

Nummer 2 / 2024
Årgang 58
epilepsiforeningen.dk



**EPILEPSI
FORENINGEN**

STORT TEMA

Virtuelle konsultationer

VIDEOKONSULTATIONER

Fremtidens lægebesøg?

INTERVIEW

Kapløb med lægen

PURPLE DAY

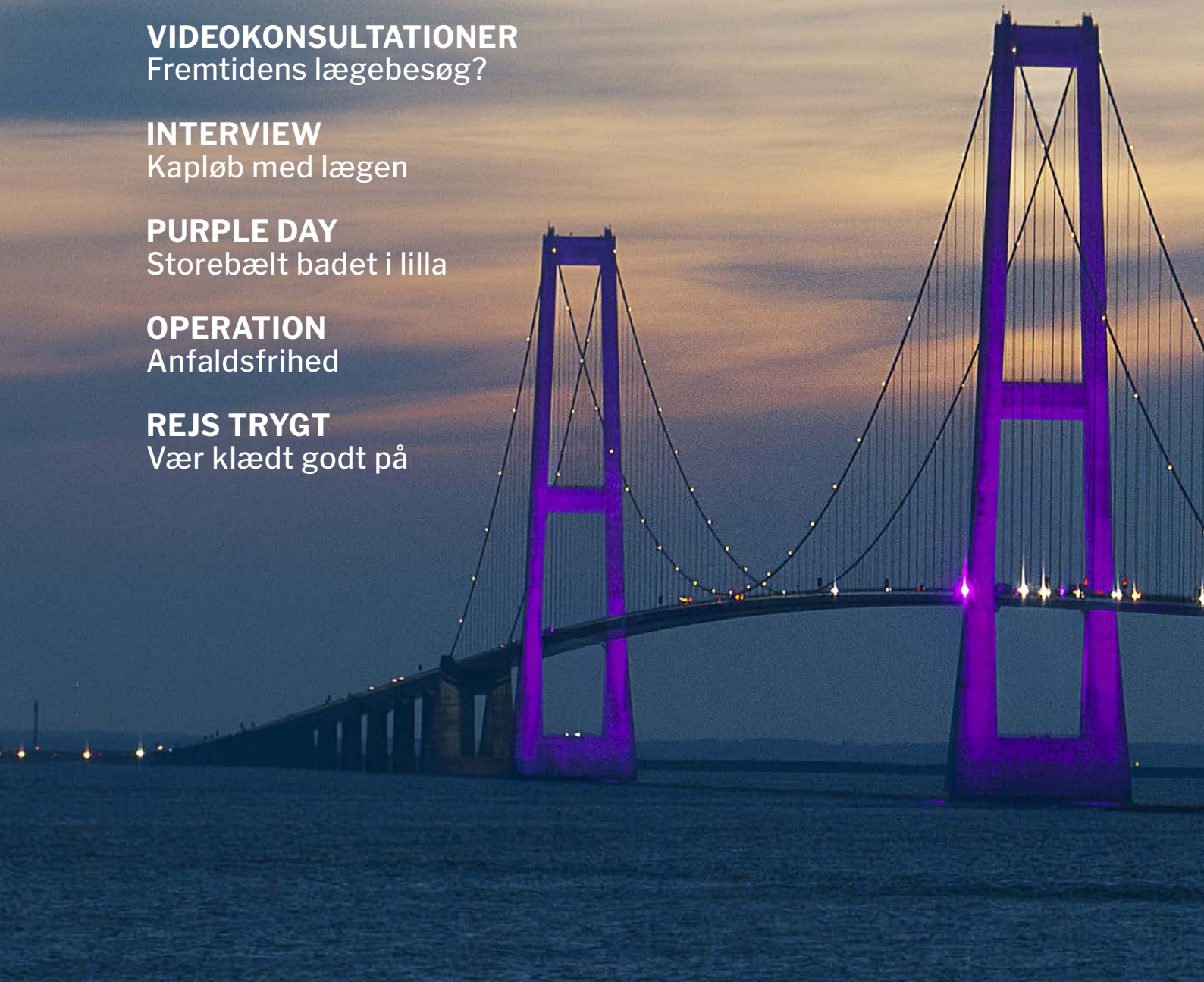
Storebælt badet i lilla

OPERATION

Anfaldsfrihed

REJS TRYGT

Vær klædt godt på





Filadelfia har været rigtig imødekomende, der er bare styr på det. Ligesom vi har en tæt kontakt til Ciljes læge på Aalborg, så kender man også sin læge i Filadelfia ret godt, så vi er egentligt kontrolleret rigtig godt.

