



Information till vuxna med epilepsi

2011-10-26

Vilka möjligheter finns när livet förändrats? Hur hittar jag information, råd och stöd?

Om du nyligen fått epilepsi är det naturligt att du har många frågor och kanske har du börjat leta dig fram i den djungel av hjälp och stöd som finns att få.

Epilepsiföreningen har samlat information och kontaktuppgifter inom hälso- och sjukvård, utbildning och vardagsliv som vi hoppas kommer att underlätta och spara tid i din nya situation. Informationen vänder sig både till dig som lever själv och till dig som har partner och/eller familj.

Obs! Informationen gör inte anspråk på att vara heltäckande. Hör gärna av dig till föreningens kansli med kompletterande tips.

Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm

S:t Göransgatan 84, 3 tr

112 38 Stockholm 08-650 81 50

epistockholm@telia.com

www.epistockholm.nu

Stöd och hjälp från landstinget

Epilepsiteam

De stora sjukhusen i Stockholm har s.k. epilepsiteam bestående bl.a. av läkare/neurolog och epilepsisjuksköterska – det är dessa som utgör själva basen i teamet.

Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

08-517 700 00 (vx)

Neurologmottagningen för vuxna

Epilepsisjuksköterska

08-517 763 06

Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

08-585 800 00 (vx)

Epilepsimottagningen för vuxna

Epilepsisjuksköterska

08-585 822 41

Epilepsisjuksköterskan är kontaktperson och koordinator för de olika kompetenser som kan samarbeta kring patienten; kurator, psykolog, sjukgymnast, arbetsterapeut. Det är till epilepsisjuksköterskan du vänder dig i första hand när du har frågor. Sköterskan hjälper dig att komma i kontakt med läkaren och andra viktiga personer samt förmedlar kontakt till sjukhusets kurator.

Kuratorn ingår i epilepsiteamet och till henne/honom kan du komma för stöd och rådgivning när det gäller frågor och problem relaterat till din livssituation.

Medicinklinikerna

vid **Danderyds, S:t Görans och Ersta sjukhus** behandlar patienter med bl.a. neurologiska sjukdomar, däribland epilepsi.

Danderyds sjukhus AB

08-655 50 00 (vx)

S:t Görans sjukhus (Capio)

08-587 010 00 (vx)

Ersta sjukhus

08-714 62 41

Epilepsirehabilitering

Stiftelsen Stora Sköndal

Neurologiska rehabiliteringskliniken

Neuropsykologiskt grundad rehabiliteringsinriktning.

Individuell anpassning i nära samråd med patient och anhöriga. Rehabiliteringen kan ske både individuellt och i grupp, och till viss del också utanför avdelningen, t.ex. i hemmet eller på arbetsplatsen. Sköndal samarbetar med arbetsgivare, försäkringskassa och med andra vårdgivare. Inom dagrehabiliteringen finns två behandlingsteam. Remiss krävs.

För mer information: www.sssd.se

Övrigt

Habilitering & Hälsa

erbjuder råd, stöd och behandling till personer med livslånga funktionsnedsättningar, t.ex. utvecklingsstörning, autism, epilepsi och rörelsehinder.

Anhöriga och personal i individens närmiljö erbjuds också stöd.

Habilitering & Hälsa

Stockholms läns sjukvårdsområde

08-123 350 00

habilitering@sll.se

www.habilitering.nu

U.N.G. samtalsgrupper

U.N.G. = ung, nätverk, grupp och riktar sig till ungdomar/unga vuxna upp till 25 år. Inom detta nätverk kan man träffa andra i samma situation och samtala kring livet, kärleken, kompisar och jobb. Samtalsgrupperna leds av erfarna socionomer.

Habilitering & Hälsa

Stockholms läns sjukvårdsområde

08-123 351 75

habilitering@sll.se

www.habilitering.nu

BOSSE – Råd, stöd & kunskapscenter

Har du epilepsi och/eller en förvärvad hjärnskada eller andra funktionsnedsättningar och är mellan 16 och 64 år och bosatt i Stockholm finns BOSSE. Hur ofta du träffar en konsulent och deltar i aktiviteter kan ni komma överens om efter hand.

