

Nummer 1 / 2024
Årgang 58
epilepsiforeningen.dk



**EPILEPSI
FORENINGEN**

• **STORT TEMA**

Epilepsi medicin

NY FORSKNING Professor Lars Pinborg

MEDICINFORSYNINGEN
Medicinmangel er ikke overstået

KØRSELSFORBUD Permanent
eller i en periode

EPILEPSIMEDICIN Om opstart
og udtrapning

EPILEPSIINDSATSER På tværs
af sektorerne





Fagpersoner skal have mulighed og rammer for at kunne dele data og viden på tværs og med patienterne

Lone Nørager Kristensen
landsformand i Epilepsiforeningen



Foto: Morten Ravn

Lad os nu få bedre sammenhæng i indsatserne!



Epilepsiforeningen har sendt forslag til kommissionen bag ny struktur i sundhedsvæsenet om at få skabt bedre sammenhæng mellem indsatserne i det offentlige. Jeg håber, at der bliver lyttet og handlet til gavn for epilepsipatienter og deres pårørende, når kommissionens forslag kommer på den politiske dagsorden en gang her i foråret. Der er brug for at opleve bedre sammenhæng mellem det, som sker på sygehuse og indsatserne i det kommunale med social-, skole-, og beskæftigelsesområdet.

I den nuværende indretning kommer patienter og pårørende meget let til at føle sig som tabt mellem stolene med en oplevelse af, at ingen tager ansvar for det samlede forløb eller videresender relevante oplysninger til næste led i kæden. Det er svært at forstå hvorfor fagpersoner, som man møder på den snørklede vej gennem systemet, ikke nødvendigvis ved, hvad de andre fagpersoner har sagt og gjort. Af den grund er der desværre en tendens til, at systemet ikke ser det hele menneske bag epilepsien. Fagpersoner skal have mulighed og rammer for at kunne dele data og viden på tværs og med patienterne. It-værktøjerne er opfundet for længst, så det ret nemt kan lade sig gøre. Der mangler kun politisk stillingtagen.

Indtil der forhåbentlig snart kommer et opgør med den siloopdelte offentlige sektor, så har Epilepsiforeningen i regi af Sundhedsstyrelsen været med til at pege på nogle helt konkrete anbefalinger, der her og nu kan give bedre sammenhæng. Nærmere bestemt 10 anbefalinger, som du kan læse mere om her i bladet. Nogle af anbefalingerne er forpligtende. For eksempel at der på botilbud o.l., hvor der bor personer med epilepsi, SKAL foreligge en behandlingsplan fra behandlende læge.

Lone Nørager Kristensen,
landsformand i Epilepsiforeningen

22 EPILEPSIINDSATSER
På tværs af sektorerne.

25 ARRANGEMENTER
Udflugter, Weekend-ture og underholdning.

27 KREDSSTOF
Netværk og kontakt.



Annika kunne pludselig ikke kende sit barn efter start på epilepsimedicin

For Annika har det været en hård kamp, først at få anerkendt, at hendes barn var syg og efterfølgende at finde den rette medicin til datterens behandling.

Af Allan Hougaard, journalist



Igennem godt to år oplevede Annika Schmidt igen og igen at blive ignoreret af sygehusvæsenet. Gik rundt med en følelse af ikke at blive taget seriøst, når hendes mindreårige datter, Hailey, havde haft et af sine gentagne, meget voldsomme krampeanfald derhjemme – hvor datteren blev blå om læberne og fik stive muskler – og Annika havde ringet 112. Men hvor mor og datter hver gang hurtigt blev sendt hjem igen fra sygehuset med beskeden om, at det nok bare var feberkramper. En diagnose Annika var meget tvivlende over for. Når Annika protesterede, at hendes datter hverken havde været syg eller haft feber inden krampeanfaldet, blev hun bare fejlet af med, at datteren nok havde haft en infektion, man ikke kunne fange på prøverne.

