EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 52 | Nr. 3 | 2018

"JEG ER EN HELT NORMAL UNG PIGE

– bare med en lille forandring"

VEJEN UD AF ENSOMHED

– starter med, at du smiler til kassedamen!

Tema

UNGE

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

ENSOMHED

ET STORT TEMA I SURVEY BLANDT UNGE MED EPILEPSI

EPILEPSIFORENINGEN HAR GENNEMFØRT ET SURVEY, HVOR 218 UNGE SVAREDE PÅ EN RÆKKE SPØRGSMÅL OM LIVET SOM UNG MED EPILEPSI. DET GAV BÅDE TANKEVÆKKENDE, DYBT BEKYMRENDE MEN OGSÅ GLÆDELIGE RESULTATER.

Hvordan er det at være ung med epilepsi? Det har mere end 200 unge i alderen 16-35 givet nogle bud på via besvarelse af et survey, foreningen udsendte midt i maj måned.

Udvalgte resultater blev præsenteret af foreningens ungdomsudvalg på det nyligt afholdte landsmøde, og vi går i det efterfølgende lidt mere i dybden med besvarelserne.

PROFIL PÅ DE SOM SVAREDE

- 70 % kvinder og 30 % mænd.
- 53 % mellem 16 og 25 år, og 47 % mellem 26 og 35 år.
- 65 % fik epilepsi, efter de var fyldt 10 år, 34 % fik det tidligere, og en halv procent havde ikke epilepsi.
- 39 % var anfaldsfri, 15 % havde anfald mere end 12 gange årligt og 46 % havde anfald mellem 1 og 12 gange om året.

Et af de steder, hvor alarmklokkerne ringer i de tilbagemeldinger, som kom i surveyet, er omkring ensomhed. Det var et stort problem for mange – og væsentligt flere, end blandt unge i al almindelighed.

Som en slags sammenligning udgav Sundhedsstyrelsen i 2017 en "National Sundhedsprofil", hvor man stillede en række spørgsmål, blandt andet om oplevelsen af ensomhed, til danskerne generelt.

Her angav 8,5 % af de 16-24 årige og 7,4 % af 25-34-årige mænd, at de ofte var uønsket alene. For kvinder var tallet 10,3% for de 16-24 årige og 7,6 for de 25-34 årige. For de unge med epilepsi, som besvarede surveyet var tallet samlet set markant højere: 21%.

Ensomheden og de negative følelser forbundet med anfald kan naturligvis gå ud over humøret. Af bevarelserne i surveyet var det kun 13 %, der på intet tidspunkt har følt sig trist til mode inden for de seneste fire uger, mens 15 % det meste eller hele tiden har været trist til mode.

DET SVAREDE DE UNGE OM ENSOMHED

- 14 % kan gå i en uge uden at møde andre mennesker, end dem de bor sammen med
- 21 % er ofte uønsket alene
- 15 % har det meste af tiden eller hele tiden følt sig trist til mode indenfor de sidste fire uger

SÅ GLADE ER DE UNGE FOR FORENINGENS SOCIALE AKTIVITETER

- 66 % vil anbefale ungdomsudvalgets aktiviteter til andre
- 38 % har ved aktiviteterne fået nye venner, som de stadig har kontakt til

Epilepsiforeningen prøver bl.a. at gøre noget ved ensomheden gennem foreningens ungdomsudvalg, der arrangerer sociale aktiviteter som sommerlejr, weekendture og fester. Og foreningens ungdomsaktiviteter gør en forskel for de unge, der deltager, viser undersøgelsen.

SÅDAN OPLEVER DE UNGE BEHANDLINGSSTEDET

Helt overordnet var 78 % helt eller delvis enig i, at de var tilfredse med den behandling, de fik fra behandlingsstedet.

Dialogen mellem de unge og behandlingsstedet handlede i overvejende grad om især bivirkninger ved medi-

cinen, kørekort og graviditet. Der var dog også en række andre emner, hvor en betydelig del af de unge i surveyet efterlyste mere dialog.