BOSSE – Råd, stöd & kunskapscenter

Döbelnsgatan 59

113 52 Stockholm

08-544 88 660

www.bosse.se

Tandvård

Tala om för tandläkaren att du har epilepsi och om du medicinerar, eftersom vissa antiepileptika kan påverka tänder och tandkött.

Vuxna (över 18 år) som lider av epilepsi och som skadat tänderna vid epileptiskt anfall kan få behandling, inom ramen för **tandvårdsstödet**, som syftar till att återställa tänder och bett till det tillstånd som förelåg före anfallet.

Förhandsbedömning av vård ska alltid göras. Begäran om sådan görs av den som ska utföra vården. Läkarintyg som styrker att du har epilepsi ska bifogas förhandsbedömningen. Tala med din tandläkare och skaffa och ta med läkarintyg vid tandläkarbesöket.

Tandvård som led i sjukdomsbehandling

Ibland ingår tandvård som en del i behandlingen av en sjukdom. Det kan t.ex. handla om tandskador i samband med epileptiska anfall eller infektions-sanering inför vissa kirurgiska ingrepp eller behandlingar.

För att få rätt till tandvård som ett led i en sjukdomsbehandling behöver du en remiss från din läkare till tandvården. I vissa fall krävs även tillstånd från landstinget.

Epilepsilarm

eller anfallsalarm för personer med epilepsi kan förskrivas som personligt hjälpmedel i eget boende samt LSS-boende. Förskrivare är specialistkompetent läkare vid neurologisk och medicinsk klinik.

För mer information om larm och kognitiva hjälpmedel kontakta Epilepsiföreningens kansli.

Förbrukningsartiklar

Information om vilka förbrukningsartiklar som du är berättigad till p.g.a. epilepsin, och som det finns ett

kontinuerligt behov av, t.ex. papperslakan (nattliga anfall med urinavgång) kan du få via distriktssköterskan eller via den klinik där du behandlas för din epilepsi.

Information

1177.se (tidigare sjukvårdsrådgivningen)

Här kan du få råd om vård dygnet runt via webb och telefon samt läsa mer om de rättigheter du har i vården och till de hjälpmedel du kan få.

Telefon: 1177

www.1177.se

Vårdguiden

Vårdguiden informerar om vård och hälsa i Stockholms län. Vårdguiden finns som telefontjänst och på Internet.

08-320 100

www.vardguiden.se

Patientnämnden

De flesta patienter och de flesta av våra medlemmar får en god vård och ett tryggt omhändertagande. Men om du någon gång upplever problem eller har frågor och synpunkter på vården som du vill diskutera med en oberoende instans – vänd dig till Patientnämnden.

Patientnämnden

08-690 67 18

registrator@pan.sll.se

www.sll.se

Privatpraktiserande neurologer

I Stockholm finns några privatpraktiserande neurologer, se Läkarkatalogen på

www.privatvard.info

Stöd och hjälp från kommunen

Assistansersättning

Om du har svåra funktionshinder och behöver personlig hjälp för de grundläggande behoven upp till 20 timmar i veckan eller mindre kan du ansöka om assistansersättning via **LSS-handläggaren** i kommunen.

Bostadsanpassning

Om du har svår epilepsi och/eller annat funktionshinder kan du söka bidrag för att anpassa bostadens grundläggande funktioner ditt behov.

Faller du ofta vid anfall och/eller har problem med balansen och lätt ramlar, kan t.ex. bostadsanpassningen inomhus handla om att ta bort trösklar. Kontakta din kommun.

Stockholms kommun:

Bostadsanpassningsavdelningen

Stockholms Stadsbyggnadskontor

Box 8314

104 20 Stockholm

08-508 26 000

Färdtjänst

Kan du inte p.g.a. din funktionsnedsättning använda den allmänna kollektivtrafiken kan du resa med Färdtjänstens taxibilar och speciella fordon. Du måste först ansöka om färdtjänst hos kommunens färdtjänsthandläggare som utreder ditt behov.