Anita Jørgensen
mor til Cilje



Selvom konsultationen foregår på skærm, kan man godt løbe om kap med sin læge

For familien til 11-årige Cilje har video-konsultationer været en kæmpe gave, der har gjort livet nemmere og konsultationerne mere udbytterige.

E IIL zOUE**OAK IOUOL *IERS



Ud og se med DSB havde ikke været løsningen, måtte Anita Jørgensen erkende. Togturen med Cilje fra Skive i Midtjylland til Dianalund og Epilepsihospitalet Filadelfia havde været lige så stort et mareridt som de tidligere bilture på strækningen, hvor Cilje hurtigt blev ekstremt træt, udadreagerende, og hvor hun dagen efter var så udkørt, at hun ingenting orkede. Anita havde håbet, det ville være bedre med toget, hvor Anita kunne give Cilje sin fulde opmærksomhed under hele turen. Men det havde bare været et nyt mareridt, hvor Anita det meste af togturen havde måttet gå op og ned ad togets gange, for at betrygge Cilje.

Cilje er i dag 11 år, fik sin epilepsidiagnose på Aalborg Universitetshospital, da hun var fire år, hun er siden blevet fulgt halvårligt på Aalborg Universitetshospital, men da lægen i Aalborg mente, Cilje det første år havde for mange anfald, er hun fra sit femte leveår også blevet fulgt halvårligt på Filadelfia. Familien bor i Roslev på halvøen Salling lidt nord for Skive. Selvom familien har store udfordringer med den lange transport til Filadelfia, har de været glade for kontrollerne og behandlingen i Dianalund.

"Filadelfia har været rigtig imødekomende, der er bare styr på det. Ligesom vi har en tæt kontakt til Ciljes læge i Aalborg, så kender man også sin læge på Filadelfia ret godt, så vi er egentligt kontrolleret rigtig godt," siger Anita Jørgensen. >



INTERVIEW



Udfordringerne med transporten til Dianalund er de seneste år blevet lettet noget for familien. Hvor bilen og toget ikke var løsningen, så har computeren vist sig at kunne løse for transport-knuden.

Det var under corona-nedlukningen, at muligheden med video-konsultationer åbnede sig op for familien og overflødigjorde transporten. Efter corona-perioden har den ene af de halvårslige konsultationer med Filadelfia været på skærm, ligesom det også foregår på skærmen, når der er møder med specialrådgivningen (Specialrådgivning om Epilepsi) fra Filadelfia og ved den ene af de halvårslige konsultationer med Aalborg-lægen.

"Vi er så glade for, at de virtuelle konsultationer har kunnet lade sig gøre, fordi Cilje ikke kan holde til den lange transport. Hun bliver rigtig meget påvirket af køreturene og får dagen efter en dag, hvor hun er træt og ikke kan noget som helst," siger Anita.

Første gang, Cilje og forældrene Anita og Brian skulle prøve kræfter med en video-konsultation, var med den faste læge på Aalborg Universitetshospital, og det var ikke uden bekymringer. Går lyden nu ordentligt igennem? Får vi den rette information? Hvordan skal det foregå? Og hvad med Cilje, ser han hende? Men lægen kunne berolige.

"Han var god til at sige, at hvis Cilje havde lyst, så måtte hun rigtig gerne gå op til skærmen og bare lige sige hej, så han havde set hende, hvis hun orkede det. Cilje syntes, det var lidt mærkeligt. Men ej,

det var jo hendes læge, der sad der på computeren. Det var også lidt sejt," fortæller Anita, der var lettet over at opleve, hvor fokuseret lægen var under videokonsultationen.

"Vores læge var bare 100 procent nærværende. Selvom det foregik virtuelt, så sad han med hovedtelefoner på og havde kun fokus på os. Vi havde nok haft en bekymring for, om han ville være forstyrret af sine omgivelser, af lyde fra lokalet eller ude fra gangene. Men der var ingenting, han sad i et rum, hvor der bare var stille, og hvor man kunne se, at han var der 100 procent."