HER EFTERLYSER DE UNGE MERE DIALOG

- 18 % - angav utilstrækkelig information om bivirkninger ved medicinen.
- 21 % - efterlyste mere information om hjælpemidler så som anfaldskalender, doseringsæsker, apps, alarmer osv.
- 26 % - uddannelse
- 26 % - valg af erhverv
- 29 % - sex og samliv
- 32 % - kognitive problemer.
- 34 % - arbejdsliv
- 34 % - udgifter på grund af epilepsi
- 36 % - ulykkesforebyggelse
- 38 % - følelser af skam, mindreværd

20 % savnede derudover let adgang til lægen, hvis de oplevede problemer med epilepsien.

HVER FEMTE FRYGTER AT DØ VED ANFALD

For de unge i undersøgelsen er anfald i høj grad forbundet med bl.a. pinlighed, dødsangst og markant forringet livskvalitet.

SÅ MEGET PÅVIRKER ANFALD FØLELSERNE

- Hver femte (21 %) svarer, at de er meget eller rigtig meget bange for at dø i forbindelse med anfald
- Halvdelen (55 %) svarer, at anfaldene forringer deres livskvalitet meget eller rigtig meget
- Halvdelen (56 %) bliver meget eller rigtig meget kede af det i forbindelse med anfaldene
- Halvdelen (46 %) synes, at det er meget eller rigtig meget pinligt, når nogen så deres anfald.

Dette vanskelige emne optager også andre foreninger på epilepsiområdet. Den norske epilepsiforening, Epilepsiforbundet, gennemførte i starten af året en spørgeundersøgelse blandt de besøgende på foreningens hjemmeside. De 2.009 patienter og pårørende, der besvarede surveyen, savnede generelt information om epilepsi; herunder også i høj grad omkring risikoen for at dø eller komme til skade som følge af epilepsien.

Den norske neurolog, der stod bag spørgeskemaet, Oliver Henning, anbefaler at man får talt om det:

"Noget jeg diskuterer med mine kollegaer er, at det er ubehageligt at tage risikoen og faren for dø op, når man har epilepsi. Men det er alligevel vigtigt at tage det op. Mange er bekymrede og vil gerne have information. Man må for hver patient vurdere om vedkommende har en lille risiko eller en stor risiko, og så må man anbefale tiltag som alarmer og lignende."

HER FÅR DE UNGE I UNDERSØGELSEN DERES EPILEPSI-VIDEN FRA

Hovedleverandørerne af viden om epilepsi var behandlingsstedet eller Epilepsiforeningen; faktisk var foreningen stort set lige så ofte en kilde til viden, som behandlingsstedet for de, som havde svaret på surveyet….!

Det ligger fint i tråd med den markante stigning i besøgstal som hjemmesiden og foreningens sociale medier har haft gennem en årrække. Samt det meget store antal informationspjecer foreningen sender ud hvert år. Og det forpligter naturligvis…!

Man kan have en berettiget bekymring om, hvorvidt unge i stort omfang bruger populære sociale medier som informationsredskab, selvom disse medier ofte hviler på enkelthistorier, der kan vanskelige at gennemskue for den enkelte, eller hvor risikoen for vildledning eller misinformation kan være stor.

Men det er kun 11 %, der "tit" får deres information via Facebook, og ingen fik det udelukkende derfra.

HER FÅR DE UNGE "TIT" ELLER "NOGLE GANGE" DERES VIDEN OM EPILEPSI FRA

- 73 % behandlingsstedet
- 71 % Epilepsiforeningen
- 50 % Google
- 49 % Facebook

HVAD KAN RSULTATERNE AF SURVEYET BRUGES TIL?

Resultatet af det gennemførte survey skal nu drøftes grundigt igennem i Epilepsiforeningens ungdomsudvag. Det gennemførte survey skal derudover drøftes grundigt igennem i foreningen ungdomsudvalg. Resultaterne viser med tydelighed, at det vigtige arbejde som udvalget allerede laver i dag med landsdækkende sociale aktiviteter for unge med epilepsi, er en væsentlig støtte.