Den mest ydmygende episode oplevede Annika, da hun en dag blev sat på plads af en kontant sygeplejerske på børneakutmodtagelsen, som kommenterede datterens krampeanfald:

”Du må lære at leve med det og så lad være med at ringe 112. Det er altså ikke en ambulance, der skal komme og hente jer. Når I har været igennem det så mange gange, så må du tage og vænne dig til, at se dit barn sådan. Du må tage dig sammen, det er altså spild af vores tid, at du har ringet efter en ambulance, når der bare er tale om en feberkrampe,” lød meldingen fra sygeplejersken, der på den mest brutale vis overtrolede Annikas bekymringer for sin datter.

Efterfølgende stod Annika med nogle blandede følelser. Var på samme tid flov og vred. Flov over at have været til besvær. Vred over, at hun jo bare hav-

de gjort, hvad hun følte var nødvendigt i situationen.

”Hendes ord gjort ondt. På den ene side blev jeg i tvivl. Var der måske nogle andre, der kunne have brugt ambulancen? Jeg kom til at føle, at jeg overreagerede ved at ringe 112. Men det gjorde jeg jo ikke. Jeg ringede, fordi Hailey blev helt blå om læberne og hendes muskler låste sig, og så tænker jeg ikke, jeg kan give førstehjælp, det er jeg jo slet ikke klædt på til som mor. Så det sårede mine følelser rigtig meget,” forklarer Annika, der er enlig mor og læser til folkeskolelærer.

Der kom først skred i tingene, da en bekymret sygeplejerske på klinikken for lever-, mave- og tarmsygdomme – hvor Hailey gik til kontrol på grund af for høje levertal – i august sidste år tog affære og sendte Hailey til en EEG-undersøgelse.



Sådan en lille dosis medicin kan ændre ens barn så meget. Man kender sit barn og lige pludselig, så er det bare et helt andet barn

Annika Schmidt

Mor til Hailey

"Sygeplejersken mente, man burde undersøge, om det var epilepsi, fordi det var unormalt med så mange krampeanfald, som Hailey havde haft," siger Annika.

En uge efter EEG-undersøgelsen blev Annika ringet op og fik at vide, at det nok var epilepsi Hailey havde, og at de ville få nærmere information ved en kommende lægesamtale på sygehuset. Til stor lettelse for Annika, der nu fik håb for, at hendes datter endelig kunne få noget hjælp.

"Det var mega rart endelig at få konstateret, at jeg havde ret, og at jeg ikke havde kæmpet forgæves. Det var en forløsning, efter man i to år var blevet modsagt af læger, som ikke kunne give nogen ordentlig forklaring på Haileys anfald. Det var selvfølgelig synd for Hailey, at der var noget galt med hende, men hellere det end ikke at vide, hvad hun fejlede. Nu var der udsigt til, at hun kunne få noget behandling," siger Annika.

Da Annika en uge efter var til den lovede lægesamtale på sygehuset med en speciallæge, var det første gang, Annika for alvor følte, at hun mødte nogen, der tog hendes bekymringer for Haileys helbred alvorligt.

"Der var en god stemning, man forstod, hvad der blev sagt, og der var sat tid af til, at man kunne snakke det hele igennem. Lægen forklarede lidt om epilepsi, at det kan være farligt, men at de fleste lever fint med det. Hun spurgte til, hvilke anfaldstyper, Hailey havde haft."

Annika gennemgik alle Haileys forskellige typer anfald, mens lægen noterede ned i sit skema. At Hailey ofte havde krampeanfald. At hun nogle gange bliver fjern i blikket. At hun andre gange mister synet kortvarigt. At hun kan få almindelige sammentrækninger i arme og ben, hvor hun er ved bevidsthed. Og andre gange får anfald, hvor hun ikke er ved bevidsthed og kaster op.

Den gode, trygge stemning i lokalet varede dog kun lige indtil, at en overlæge midt i mødet brød ind og efter kort at have hørt på snakken mellem speciallægen og Annika skar igennem: "Jeg har hørt nok. Med alle de anfald hun har haft, skal hun bare starte op på det her medicin, der er hurtigt-virkende" hvorefter de to læger begyndte at snakke lægesprog hen over hovedet på Annika.