Var der noget, der overraskede jer positivt eller negativt ved videokonsultationen?

"Ja, hvor godt det egentligt fungerede. Det fungerede bare megagodt. Han spurgte ind til forskellige ting, som var man til en almindelig konsultation oppe på sygehuset. Hvordan går det, er der styr på anfaldene? Der var ikke nogen bekymringer, bagefter. Det var bare, hold da op, det var jo bare megagodt."

Hvad er de største fordele ved den virtuelle konsultation?

"For os er det jo, at vi slipper for transporttiden, som bliver sparet væk. Når vi mødes med mange, som ved netværksmøderne, hvor der er deltagere fra Ciljes skole, lægen fra Aalborg og fra specialrådgivningen på Filadelfia, så er det en fordel for dem, som kommer langvejsfra, de sparer jo også transporten og kan lave alt muligt andet den dag, uden at skulle bruge flere timer på transport, det synes jeg er virkelig megagodt. At de på Filadelfia kan planlægge deres dag, så de har et virtuelt møde i Jylland og så stadig kan være ovre i Dianalund. Det er fantastisk."

Da Ciljes udvikling har været noget hæmmet, siden hun fik konstateret epilepsi, er hun i specialklasse, hvor hun har over-skud til at være 12 timer om ugen. Hele tilrettelæggelsen af Ciljes opstart i specialklassen og planlægningen af, hvordan man kunne skræddersy tilbuddet, så det passede bedst muligt til Ciljes behov, foregik under corona-perioden. Så netværks-

møderne med deltagelse fra Anita og Brian, skole og specialrådgivningen på Filadelfia og Aalborg-lægen foregik virtuelt, og møderne er fortsat med at være virtuelle efter corona-perioden.

"Det har været supergivende, at specialrådgivningen på Filadelfia har kunnet hjælpe med at rådgive skolen på de her virtuelle møder. Gør de det godt for hende? Er der noget, de skal rette ind? Hvad synes de med undervisningen? De har også virkelig været obs på at hjælpe skolen med at afskærme Cilje, når hun bliver for træt. De har været med helt fra børnehaven og også hjulpet med skoleudsættelse. Hun startede i specialklassen midt under coronaen. Det er fantastisk, at vi har kunne arrangere en skolestart og indkøring og alt muligt midt i en corona."

Er der nogen ulemper ved den virtuelle konsultation, eller noget man går glip af i forhold til den fysiske konsultation?

"Jeg synes ikke, vi går glip af noget overhovedet. Vi har oplevet, hvordan lægen i Aalborg også gennem skærmen kan aflæse, hvordan vi forældre har det. Vi havde en videokonsultation med ham i en periode, hvor det bare gik rigtigt, rigtigt dårligt med Cilje, det kunne han se og sagde til os, at næste gang skulle vi komme op til ham. Spurgte, om vi var okay. Og ringede 14 dage efter videokonsultationen for at sikre sig, at vi var okay, om det var godt nok, det vi havde snakket om, for ellers ville han gerne kalde os ind til en konsultation. Det er jo fantastisk, at selvom han sidder bag skærmen, kan han aflæse os forældre, hvordan vi har det. Som forældre bliver man også bare nødt til at være hudløst ærlig, selvom det er bag en skærm."

Noget af det man går glip af på ved virtuelle konsultationer er det her med at blive hentet i venteværelset og følges ned til lægens kontor, hvor man på gangen, og når man lige kommer ind til lægen, kan småsnakke lidt om andre ting end sygdommen. Kan man også gøre det på skærmen?

"Man kan sagtens snakke om andet også, det har vi også gjort med hendes læge fra Aalborg, hvor vi har snakket om >





Op til jul, der er vi nødt til at tage en fysisk konsultation i Aalborg, for der skal han have hans sportscola og lakridspibe sammen med Cilje. Det er noget, vi altid ser frem til.

Anita Jørgensen
mor til Cilje



INTERVIEW

de andre udfordringer end dem, der har med epilepsien at gøre. Hvordan går det på arbejdet? Han fortæller, at han lige var omkring Salling, den anden dag, og kom til at tænke på Cilje og sådan noget.”