Epilepsiforeningen har i sammenhæng med det igangværende eftersyn på epilepsiområdet anbefalet at der laves egentlige forløbsprogrammer og klinikker, som fokuserer specifikt på sammenhængende indsatser; omkring unge med epilepsi, som står på tærsklen til et voksenliv med etablering i selvstændig bolig, uddannelse og job.

Endeligt skal den vigtige informationsindsats til såvel unge som deres pårørende fortsættes; noget der kan læses eksempler på andre steder i dette blad.

Der er fortsat rigeligt at tage fat på!

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

VEJEN UD AF ENSOMHED

STARTER MED, AT DU SMILER TIL KASSEDAMEN

FØLELSEN AF ENSOMHED ER LIGESOM SMERTEN, NÅR DIN HÅND LIGGER PÅ EN KOGEPLADE. DER ER ET ADVARSELSSIGNAL OM, AT DU SKAL GØRE NOGET. DU SKAL ERKENDE ENSOMHEDEN, TALE OM DEN OG OPSØGE SOCIALE FÆLLESSKABER, SIGER JULIE MANLEY, DER HJÆLPE ENSOMME UNGE.

Hvad er ensomhed? Hvis man googler det, får man en masse sort-hvid-billeder med unge i tomme lokaler, der stirrer træt og trist ud af regnvåde vinduer. Eller kontrastfyldte billeder af en person, der næsten bare er en silhuet, som sidder alene på et stillestående gyngestativ, eller som står ved en øde strandkant med det åbne hav foran sig og truende skyer over sig.

Stiller man spørgsmålet til Julie Manley fra Ventilen, der arbejder med unge ensomme, så er ensomhed noget meget individuelt: "Det er, når ens sociale behov ikke bliver opfyldt", svarer hun og siger, at det er en ekstrem subjektiv følelse, som man kun selv ved, om man har.

> **"Man bliver nødt til først at anerkende, at man er ensom og har behov for at reagere på det"**

"Man kan sagtens have meget få venner og alligevel ikke være ensom, fordi de relationer, man har, giver mening for en og opfylder ens behov. Man kan også have 48 venner og være ensom, fordi ingen af dem opfylder ens behov."

Julie Manley er uddannet pædagog. Hun er lokal- og organisationskonsulent i Ventilen, der er en landsdækkende social organisation for unge ensomme, hvor hun rådgiver de unge frivillige i at drive tilbud til ensomme unge.

Ensomhed er et faresignal, forklarer konsulenten, og sammenligner det med, når maven knurrer, fordi du trænger til mad. Og hvis du lægger hånden på en varm kogeplade, så skriger hjernen: Flyt hånden og put den under den kolde hane. På samme måde er ensomhed en følelse, der er et faresignal fra hjernen om, at du har brug for social kontakt:

"Hvordan følelsen er præcist bliver beskrevet meget forskelligt. Det kan være en fysisk følelse som ondt i maven. Det kan være tristhed. Vi ser rigtig mange følgeting i forhold til langvarig ensomhed som depression, angst og social fobi, men i det små er det bare den der følelse af ikke at passe ind; ikke at have lyst til at gå i skole eller på arbejde og ikke føle sig som en del af det fællesskab, som de andre ser ud til at have."

HVORNÅR ER ENSOMHED ET PROBLEM?

Når man beskæftiger sig fagligt med ensomhed, så skelner man mellem ensomhed og at være alene. Man kan sagtens være alene uden at være ensom – mange mennesker har brug for at være alene fra tid til anden. Man skelner også mellem kortvarig og langvarig ensomhed.