Igen følelsen hos Annika af at blive ignoreret, overset. Annikas involvering i lægesnakken var begrænset til, når de to læger indimellem kastede et kort blik mod Annika, som med et hurtigt nik bare skulle bekræfte nogle faktuelle beskrivelser fra Haileys sygejournal.

Annika fik fra overlægen besked om, at de skulle starte medicin med det samme, trappe hurtigt op, og at de ville få en optrappingsplan i e-Boks.

"Hvis I kører nu, så kan I nå ned på apoteket og hente det, så I kan starte i aften", lød afskedssalutten fra overlægen.

Annika kunne godt have brugt lidt mere tid og noget mere information.

"Det var lidt synd, at man bare blev efterladt på den måde. Det kunne da have været rart, hvis man også havde nået at snakke lidt om, hvordan det er at have et barn med epilepsi, der manglede ligesom noget information. Jeg havde mange uafklarede spørgsmål. Skulle jeg sove sammen med Hailey, nu hun har de der opkasteanfald. Hvilke bivirkninger kan der komme ved medicinen ud over de to mest hyppige. Hvornår skal man ringe, hvis Hailey har anfald. Du står bare som et stort spørgsmålstegn og det gør vi også den dag i dag. Når jeg nævner det for sygehuset, siger de, det kan de god forstå. Men det kan jeg jo ikke bruge til noget."

Annika har også savnet hjælp til at forklare datteren, hvad der sker.

"Hvordan forklarer man et barn på tre år, at hun skal have medicin, når hun ikke gider det. Det er svært at forklare en på tre, når hun ikke forstår, hvad epilepsi er. Så noget hjælp til, hvordan man tager det ned i børnehøjde, så hun forstår, hvad det er, der sker, det kunne have været rart," siger Annika.

UHYGGELIG EFFEKT AF STARTMEDICIN

Haileys behandling bestod i første omgang af det flydende præparat Levetiracetam. Efter kun to dage konstaterede Annika nogle voldsomme bivirkninger.

"Jeg plejede at have en meget glad og smilende pige, men nu var hun pludselig sur og skreg hele tiden."

Da Annika ringede ind til sygehusafdelingens sygeplejersketelefon, fik hun at vide, at der var nogle psykiske bivirkninger, som hun nok burde have været informeret om.

"Jeg var sådan lidt, ja det ville da have været meget rart. Jeg ville da gerne have været forberedt på, at der kunne komme sådan nogle voldsomme bivirkninger. Men fordi lægerne på mødet begyndte at snakke lægesprog hen over hovedet på os, så blev vi efterladt uden den viden."





I den efterfølgende tid havde Annika store udfordringer med Hailey, der viste helt nye sider. Hailey ville pludselig ikke længere have flyverdragt på, skreg og skreg når Annika alligevel prøvede at påklæde Hailey, så Annika følte det som ren tortur af datteren. Hailey ville hellere ikke længere ned og besøge sin morfar, som ellers er Haileys bedste ven, og som hun normalt elsker at besøge.

Annika måtte også opgive at få Hailey i børnehaven, fordi datteren ikke kunne overskue nogen ting. Så Hailey var kun i børnehaven nogle få timer en gang imellem, når hendes savn efter vennerne blev for stort. Som studerende og alenemor var det en udfordring. Når Annika ringede til sygehuset efter råd, var der ikke meget hjælp at hente, de foreslog Annika, at hun holdt fri, indtil man havde fundet det rigtige præparat til Hailey.

"Jeg syntes, det var voldsomt, jeg får jo ikke betaling, hvis jeg holder fri. Og jeg havde heller ikke lyst til at droppe ud af mit studie. Så det har været en udfordring at få hverdagen til at gå op," forklarer Annika, der har svært ved at kende sit barn, efter Hailey var startet på medicinen.

"Det var nogle meget voldsomme psykiske bivirkninger, Hailey blev en helt anden person. Hvor hun bare skreg og skreg og skreg, og jeg spurgte mig selv, hvem er du? Det er jo helt sindssygt, hvor lidt der skal til, at bare sådan en lille dosis medicin kan ændre ens barn så meget. Man kender sit barn og lige pludselig, så er det bare et helt andet barn."