Hvad betyder det for jer, at I kan sidde i jeres eget trygge miljø derhjemme, frem for på sådan et lidt fremmed lægekantor?

”Det synes vi er dejligt. Det er en tryghed i sig selv. Ens eget hjem er bare tryghed, hvor man bedre kan sidde og snakke hudløst ærligt og lige fra hjertet omkring det hele og lægge tingene frem. Det kan godt være lidt mere koldt, når man er på et sygehus, det er sådan lidt klinisk.”

Har der været nogle situationer, under de virtuelle konsultationer, hvor I har kunnet udnytte, at I sad i hjemlige omgivelser med adgang til jeres dagligdags ting som for eksempel medicinskabet?

”Ja, der var under en konsultation, hvor der var noget snak om hendes sondemad. Hvor mange millimeter var det lige, Cilje var kommet op på. Der kunne vi lige gå ud og aflæse det. Ligesom omkring hendes tre sovepræparater, hvor vi kun kunne huske navnet på de to og så kunne gå ud i medicinskabet og aflæse navnet på det tredje præparat.”

En af de største gevinster for familien ved at have konsultationer i eget hjem, er, at både Brian og Anita kan være 100 procent fokuseret på snakken med lægen. Ved de fysiske konsultationer har forældrene været vant til, at de på skift har måtte sidde og underholde Cilje med en iPad eller gå en tur med hende ude på gangen. Når konsultationerne foregår på skærmen derhjemme, sidder Cilje med sine høretelefoner på, laver noget på sin iPad, ser en film eller tegner mens forældrene begge kan koncentrere sig om lægesnakken.

”Det, at Cilje bare kan sidde derhjemme med sine høretelefoner og være afskærmet for sig selv, og vi begge kan være med i den her videosamtale med lægen, uden at man skal tænke på, at en skal sidde og nærmest underholde hende, det har været fantastisk. Cilje kan sidde lige ved siden af, uden at høre os, og vi kan sætte

hende lige så stille i gang, samtidig med at vi bare kan være totalt nærværende i samtalen med lægen.”

Hvor man ved de normale konsultationer er på udebane hos lægen, så bliver I ved de virtuelle konsultationer ligesom værter, der inviterer lægen eller andre sundhedsfaglige ind i jeres stue via skærmen, hvordan har det været?

”Det har ikke generet mig overhovedet. Fra vores større børn har vi lært, at vi kan sløre baggrunden på skærmen, så man kun kan se vores ansigter. Det har været dejligt, fordi så er du stadig privat, der er fokus på dit ansigt og ikke på det bagved os, hvor de måske kunne blive forstyrret af et billede på vægen. Så slipper man også for at skulle overveje, hvordan er det lige vi skal sidde i dag. Der har vi bare valgt at sætte os til spisebordet, hvor der er masser af plads.”

Har der været nogle tekniske udfordringer for jer ved videokonsultationerne?

”Der har været nogle gange, hvor lyden har hakket lidt og man lige har måttet forhøre: Kan I høre mig? Så har vi taget den derfra, ellers har der ikke været noget. Det har været nemt at komme på via link. Det har virkelig bare fungeret, hvor du kommer ind i sådan et venterum, indtil alle er på, det har virkelig været gennemført.”

Har du nogle råd til andre forældre, der skal i gang med videokonsultation for første gang og måske er lidt utrygge ved det?

”Jeg synes, man skal taget mod det med åbne arme. At det virkelig er en god mulighed for en. Og så skal man være 100 procent ærlig og åben omkring dialogen, selv om det er på skærm, og selvom, man kan synes, det er lidt mærkeligt første gang. For det er virkelig vejen frem.”

Har du nogle gode råd til læger eller fagfolk der skal have videokonsultation med patienter eller pårørende?

”At lægen sidder alene i rummet, så han viser, at han er totalt nærværende. At der ikke er nogle forstyrrende elementer. Det

har vores læge i Aalborg og vores læge på Filadelfia begge været rigtig gode til.”