Hvis man sidder derhjemme og er trist, fordi man ikke er blevet inviteret med til en bestemt fest, så er man ikke nødvendigvis ensom. Man kan også være ensom i korte perioder, hvor man f.eks. er flyttet til en ny by, er startet på et nyt studie eller oplever et andet skift i sit liv, hvor man skal opbygge nogle nye socia-

EPILEPSIFORENINGENS TILBUD TIL UNGE

Epilepsiforeningens ungdomsudvalg planlægger og gennemfører aktiviteter og initiativer for 16-35 årige med epilepsi. De seneste år har de bl.a. stået for en sommerlejr for unge med epilepsi, en social weekend og en julefrokost. Du kan finde dem på epilepsiforeningen.dk og i Facebookgruppen "Epilepsi for unge".

"Man kan sagtens have meget få venner og alligevel ikke være ensom, fordi de relationer, man har, giver mening for en og opfylder ens behov. Man kan også have 48 venner og være ensom, fordi ingen af dem opfylder ens behov."

le kontakter: "Der kan man jo godt føle sig ensom i den proces, men de fleste klarer den jo," fortæller Julie Manley:

"Så er der de her syv procent, der oplever ensomhed hver dag, hvor det bliver en langvarig ensomhed. Og det er den, vi går ind og arbejder med."

De syv procent, Julie Manley taler om, er andelen af unge danskere, der ifølge forskellige sundhedsstatistikker og ensomhedsundersøgelser er ensomme.

Hvis man er forældre til en ung og frygter, at han eller hun er ensom, så kan man se efter, om der er en tristhed. Og hvis man har en ung søn eller datter, der aldrig ser andre mennesker, så er det også et tip om, at den unge måske er ensom, siger Julie Manly, der jævnligt bliver kontaktet af forældre, der søger råd til deres børn.

HVORDAN SLIPPER MAN UD AF ENSOMHEDEN?

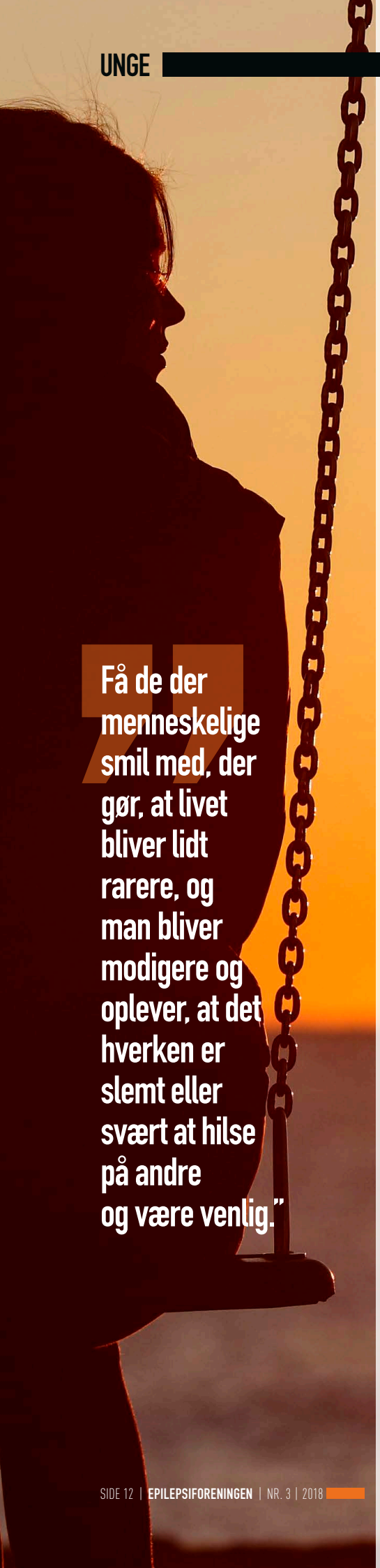
Det vigtigste spørgsmål omkring ensomhed er selvfølgelig: Hvordan kommer man af med den?

"Man bliver nødt til først at anerkende, at man er ensom og har behov for at reagere på det", siger Julie Manley og sammenligner det igen med maven, der knurrer og smerten, når ens hånd ligger på en varm kogeplade.