Når Annika luftede sin bekymring over for sygehuset, fik hun at vide, at det var meget normalt med bivirkninger i starten.

"De fortalte, at man skulle have tålmodighed, at det var vigtigt, medicinen fik tid til at virke. Jeg troede ikke på, at det ville blive bedre, men de har jo deres procedurer, og jeg tænkte, at de ved sikkert bedst."

Da tingene efter nogen efter nogen tid ikke var blevet bedre, besluttede Haileys læge på sygehuset at prøve med noget andet medicin. Så nu får Hailey lægemidlerne Orfiril og Lamictal.

Efter at være skiftet til den nye medicin har Hailey fået det bedre psykisk, de daglige anfald kommer nu kun hver anden eller tredje dag. Til gengæld er anfaldene blevet længere.

"Anfaldene varer længere end før, så jeg ved ikke rigtigt, om det er en forbedring eller ej. Hendes anfald er meget ligesom en stikkontakt som du tænder og slukker. Hendes anfald kommer, går, kommer, går. Og så kan det vare i flere timer. Jeg har fået besked på, at jeg skal bryde det med noget Buccolam, men jeg har det sådan, hvornår er nok nok? Hvornår skal hun faktisk tilses af en læge? Den information mangler vi, jeg mangler virkelig information om, hvordan manskalthåndtere tingene rigtigt."

Annika er særligt bekymret for de af Haileys anfald, hvor hun kortvarigt mister synet.

"Anfaldene, hvor hun mister synet, er blevet længere, og det bekymrer mig. Sygeplejersken siger bare, at det kan hun godt forstå, men jeg skal lige vende det med lægen, og så hører man ingen ting. Det hjælper jo ikke på min bekymring, når hun siger, hun godt forstår det. De har stadig ikke ringet. Så det er noget overfladisk, tror jeg, at jeg vil kalde det. Det er som om, de ikke rigtigt går i dybden med det."

Ellers oplever Annika, at hendes datter generelt har begrænset overskud på grund af medicinen.

"Hun er ekstremt træt, sover 14 timer i døgn. Hun er ekstremt pylret og meget morsyg. Skal hele tiden have mig inden for en halv meters afstand. Jeg tror, hun føler sig utilpas og utryk på grund af virkningerne fra medicinen. Og så kan hun nok også mærke min utryk ved det hele, sådan noget fornemmer børn altid. Som lægen siger, så er der jo ingen, der synes, det er behageligt at få medicin, og medicin gør noget ved kroppen. Så det er en følelse, Hailey skal prøve at arbejde med. Sygehuset er ikke bekymret endnu, hvor jeg har det sådan lidt, hvornår skal man så være bekymret," spørger Annika, der også har observeret andre bivirkninger ved den nye medicin.

Hailey har en del uro i kroppen, og så får hun stor spiselyst, noget der også bekymrer Annika.

"Min datter er ikke tyk, men hun er godt i stand. Når hun nu skal have medicin, hvor hun får mere spiselyst, så bliver det da ikke sjovt. Hun har også den her uro i kroppen, som man ikke kan give hende noget beroligende imod, på grund af hendes unge alder."

Haileys manglende energi har også betydet, at hun ikke har overskud til ind imellem at være hos sin far, som det ellers var planen.

"Hendes far ser Hailey hver anden weekend hjemme hos mig, fordi Hailey ikke kan overskue at skulle ud til ham, fordi der sker for meget for hende i forhold til medicin og hendes epilepsi. Det går jo desværre ud over hendes fars samvær med Hailey, hvilket er rigtigt synd for ham, fordi han vil jo gerne op i tid sammen med Hailey."

Annika har det stadig svært ved at skulle proppe medicin i sit barn.

"Jeg har det ikke godt med, at hun får al den medicin, det er ikke noget, jeg sådan støtter fuldt ud. Fordi jeg tror ikke, det er mega godt for kroppen med al den medicin. Men det er jo, hvad der skal til lige nu, og så må man jo få det bedste ud af det. Det er træls med bivirkningerne, men det er som det er. Jeg kan jo godt se, at det er for at hjælpe hende, men jeg ville da helst være fri for medicinen, så jeg håber inderligt, at hun vokser sig fra det."

