

N MED EPILEPSI

Mange børn med epilepsi har problemer med at opbygge venskaber. Det gælder også Marc: "Jeg har ikke haft særlig mange venner med hjemme. Det går bedre nu, hvor jeg også møder andre gennem hockey og skydning," fortæller den 14-årige Haderslevdreng.



LARMEN

i Marcs hoved

TEKST: Helle Juul

Marc Kristensen fra Haderslev lider af en epilepsi, der får ham til at handle voldsomt. En operation har fjernet 'larmen' i den 14-åriges hoved, og nu overkommer han både skole, hockey og skydning

De fleste forbinder epilepsi med frådende krampeanfald, men sådan er Marcs epilepsi ikke. Han kan vågne efter et anfald, hængende tre meter oppe i et

boldnet. Eller han massakrerer supermarkedets franskbrød for øjnene af kunder og ansatte uden selv at være klar over det. "Marcs epilepsi er voldsom og udadret-

tet. Før et anfald bygges der en masse 'larm' op i hans hoved, så han til sidst eksploderer og gør umotiverede ting. Da han var lille, kunne han spæne væk fra sandkassen, som havde han en vis mand efter sig. Bagefter er han træt og rolig, indtil larmen begynder at vende tilbage," forklarer hans mor.

Vi er hjemme hos familien Kristensen i Starup ved Haderslev: Far Allan og mor Ulla og tre drenge, hvoraf Marc er den

(Sundhedsnyheder) for region Syddanmark

KORT OM EPILEPSI

Epilepsi skyldes unormale elektriske impulser i hjernen. Der er forskellige former og sværhedsgrader af epilepsi men i grove træk to typer anfald:

- Generaliserende anfald, som involverer hele hjernen og giver krampeanfald, hvor man mister bevidstheden. Hos børn ses ofte absencer, det vil sige kortvarig bevidstløshed ofte kun i få sekunder
- Partielle anfald omfatter kun en mindre del af hjernen og giver mindre kramper i et ben eller arm, påvirker syns- og smagssansen og giver en opadstigende fornemmelse i maven. Som regel er man ved bevidsthed under anfaldene
- Ved komplekse partielle anfald (som hos Marc) kan man dog miste bevidstheden. Desuden er man tilbøjelig til at foretage sig tilsyneladende umotiverede ting fx pludselig at løbe væk uden årsag.

nyngste. Han er efternøleren, der kom til verden, da de store nåede skolealderen. Som spæd var der ingen problemer med Marc, men som knap to-årig kom de første symptomer. Han begyndte at sove alt for meget. Når han vågnede, kunne læberne være blå. Det er aldrig blevet fastslået, hvad sygdommen kom af, men familien tror, at der måske er en sammenhæng med de kraftige feberkræmper, han var udsat for et par gange som helt spæd.

Lettelse at få besked
I første omgang rettede mistanken sig mod Marcs hjerte, men det fejlede ikke noget. Derefter fulgte en række ambulante undersøgelser for epilepsi

på børneafdelingen i Sønderborg, men imellem anfaldene kunne man ikke finde noget unormalt, så det gav ikke nogen sikker diagnose. Til sidst blev Marc henvist til indlæggelse på Epilepsihospitalet i Dianalund, og efter seks uger fik familien omsider klar besked: Marc led af kompleks partiel epilepsi, der blandt andet ytrer sig ved fornuftstridig adfærd.

For familien var det en stor lettelse at få en forklaring på deres yngste barns adfærd, men problemerne var dermed ikke slut, fortæller Ulla Kristensen. "I de følgende år var Marc igennem mange forskellige medicinske behandlinger, men ingen hjalp for alvor. Første gang vi hørte om operation, var han kun tre år, men operation ville kræve, at han kunne samarbejde under udredningen, og det var han alt for lille til. Så vi blev ved med at håbe på, at enten medicin eller tiden ville arbejde til Marcs fordel."

Måtte mandsopdækkes
Epilepsien har haft store sociale omkostninger. I børnehaven måtte Marc mandsopdækkes og isoleres for ikke at ødelægge det for de andre. Udenforstående troede, han var en vild dreng, der bare trængte til opdragelse.

Selv om Ulla og Allan gjorde meget ud af at informere om Marcs sygdom, følte familien sig ofte stemplet. Hans urolige adfærd gjorde også, at han ikke kunne gå i den lokale skole men i stedet i specialskole i Haderslev.