Dernæst skal man tale med nogen om det. Det kan være en forælder, en bedsteforælder, en lærer eller en anden voksen, man har et godt forhold til. Og man skal ikke være bange for at blive afvist, for langt de fleste voksne vil have tid og lyst til at tale med en om det. Du kan for eksempel starte med at spørge den anden, hvordan han eller hun har det, foreslår Manley. Så vil vedkommende også spørge, hvordan du har det.

Hvis man er en forælder, der gerne vil tage initiativ til sådan en samtale, skal man være venlig, respektfuld og lidt insisterende, råder ensomhedskonsulenten. For mange unge vil starte med at svare: Jeg har det fint. Og så bliver man nødt til at presse lidt på. Det kan godt tage lidt tid, før den unge anerkende sit problem. F.eks. går der typisk et halvt år fra, at en ensom ung har hørt om Ventilen, og til de kommer derned.

Forældre skal tro på, at deres unge er stærke og kloge nok til selv at gøre noget ved deres problem, siger konsulenten. Man kan godt tilbyde sin hjælp, spørge om man skal køre dem, spørge om de



> Få de der menneskelige smil med, der gør, at livet bliver lidt rarere, og man bliver modigere og oplever, at det hverken er slemt eller svært at hilse på andre og være venlig."

har set dit og dat tilbud eller lægge en brochure på deres værelse: "Man kan godt følge dem en vis del af vejen, men man bliver også nødt til at stoppe foran døren og sige: Det her er dit rum; det er ikke mit", siger konsulenten.

Når den unge er parat til at tale om ensomheden, så gælder det om at være der og bare lytte: "De gode råd kan komme senere. Start med bare at lytte. Få dem til at tale ud om, hvad det her drejer sig om."

HVILKE PROBLEMER FØLGER MED ENSOMHEDEN?

Når man har erkendt ensomheden og talt om den, så skal man finde ud af, om ensomheden er det, der fylder mest, eller der er andre ting, som man også skal arbejde med. Der kan være følgevirkninger af ensomheden, som man bliver nødt til at få hjælp til. Følgevirkningerne kan både være psykiske lidelser, fysiske sygdomme og kognitive problemer.

Der er for eksempel ensomme unge, der mangler visse af de sociale færdigheder, der trænes i kontakten med andre mennesker, advarer ensomhedskonsulenten og fortæller, at unge med langvarig ensomhed ofte har problemer med job og uddannelse: "For eksempel fordi, de har svært ved at klare sig gennem en jobsamtale eller ikke kan finde ud af at indgå i gruppearbejde på studiet."

HVORDAN FÅR MAN SOCIALE RELATIONER?

Det første skridt ud af ensomheden er at anerkende problemet. Det næste skridt er at tale om det. Det tredje skridt er at finde ud af, hvor man kan gå hen og få de relationer, man har behov for. Men hvordan gør man det? Hvor skal man gå hen?

Mange kommer med velmenende råd til ensomme i stil med: Få dig en fritidsinteresse. Det har Julie Manley det lidt svært med, for der ikke nogen løsninger, der passer på alle:

"Hvis jeg skulle komme med et enkeltstående råd, der ikke bare var 'kom ned i Ventilen', så skulle det være at prøve at finde noget, hvor man synes, at det at være der i sig selv er dejligt," siger hun og minder om, at det jo ikke er alle, der kommer for at få venner. Mange er i fodboldklubben for bare at spille fodbold.

Hvis man begynder at komme i et eller andet socialt fællesskab, kan det være en god ide at blive en af de frivillige, så man ikke bare skal være der, men har en funktion og er en, som de andre kommer med spørgsmål til.