Og så ville Annika ønske, hun selv kunne slippe nogle af sine bekymringer.

"Det hele føles uoverskueligt. Som om man ikke rigtigt kan se en ende på det. Jeg spørger mig selv, hvornår er nok nok? Hvornår tager de egentlig en så seriøst, at de faktisk gør, så vi ikke er bekymrede," siger Annika.

Hailey har netop fået taget en gentest, og Annika håber, den kan give noget afklaring.

"Vi får svar på den om et halvt år, ifølge lægen vil vi kunne få svar på, hvordan Haileys fremtidsudsigter med epilepsien bliver. Jeg håber, hun vokser sig fra epilepsien, men det kan de jo ikke sige noget om endnu." ■





Simon havde brug for tid til at finde mod til at komme helt ud af sin medicin

Flere voldsomme oplevelser i forbindelse med krampeanfald betød, at den 26-årige vicevært Simon Randrup Albertsen i mange år gik rundt med svær angst for nye anfald. Han skulle bruge mange år, før han var tryk nok, til at turde begynde at trappe ud af sin medicin. Og halvvejs gennem udtrapningen måtte han tage en pause, for at samle mod til den sidste del af udtrapningen.

Af Allan Hougaard, journalist



"Hvad fanden sker der?" var det første, der røg gennem Simons chokerede og tågede bevidsthed, mens han kæmpede for at komme til sig selv. Han lå i sengen. Så meget stod ham klart. Han lå i sengen på sin

kærestes ungdomsværelse og prøvede at få klarhed over al postyret i værelset. 19-årige Simon var på samme tid urolig og skræmt. Over sin kærestes oprevne tilstand. Over at han manglede kontakt til sine ben, som han vanskeligt kunne bevæge. Men mest af alt var han skræmt over

indbrudstyvene. Han fornemmede, der var tre, og han var klar over, at de ikke havde gode hensigter. Den ene af indbrudstyvene henvendte sig til Simon, forsøgte at komme i kontakt med ham. Udtalte Simons navn. Indbrudstyven kom nærmere, så





UDTRAPNING



Simon måtte true ham til at holde sig væk: "Du rør mig ikke!"

Da det lidt efter var lykkedes for Simons kæreste at trænge gennem tågerne til Simon, gik det op for ham, at indbrudstyvene var ambulancefolk, og at de var to og ikke tre.

"Jeg var irriteret og sur på dem," forklarer Simon Randrup Albertsen, der i dag er 26 år, bor i Solrød Strand og arbejder som vicevært.

Det lykkedes ambulancerederne at få lokket en noget modstræbende Simon ned i ambulancen, hvor de stillede ham mærkelige spørgsmål som "har du tisset i bukserne?", og "kan du huske, hvornår du er født?".

Efter otte timer på hospitalet blev Simon sendt hjem igen med beskeden om, at han nok havde haft en ond drøm med et angstanfald. En diagnose Simon ikke rigtig følte hang sammen med de smerter han havde

i sin krop, der føltes som havde han løbet et maraton.

Hjemme igen hos kæresten lagde han sig i sengen for at få noget hvile, men oplevede noget tid efter igen at vågne fortumlet op. Denne gang lå han på gulvet med, hvad der senere skulle vise sig at være en mindre hjernerystelse, fordi hans hoved på vej ned fra sengen havde ramt et bord.

Da Simon kom til sig selv, var der igen fremmede på værelset, denne gang var han med det samme klar over, at det var ambulancefolk og ikke indbrudstyve. Men var igen upræcis på antallet. Simon mente, der var fire ambulancefolk, men konstaterede senere, at de kun havde været to.

På hospitalet var Simon indlagt en lille uge, hvor han blev scannet uden at man fandt nogen sygdoms-forklaring. Men skete det igen, skulle Simon på medicin. Tre måneder senere blev lægerne enige om, at Simon havde epilepsi, efter han endnu engang havde haft et anfald.