Stöd och hjälp vid högre studier

Universiteten och högskolorna har särskilda studievägledare och kontaktpersoner för studenter med olika sorters funktionsnedsättning. Har du epilepsi och är i behov av stöd, t.ex. i form av annan examinationsform, minnesanteckningar etc. vänd dig till denna person. En god idé är att ta kontakt redan innan studiestarten.

Vid lärosätena finns också tillgång till **Studenthälsan**.

Stöd och hjälp från Försäkringskassan

Arbetslivsinriktad rehabilitering

Försäkringskassan har ett övergripande ansvar för att samordna åtgärderna för rehabilitering och se till att dina behov tillgodoses.

www.fk.se/privatpers/sjuk/rehabilitering

Olika myndigheter har också ansvar för olika områden inom rehabiliteringen: Sjukvården ansvarar för den medicinska behandlingen och rehabiliteringen. Kommunen ansvarar för de sociala åtgärderna. Arbetsgivaren eller Arbetsförmedlingen har ansvaret för de arbetslivsinriktade åtgärderna.

Stöd och hjälp från Arbetsförmedlingen

Arbetsförmedlingen Unga funktionshindrade
vänder sig till dig som har ett funktionshinder och söker
arbete på den vanliga, ”öppna” arbetsmarknaden.

Du får vara högst 29 år om du har aktivitetsersättning
från Försäkringskassan och högst 24 år om du inte har
aktivitetsersättning. Du ska bo i Stockholms län.

Arbetsförmedlingen Unga funktionshindrade

Arenavägen 57

Box 5172

121 18 Johannesho

08-600 71 50

stockholm-unga-funktionshindrade@arbetsformedlingen.se

Stöd och hjälp från patientförening och patientförbund

Epilepsiföreningen

Genom Epilepsiföreningen får du kunskap om epilepsi
och gemenskap med andra människor med sjukdomen.
Föreningen jobbar intressepolitiskt för att personer med
epilepsi ska kunna leva ett gott liv och få bra vård.

För våra medlemmar ordnar vi olika aktiviteter – ta för
vana att bevaka ”Kalendariet” på hemsidan och annonser
i medlemstidningen **Synapsen**.

Informatörer. Epilepsiföreningen har utbildade
informatörer som kan komma till din arbetsplats och
informera generellt om epilepsi. Kontakta Epilepsi-
föreningen, se ovan.

Självhjälpkurser

Epilepsiföreningen erbjuder självhjälpkurser.

Tillsammans med andra, i en liten grupp, får du lära dig mer om vad epilepsi är och diskutera hur din egen epilepsi påverkar dig i din vardag. Kurserna tar fasta på vad du behöver för att leva bra med epilepsi.

Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet är en rikstäckande intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. När du går med i Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm, som är en lokalförening, blir du automatiskt ansluten till riksförbundet och får även medlemstidningen

Epilepsia.

Svenska Epilepsiförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

Tel: 08-669 41 06

info@epilepsi.se

www.epilepsi.se

Behöver du någon att prata med?

Vårdcentralen/husläkarmottagningen

Börja med att kontakta din vårdcentral eller husläkarmottagning. Be att få prata med **kurator** eller **psykolog** som ett första steg. Berätta vad som hänt dig, att du har svårt att reda ut det själv och vill veta vilket stöd du kan få och vad som gäller.

Gör din livssituation att du behöver samtalsstöd på ett djupare plan och mer långvarigt kan du söka **psykoterapi** via din vårdcentral eller en psykiatrisk klinik på ett sjukhus.

För vuxna (över 18 år) finns det möjlighet att få ekonomiskt bidrag för terapin om det bedöms som du har ett mycket stort behov och svår livssituation.

Undersök vad ditt försäkringsbolag kan hjälpa dig med. Det kan till exempel vara ett begränsat antal samtal med en privat psykoterapeut eller samtals-terapeut. Det vanligaste är att gå i individuell terapi, men eftersom en persons problem eller sjukdom påverkar parrelationen och familjen kan **parterapi** eller **familjeterapi** vara en möjlighet.