Det er også vigtigt, at man deltager i julefrokosten og de andre sociale ting, der er i for eksempel fodboldklubben eller Epilepsiforeningen, siger ensomhedskonsulenten og tilføjer: "Og så

FEM SKRIDT UD AF ENSOMHEDEN

1. **Anerkend, at du er ensom. Lyt til din hjerne og krop. Følelsen af ensomhed er en advarsel fra hjernen om, at du mangler social kontakt.**
2. **Tal med nogen om det. Der er ingen voksne mennesker, der vil afvise dig, hvis du gerne vil tale om det. Hvis du for eksempel starter med at spørge ind til, hvordan de har det, så vil de altid spørge tilbage.**
3. **Opsøg et socialt fællesskab. Find noget, der interesserer dig så meget, at du vil deltage, uanset om det giver venner eller ej.**
4. **Sig ja. Bliv eventuelt frivillig, så du har en funktion i fællesskabet, og sig ja til invitationen til julefrokosten og de andre sociale ting, fællesskabet laver.**
5. **Hold ved og hold ud. Du skal være indstillet på, at vejen ud af ensomhed, er en langvarig proces.**

opstår almindelige venskaber jo ved, at man inviterer. Og det er okay, at man får et nej tak første gang."

Hun advarer om, at man kan være for hård i sin bedømmelse af sig selv og ens sociale aktiviteter. Hvis man har været ensom i noget tid, kan man godt have en overdreven opfattelse af, hvor sjovt alle de andre har det, og hvad man skal forvente af sociale aktiviteter. Ensomme har også tit en negativ og ikke helt rigtig vurdering af, hvordan det er gået ved en social komsammen. Så i stedet for at fokusere på de negative ting og konkluderer, at det duede jeg ikke til, så prøv at få snakket om de positive ting og arbejd videre med dem.

DET ALLERFØRSTE SKRIDT PÅ EN LANG VEJ

Endelig skal man vide, at vejen ud af ensomhed ikke er en kort lille smuttur siger Julie Manley: "Det er en lang vej. Der findes ikke nogen pille, man lige kan tage. Man bliver nødt til at forberede sig på, at man selv skal gøre et stort arbejde."

Man kan eventuelt starte med at give sig den udfordring, at man vil hilse på kassedamen hver dag, forslår ensomhedsrådgiveren: "Få de der menneskelige smil med, der gør, at livet bliver lidt rarere, og man bliver modigere og oplever, at det hverken er slemt eller svært at hilse på andre og være venlig."

VENTILEN

HJÆLPER ENSOMME UNGE

Ventilen er en frivillig social organisation, der har til formål at forebygge og afhjælpe ensomhed blandt unge. Ventilen har 20 tilbud landet over , hvor unge i alderen 15-30 år, der føler sig ensomme, kan være sammen med andre unge og have det sjovt og træne sociale færdigheder. Derudover arbejder ventilen for at skabe viden og debat om ensomhed blandt unge. Du finder dem på nettet på ventilen.dk

Mød lægen der behandler epilepsi med CBD

OFFENTLIGT MØDE HVOR LEDENDE OVERLÆGE KERN OLOFSSON FORTÆLLER OM MEDICINSK CANNABIS I EPILEPSIBEHANDLINGEN

Hvad er medicinsk cannabis, og hvordan virker det?
Hvor mange epilepsipatienter behandles nu med cannabis i Danmark? Hvilke resultater har man set på Epilepsihospitalet? Hvordan går det med forsøgsordningen?

Den bedste til at svare på de spørgsmål er ledende overlæge Kern Olofsson fra Epilepsihospitalet Filadelfia, som var det første hospital i Danmark, der begyndte at behandle epilepsipatienter med medicinsk cannabis i form af CBD-olie.

Epilepsiforeningen Kreds Midtvestsjælland inviterer til et åbent møde, hvor Kern Olofsson gør status over de hidtidige erfaringer.

VIL DU VIDE MERE OM MEDICINSK CANNABIS
Send dit spørgsmål til midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk, så sørger vi for, at Kern Olofsson får dit spørgsmål.

HVOR OG HVORNÅR Det foregår den 4. oktober kl. 19.00 i Roskilde Kongrescenter, Bauhaus Arena, Møllehusvej 14, 4000 Roskilde.

PRIS 50 kr. Der betales ved indgangen, og der kan betales kontant med lige penge eller via MobilePay.

