfunn, på sine egne premisser. Et aktivt liv kan være mye forskjellig, og du trenger ikke trene hver dag for ha et slikt liv. Det er bare du som vet hva som passer for deg.

Selv om trening hver dag ikke er nødvendig, anbefaler vi 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 som 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 for 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 prosent 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 gjør 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. Mer info finner du i vår brosjyre «Epilepsi og fysisk aktivitet». Den ligger i nettbutikken på våre nettsider [www.epilepsi.no](http://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.

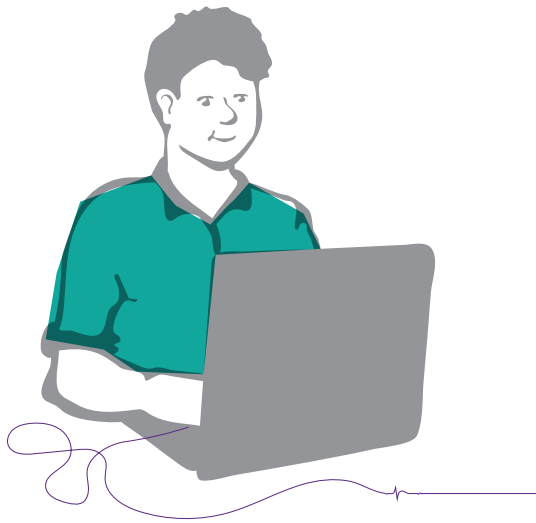
Alle utdanningsinstitusjoner plikter å ha en kontaktperson for studenter som har nedsatt funksjonsevne. Her kan du ta kontakt hvis du har behov for tilrettelegging av studiesituasjonen eller du trenger råd og veiledning knyttet til din epilepsi på studiestedet.



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

*-Mats*



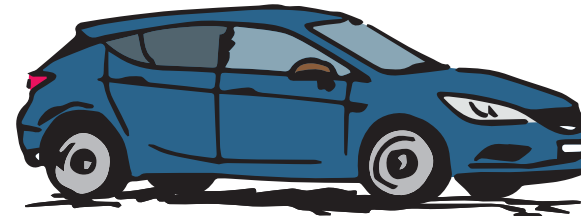


## JOBB

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 anfallene dine trigges av lite søvn, bør du kanskje ikke ha nattevakter.

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 prosent. Du kan lese mer om forskjellige faktorer å tenke på ved jobbsøk, og om rettigheter i arbeidslivet på: [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no).

Mer info om arbeidsliv finner du også i vår brosjyre: «Arbeidsliv og epilepsi», den ligger i nettbutikken på våre nettsider [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no) under: «Brosjyrer». Du kan også laste ned brosjyrene i gratis PDF-format.



## FØRERKORT

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 fem års anfallsfrihet kan man få varig førerkort. Du kan lese mer om helsekravene på [www.epilepsi.no](http://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 begrensninger for dem. 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, finner du masse informasjon på [epilepsi.no](http://epilepsi.no). Samme informasjonen finner du også i brosjyren «Epilepsi og førerkort» som ligger i nettbutikken vår.



*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*





## MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

**www.epilepsi.no**

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmaterieil som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på [www.epilepsi.no](http://www.epilepsi.no).

## HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

### KONTAKT RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: [raad@epilepsi.no](mailto:raad@epilepsi.no)  
Tlf.: 22 47 66 00

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

### BETJENT

Mandag - fredag (10-14)  
Torsdag (17-21)

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Hold deg oppdatert på siste nytt via:

 [youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)

 [facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)

 [snapchat.com/add/epilepsiforbund](https://www.snapchat.com/add/epilepsiforbund)

 [instagram.com/epilepsiforbundet](https://www.instagram.com/epilepsiforbundet)

**Utarbeidet av:** Epilepsiforbundet Ung

**Revidert:** 2023

**Avsender:** Epilepsiforbundet, tlf: 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-04-2