Når man hører erfaringerne fra familien fra Salling, så synes der ikke at være grænser for, hvad man kan få med i de virtuelle konsultationer. Tag nu den løbekonkurrence, som har været et fast element, når Cilje var til konsultation hos lægen i Aalborg. For at vurdere udviklingen i Ciljes motorik – der er lidt hæmmet af, at Cilje har en halvside, som ikke er så god – har der ved hver konsultation været planlagt en løbekonkurrence mellem lægen og Cilje ude på gangen. At nogle af konsultationerne nu foregår på skærmen, har ikke fået indvirkning på løbskalenderen. Nu foregår det bare ved, at en af forældrene sammen med Cilje spæner gennem stuen, mens forælderen holder skærmen foran Cilje, så lægen i Aalborg kan følge med, samtidig med at Cilje på skærmen kan se, hvordan lægen også selv løber på sit kontor i Aalborg.

”Bagefter sagde Cilje, jeg vandt og lægen måtte erkende, ja du vandt,” fortæller Anita.

Da Cilje som fire-årig første gang var på sygehuset i Aalborg på grund af et anfald, ville tilfældet, at epilepsilægen, var den første familien mødte. Med de mange års forbindelse er der opbygget et stærkt bånd mellem ham og familien. Og også opbygget nogle nagelfaste traditioner.

”Op til jul, der er vi nødt til at tage en fysisk konsultation i Aalborg, for der skal han have hans sportscola og lakridspibe sammen med Cilje. Det er noget, vi altid ser frem til.”

Så der er trods alt grænser for, hvad man kan klare med en virtuel konsultation. Når det gælder klippefaste traditioner, som den med colaen og lakridspiben, så er computeren ikke løsningen. ■





Skal du ud at rejse?

Feriesæsonen står for døren og skal du ud at rejse, så vær klædt godt på, når du planlægger din rejse. Her får du svar på de mest almindelige spørgsmål i forbindelse med rejser, når epilepsien er med som passager.

EzAIIA ¥AAI OE P*KEII* –IOAS OOLAA



Sommeren er så småt ved at melde sin ankomst, og for mange betyder det, at sommerferien nærmer sig. Men selv om du holder ferie, betyder det ikke, at epilepsien også gør det. Hvis du og familien skal ud og rejse, kan der derfor være nogle ting, som det er godt at have styr på, inden man tager afsted.

DET BLÅ SUNDHEDSKORT

Hvis du rejser indenfor EU samt Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz (EØS-lande), er du dækket af det blå sundhedskort. Det vil sige, at du betaler for samme sundhedsydelse med samme beløb, som borgerne i landet du rejser til. Det blå sundhedskort dækker også kroniske lidelser. Det blå sundhedskort dækker ikke hjemrejse. Hvis du rejser udenfor EU/EØS-lande eller vil du stilles bedre, end du bliver med det blå sundhedskort, skal du tegne en privat rejseforsikring.

PRIVAT REJSEFORSIKRING

Du tegner en privat rejseforsikring ved dit forsikringsselskab. Da rejseforsikringen kun dækker akut opstået sygdom eller skade, anbefales det, at du søger en såkaldt forhåndsvurdering, så du ved, om der er dækning for epilepsien, hvis du får behov for behandling. Der søges om forhåndsgodkendelse, hvis du har haft ekstra lægekontroller eller ændringer i din medicin i 2 måneder inden du skal rejse. Hos nogle forsikringsselskaber er det 6 måneder før afrejse, spørg derfor ved dit forsikringsselskab.

SOS International kan foretage forhåndsvurderingen, så du ved, om du er dækket af forsikringen, hvis du skulle få behov for behandling for epilepsien. Du kan finde SOS International på nettet og søge forhåndsgodkendelsen online.

Overvej også at tegne en afbestillingsforsikring, hvis epilepsien eller andet skulle opstå inden afrejsen.

SKAL FLYSELSKABET VIDE JEG HAR EPILEPSI?

Det er en god idé at oplyse om din epilepsi, når du bestiller din billet, så du ved, om der er en nogen forbehold. Der er forskellige bestemmelser fra hvert enkelte rejseselskab for, hvor meget de vil vide om din sygdom. Oplysning om epilepsien sikrer desuden bedst muligt korrekt reaktion fra kabinpersonalet i tilfælde af anfald.

DOKUMENTATION FOR MIN MEDICIN

Medbring medicinen i original emballage, så toldere og politi kan se, hvad du har med.