TILMELDING midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på 2064 7647. Drikkevarer kan købes, og der er gratis parkeringspladser lige udenfor døren.

SE ALLE AKTIVITETER PÅ FORENINGENS HJEMMESIDE EPILEPSIFORENINGEN.DK OG PÅ FACEBOOK

Af Lotte Hillebrandt
lotteh@epilepsiforeningen.dk

GODE RÅD
TIL FORÆLDRE OM UNGE

VI HAR SAMLET NOGLE PRAKTISKE RÅD TIL FORÆLDRE TIL UNGE MED EPILEPSI, SOM HAR HJULPET ANDRE, OG SOM DU MÅSKE KAN LADE DIG INSPIRERE AF.

SØG VIDEN

Du kan fx hjælpe den unge med:

- at få viden om og forståelse for sygdommen, og hvad den gør ved kroppen.
- at få viden om, hvordan behandlingen virker og hvilke bivirkninger, der kan være.

SØG HJÆLP

Når dine egne evner ikke længere rækker, så få lægen og sygeplejersken på hospitalet til at hjælpe. De er vant til at få spørgsmål og at give svar. Ligesom du selv har spørgsmål og kan være i tvivl, gælder det samme sikkert for den unge. Måske har han eller hun andre spørgsmål end dig. Det er en god idé at spørge ind til dette i stedet for at forsøge at gætte sig til det.

VÆR INTERESSERET i den unges liv. Hvad optager ham eller hende? Hvad er problematisk? Find ud af om den unge selv kan løse det, eller om du eller andre skal hjælpe til.

UDVIS TILLID

Hvis ikke du lader den unge bestemme nogle ting selv, får han eller hun ikke en chance for selv at tage over. Vær indfølende, vis respekt og vær ikke-fordømmende. Vis at du stoler på, at den unge kan klare en opgave. Lad ham eller hende prøve selv og vurdér efterfølgende sammen, hvordan det gik. Bliv enige om, hvordan I griber den næste udfordring an. En gradvis afgivelse af kontrol viser, at du stoler på, at den unge er klar til at tage ansvar selv og forvalte sit eget liv.

DEN UNGES MODENHED OG UDVIKLING

afgør, hvor meget hjælp og inddragelse, du skal tilbyde som forælder. For at sikre, at de mål, som er blevet sat mellem lægen og den unge overholdes, kan du som forælder spille en rolle, ved at følge op på det med den unge. Du kan i denne sammenhæng også hjælpe med at følge op på, hvordan det er gået, og hvad der skal justeres til næste gang.

PRØV AT FINDE LYSPUNKTER OG LØSNINGER

– også når det er svært, ved at tænke i muligheder i stedet for begrænsninger.

BLIV VED MED AT TILBYDE DIN HJÆLP

Vær tilstede, når den unge har behov. Vær tålmodig og positiv og forsøg at rumme den unges frustrationer.

HUSK HINANDEN SOM FORÆLDRE

Det er vigtigt, at I er opmærksomme på hinandens reaktioner og behov, og at I får talt om, hvordan I hver især har det, hvad I har behov for, og hvordan I hver især kan støtte den unge.

HUSK DIG SELV

Det er vigtigt, at du som forælder prøver at bevare et overskud til både dig selv, den unge og resten af familien. Det kan du fx opnå på forskellige måder:

- Find ud af, hvordan du lader op og får tilført ny energi.
- Find ud af, hvordan du kan mindske bekymringer, og hvordan du kan aflastes.
- Find ud af, hvordan du får omsorg, og hvem der kan støtte dig.
- Skab et frirum for dig selv, hvor du med god samvittighed får ladet op. Det kan være ved en gåtur, socialt samvær, biografture, havearbejde, sport, meditation eller andet, der giver mening for netop dig.
- Gør noget godt for dig selv ofte. Du ved bedst selv, hvad det kan være.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ, AT ACCEPT er helt grundlæggende for at få et godt familieliv med en kronisk sygdom. Først når man har accepteret sin virkelighed, kan man forholde sig til den.