Privata mottagningar i telefonkatalogen

I telefonkatalogen står alla legitimerade psykoterapeuter som har egen mottagning. Kostnaden för behandling beror på vem man går till. En läkare som har en privat mottagning i psykoterapi är ofta ansluten till försäkringsskassan och då gäller högkostnadskortet.

Möjligheter till anonymt stöd

Vill du prata anonymt med någon så finns bl.a.:

Nationella hjälplinjen

020-22 00 60

Måndag - torsdag:17.00-22.00

Fredag - söndag:17.00-24.00

Röda Korsets telefonjour

0771-900 800 (14.00-21.00)

Jourhavande kurator

Dygnet runt, årets alla dagar

08-702 14 80

Jourhavande medmänniska

08-702 16 80 (21.00-06.00)

Via Vårdguiden finner du flera alternativ:

08-320 100

www.varldguiden.se

Epilepsiforum – virtuellt diskussionsforum.

Du kan diskutera alla aspekter som rör epilepsi på Internet. Alla kan läsa, men för att diskutera och svara på inlägg måste du bli medlem.

www.epilepsiforum.se

Information på nätet

Epilepsiguidents hemsida informerar dig som vill veta mer om epilepsi och hur den påverkar dig och din omgivning. Fråga vår doktor, läs om Vad är epilepsi? Leva med epilepsi, Barn och ungdom, Epilepsi i vården i Sverige ...

www.epilepsiguident.se

Netdoctor

Hälsportal där du kan informera dig om sjukdomar, fråga doktorn m.m.

www.netdoctor.se

Neuroportalen

Webbsida som ger information om neurologiska sjukdomar och aktuell forskning

www.neuroportalen.com

Läkemedelsverket

Har en webbsida där du kan söka läkemedelsfakta.

www.lakemedelsverket.se

Forskningsbaserade läkemedelsföretag med epilepsi-information på sina hemsidor

GlaxoSmithKlineAB

www.glaxosmithkline.se

Pfizer AB

www.pfizer.se

Övrigt material

Filmer om epilepsi

”Att leva med epilepsi” med Per Mattsson
<http://www.youtube.com/user/eisaipressklipp>

”Sitter hemma och skäms”, en film av Lasse Frid.
Kan beställas via Svenska Epilepsiförbundet
www.epilepsi.se

Sällskapsspel om epilepsi

”Action Zone. Educating for a better understanding of epilepsy”
Kan beställas via Svenska Epilepsiförbundet
www.epilepsi.se

Lästips

En bok om epilepsi.

Författarna är barnneurologer, neurologer och kliniska neurofysiologer. Strömberg, Gunilla, redaktör (1999). Svenska Epilepsiförbundet.

Frågor & svar om epilepsi.

Borre, Birthe (2002). GlaxoSmithKline AB, Mölndal

Epilepsi & skola.

GlaxoSmithKlineAB, Mölndal

Epilepsisyndrom hos barn och vuxna.

Per-Erik Lygner, Christer Larsson (1992)
Ciba-Geigy AB

Har du också epilepsi?
Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm.
www.epistockholm.nu

Leva med epilepsi.
Ann-Marie Landtblom, Bilda Förlag (2009)

Ung med epilepsi.
Pfizer AB. www.pfizer.se

Tänk om jag aldrig vaknar mer.
Elwing Johansson, Camilla (2005)
Hjalmarson & Högberg

Ögonblick som försvinner.
Bergman, Thomas; Janssen-Cilag (1998).

Framtidsvisioner

Epilepsiföreningen ser behovet av en samordningsfunktion - **en epilepsikoordinator** som hjälper personer med epilepsi att hitta rätt i sjukvårds- och samhällssystemet. Ofta är det du själv som får försöka leta sig fram i den djungel av hjälp och stöd som finns att få för dem som fått diagnosen epilepsi.

Att det skulle finnas en epilepsikoordinator är en idé som hämtats från modellen med ”hjärnskadekoordinator” som är en välfungerande och efterfrågad funktion i Skåne.