Sygdommen har også givet mange begrænsninger i familielivet. "Vi kunne bedst gøre noget sammen lige efter anfald. Så var Marc rolig nok til, at vi kunne besøge venner og familie, tage på udflugter osv. Det var et dilemma, for samtidig vidste vi jo, at anfaldene var hårde ved hans hjerne," fortæller Ulla Kristensen.

For fem år siden, da Marc var ni år, foreslog Marcs læge på Epilepsihospitalet operation, og de næste to år var han gennem en række specialistundersøgelser, da han nu aldersmæssigt kunne samarbejde med lægerne. Undersøgelserne viste, at epilepsien primært sad i tindingelappen og kunne opereres. Chancerne for at blive fri for anfald var fifty-fifty. Det var nok for familien Kristensen: 7. december 2005 blev Marc opereret på Rigshospitalet.

Spiller hockey og går til skydning
Heldigvis hørte han til de heldige. Anfaldene forsvandt, og en helt ny hverdag kunne begynde at tage form. Siden har Marc indhentet mange færdigheder - læsning, skrivning, regning osv. - samt lært at omgås andre mennesker. I fritiden dyrker han hockey og skydning. Skydepokalernen på værelset vidner om, at de motoriske færdigheder er i top. Men de vigtigste sejre er de menneskelige.

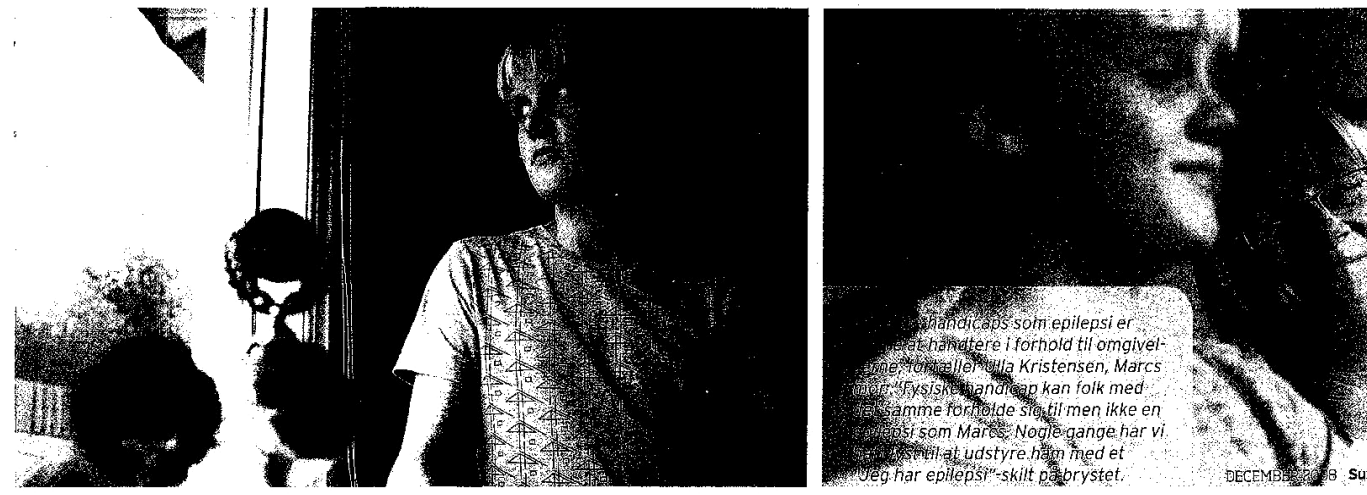
"Det er dejligt at kunne gøre noget sammen med andre. Det har jeg savnet," siger Marc, der skal konfirmeres til foråret og vil bruge nogle af pengene til en ny computer. For selv om Marc nu ikke længere har problemer med at være sammen med kammerater, har han det præcis ligesom andre teenagere: Der skal en daglig dosis cyberspace til. ■

www.sundisyd.dk

FIND ARTIKEL VIA QUICK ID: 392

Læs undersøgelsen om epilepsibørns vilkår og find link til Epilepsihospitalet i Dianalund

På hjemmesiden kan du også finde link til den beskrivelse af det gode patientforløb, som Region Syddanmark har lavet for blandt andre patienter med epilepsi.



Handicaps som epilepsi er svært håndtere i forhold til omgivelserne, fortæller Ulla Kristensen, Marcs mor: "Fysiske handicap kan folk med samme forholdelse sig til, men ikke en epilepsi som Marcs. Nogle gange har vi svært ved at udstyre ham med et 'Jeg har epilepsi'-skilt på brystet."