For Simon var det hårdt at skulle erkende, at han var syg. Ikke at han var uvant med bump på vejen, dem havde der været en del af i Simons liv. Han havde haft det svært i skolen, for Simon passede ikke rigtigt til skolen. Og skolen passede ikke rigtigt til Simon. Så Simon kom i specialskole fra han var ni år og afsluttede sin skolegang uden folkeskoleeksamen. Han havde også haft en lang periode med svær angst, hvor han måtte forbi børnepsykiatrisk afdeling for at blive hjulpet.

Det var mere det, at han havde håbet, at bumpene var overstået for ham, efter han lige havde haft en periode, hvor alt var gået så godt. Han havde haft et forløb på erhvervsgrunduddannelsen EGU, hvor han dels havde været i praktik som vicevært, dels havde haft skoleundervisning, hvor han – til sin egen store overraskelse – var lykkedes med at tage folkeskolens afgangsprøve. Og han havde gjort det uden noget sygefravær.

"Fravær var ellers noget jeg havde haft masser af i mit tidligere skoleliv, hvor jeg ikke rigtigt passede tingene," siger Simon.

Han havde også fået kæreste. Og stod lige på tærsklen til at skulle starte på en uddannelse som ejendomsserviceteknikker, som Simon pointerer, er det samme som vicevært, "det andet lyder bare lidt mere fancy."

Så udfordringerne med anfald bragte Simon ud af balancen, han ellers lige havde fundet i sit liv.

"Der havde været så meget succes i den periode, så da det med anfaldene kom, synes jeg virkeligt, det var hæsligt. Jeg tænkte, det kan ikke ske for én, der før har været så langt nede."

VOLDSOM ANGST FOR NYE ANFALD

De voldsomme oplevelser, Simon havde været igennem med anfaldene, kom til at præge hans liv flere år fremover. Han gik rundt med en konstant frygt for nye anfald og havde vanskeligt ved at sove.

"Det var ekstremt hårdt i den periode. Jeg havde svært ved at sove. Og når jeg faldt i søvn, så vågnede jeg op i chok. Jeg havde sådan nogle drømme hele tiden, hvor jeg genoplevede mine anfald," siger Simon.

Selvom Simon begyndte på epilepsimedicin, hvor han dagligt fik 200 mg. Lamotrigin, som skulle forebygge, at han fik nye anfald, så sad frygten stadig i ham. Han gik han rundt som et mindre nervevrag. Hver gang, han var på vej ned ad en trappe, frygtede han et anfald. Han stoppede med at cykle. Stoppede med at løbe, stoppede med at træne fitness. Også socialt kostede det.

"Når vennerne skulle i byen, så meldte jeg fra i sidste øjeblik. Fordi jeg hele tiden var bange for, at det skulle ske igen. De to første år var rimeligt hårde."

Efter et halvt år på 200 mg. Lamotrigin blev Simon sat op til 400 mg. for at gøre ham mere tryk, selvom der ikke havde været anfald på de 200 mg. Alligevel fortsatte angsten for anfald.

"Selvom jeg kom op på de 400 mg., så gik der årevis, før jeg kunne have en dag uden at tænke på det."



UDTRAPNING

Efter to - tre år uden anfald, er det normalt, at man begynder at overveje at trappe ud af epilepsimedicinen. Det var ikke aktuelt for Simon.

"Jeg kunne ikke efter tre år. Fordi der tænkte jeg stadigvæk på det hver dag, om jeg ville få et anfald."

For at komme Simons frygt til livs, fik han tilbudt et forløb hos en psykolog. Psykologforløbet fik for alvor rykket ved nogle ting hos Simon.

"Jeg var jo bange hele tiden, for at der skulle ske noget. Hver gang, jeg skulle gå på trapper, tænkte jeg for eksempel, hvad nu hvis jeg faldt om med et anfald. Jeg havde alle mulige tanker, som egentlig ikke behøvede at være der, fordi anfaldene jo kun var sket, når jeg sov. Så det hjalp hun mig med at forstå," siger Simon.

Han oplevede en stor udvikling igennem de ti sessioner han havde hos psykologen, hvor der også blev taget hul på snakken om, at Simon på et tidspunkt kunne forsøge at trappe ud af sin medicin.