Regler for Schengenlandene:

Hvis du skal rejse i Schengenlandene og bruger medicin, som virker sløvende eller indeholder euforiserende stoffer, skal du medbringe et såkaldt "pillepas". Alle landets apoteker kan udstede et "pillepas", som er gyldigt i 30 dage. Du kan også bestille det online på apoteket.dk.





Reglerne for landene udenfor Schengenområdet:

Der er forskellige regler fra land til land, og du bør derfor henvende dig til landets ambassade/repræsentation her i landet for at forhøre dig. Som regel er det nok, at din læge skriver en attest på engelsk, hvoraf fremgår navn, fødselsdato, pasnummer, hvad du behandles for, hvilket medicin og styrke du behandles med samt hvilken mængde. Du kan finde flere oplysninger om det på Udenrigsministeriets hjemmeside.

HVORDAN SKAL JEG OPBEVARE MEDICINEN?

Hav medicinen i håndbagagen og behold den i original emballage. Hav også en udskrift af din medicin med fra apoteket, så er det lettere at forklare toldere og læger, hvilken medicin du bruger ved eventuelt behov for behandling.

Tjek også indlægssedlen vedrørende anbefalet opbevaringstemperatur samt holdbarhedsdato.

Du må medbringe mere end de tilladte 100 ml. flydende medicin samt kanyler, da det er undtaget fra reglerne for væsker i flyhåndbagagen. Du skal dog kunne sandsynliggøre behovet og medicinens ægthed. Du må også medbringe et kølelement til din medicin hvis det er nødvendigt. Det er desuden tilladt at medbringe babymad/-drikke og diætmat på over 100 ml., som du skal bruge under rejsen.

LEJE AF BIL

Der kan være særlige regler for kørekort og forsikring, når du har epilepsi. For at undgå problemer er det derfor en god idé at oplyse om, at du har epilepsi, hvis du vil leje bil.

AKTIVITETER

Tag samme sikkerhedsforanstaltning, som du er vant til hjemme. Hvis du skal cykle, så brug cykelhjelm og undgå stærkt trafikerede veje. På gåture skal du undgå at komme for tæt på kanten af stier og for tove, især i nærheden af vand. Kryds veje ved fodgængerovergange eller eventuelt gennem tunneller. Hold afstand til perronkanter og døre, hvis du benytter offentlig transport.

Undgå at bade alene. På Epilepsiforeningens hjemmeside, kan du se baderåd for både børn og voksne samt førstehjælpsråd i forbindelse med badning. Rådene er gode at kende - også når du skal holde ferie under hjemlige himmelstrøg.

MAD OG DRIKKE

Et varmt klima gør det nødvendigt at indtage mere væske for at undgå dehydrering. Er man i varmt klima sveder man desuden mere, og det er derfor vigtigt, at det du drikker og spiser ting, der indeholder sukker og salt. Spis regelmæssigt for at undgå lavt blodsukker, der kan forårsage anfald. Hav lidt snacks med, hvis du rejser på skæve tidspunkter eller i længere tid.

Undgå for meget alkohol. Varmen kan forstærke effekten af alkohol, der kan forstyrre epilepsimedicinens virkning.

SØVN

Forsøg under din ferie at sove det samme antal timer, som du plejer. Flere oplever anfald ved for lidt søvn, og derfor skal du også være opmærksom på om du rejser til et land i en anden tidszone. Vær opmærksom på, at du tager din medicin på de tidspunkter, du er vant til. Du kan eventuelt rykke tidspunkterne lidt før og efter rejsen, så du ikke skal op og tage medicin om natten. Du skal også være opmærksom på ikke at springe en dosis over, da det for nogle kan fremprovokere anfald.

HVIS DU BLIVER SYG PÅ REJSEN

Hvis du bliver syg med opkast og diarre under en ferie, skal du holde øje med, om du kaster medicin op. Hvis der er synlige pillerester i opkastet, eller du kaster op inden for en halv time efter dit medicinindtag, kan du tage en ny dosis. Tag eventuelt medicinen med en smule væske for at holde det i dig. Hvis du har diarre, behøver du ikke tage ekstra medicin. Du er mere sårbar over for dehydrering i varmt klima, og hvis du ikke er sikker på, at du har indtaget al din medicin, bør du søge lægehjælp, hvis det varer over 24 timer. ■