MOTIVATION FOR AT TRAPPE UD VAR BIVIRKNINGER OG FØLELSEN AF AT VÆRE SYG

Simon gik i lang tid og var noget splittet i forhold til snakken om at prøve at trap-

pe ud af medicinen. På den ene side var han nervøs for, at angsten for anfald ville komme igen, hvis han begyndte at trappe ud af medicinen, nu hvor han ellers var begyndt at føle sig mere tryk, og frygten for anfald ikke længere var så styrenende i hans liv. På den anden side var der nogle ting omkring medicinen, der gik ham på.

Der var kendte bivirkninger fra medicin, som ikke kun irriterede ham selv, men også blev bemærket af andre. Kolleger havde ind imellem påtalt, hvordan Simons hænder rystede, når han arbejdede med værktøj på en opgave. Ligesom Simon også tit havde udfordringer med hukommelsen, som han også fik bemærkninger på.

Men værst var det, at medicinen for Simon var et konkret udtryk for, at han fejlede noget, at han var syg.

"Jeg har altid tænkt, jeg skal ikke være en, der får medicin, jeg skal ikke være en, der er syg. Man føler sig syg, når man tager sådan noget medicin, så jeg tænkte, hvis man fjerner medicinen, så føler man sig ikke syg længere," forklarer Simon.

Da han fem år efter sine anfald tog beslutningen om at begynde at trappe ud af sin epilepsimedicin, var han så stålsat på at gøre det, at han var klar til at ofre sit vicevært-job, som han frygtede kunne komme i

fare. Blandt andet fordi, han under nedtrapningen ikke måtte køre bil.

"Jeg skulle sige til min chef, at nu kan jeg ikke køre bil, fordi jeg skal trappe ned. Lige der forberedte jeg mig på, at hvis han sagde nej, så skulle jeg også skifte arbejde," siger Simon, der var så afklaret, at han om nødvendigt var klar til at droppe ud af sit fag.

"Men i sidste ende måtte jeg være ligeglad med det job. Jeg gider ikke leve med den medicin, tænkte jeg, så må jeg arbejde i Netto, hvis det bliver nødvendigt. Hvis han sagde nej til det, så fint nok, så havde jeg fundet et andet job, fordi jeg bare skulle af med den medicin."

Chefen var helt med på Simons planer om at trappe ud af medicinen, og Simon gik i gang med at trappe ned, 50 mg. ad gangen. Nedtrapningen gik godt til at starte med.

"Det var ok i starten, men da jeg var kommet længere ned i medicin, kunne jeg godt mærke, det her er ikke rart. Jeg begyndte igen at få angst for anfald. Jeg vidste, det var usundt for hjernen med anfald, at nogle var døde af det. Jeg havde igen svært ved at sove. Og var hele tiden opmærksom på, at jeg ikke måtte blive træt, fordi så var der større chance for anfald. Så når jeg kunne mærke, jeg var ved at blive træt, sørgede jeg for at hvile mig."

Simons læge havde i forvejen understreg- et, at hvis Simon begyndte igen at få angst, skulle han stoppe nedtrapningen. Så Simon satte nedtrapningen på pause ved de 200 mg., han var nået til. Efter at have været en længere periode på de 200 mg. har Simon nu genfundet trygheden og har besluttet sig for, at han snart er klar til at gå den sidste vej og trappe helt ud af sin medicin.

"Jeg er nu fast besluttet på, at jeg skal ud af det her medicin i løbet af året. Jeg starter snart på et nyt viceværtarbejde, og der vil jeg godt lige fortsætte i en periode med de 200 mg., til jeg er kommet godt i gang i det nye job. Så i midten af året, sådan omkring juni-måned tænker jeg, at jeg begynder den sidste udtrapning. Jeg skal ud af den medicin, og jeg er nu 100 procent på, at det skal jeg nok komme."



Når vennerne skulle i byen, så meldte jeg fra i sidste øjeblik. Fordi jeg hele tiden var bange for, at det skulle ske igen

Simon Randrup Albertsen
Ejendomsservicetekniker