EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 53 | Nr. 3 | 2019

Sofie er mor til en 11-årig pige:

"DET VÆRSTE ER HÅBET"

Sådan kommer du gennem livet som pårørende

MED SKINDET PÅ NÆSEN

TRE OPFINDELSER

der kan ændre fremtidens epilepsibehandling

\+ *Tema*

PÅRØRENDE

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk
Foto: Monica Hjelmslund Photography

SOFIE ER MOR TIL EN 11-ÅRIG PIGE:
"DET VÆRSTE ER HÅBET"

HÅBER MAN, SÅ SKUFFES MAN NOGLE GANGE. DET HAR SOFIE OPLEVET, FOR EFTER TO ÅRS ANFALDSFRIHED KOM DATTERENS ANFALD TILBAGE. MODEREN HAR LÆRT AT VÆRDSÆTTE ALLE DE SMÅ GODE STUNDER.

"Som mor til et barn med epilepsi er det hårdeste den magtesløshed, man oplever. Al den smerte ens barn går igennem både fysisk men også psykisk. Det er angsten for, hvad morgendagen bringer og ikke kun når behandlingerne fejler, men også når tingene går godt, for lige pludseligt kan det vende på et splitsekund. Man er altid i alarmberedskab."

Sådan beskriver Sofie Ditlevsen det at være pårørende. Hun har to døtre, hvor den mindste, 11-årige Evin, har epilepsi og en mindre hjerneskade.

I skolen oplever Evin indlæringsvanskeligheder, og det giver Sofie modsatrettede følelser: "Det er bekymrende, at man ikke ved, hvad der gør det. Er det hjerneskaden eller epilepsien og medicinen, og hvordan ser hendes fremtid så ud? Hvis det er hjerneskadens skyld, er der måske ikke så meget at gøre", spekulerer moderen: "Men hvis det er epilepsien eller medicinen, der gør det, så er der håb om – og det er egentlig det sværeste at bære – at hvis hun bliver anfaldsfri, så vil det gå bedre."

Sofie har før oplevet håb for bare at blive skuffet, for i to år var Evin anfaldsfri, men for nylig kom anfaldene tilbage både om natten og dagen:

"Det har været hårdere her anden gang, end det var første gang. For vi havde jo et håb om, at nu var vi sluppet af med det – men det holdt ikke. Det har også været meget hårdere denne gang end første gang, fordi dengang vidste man jo ikke, hvad det var og blev bare kastet ud i det. Nu ved jeg, hvad vi skal igennem, og det er faktisk værre at vide, at nu skal vi gennem de her ting."

VÆRDSÆT DE SMÅ GLÆDER

Datterens epilepsi har lært den 34-årige mor at glæde sig over små ting: "Det lærer én at værdsætte de små ting i livet og alle de gode stunder. Selv når man er helt udkørt, så rejser man sig og kæmper videre fordi man ved, at det er ens barn, der kæmper den hårdeste kamp, og de skal aldrig gå alene igennem den", fortæller Sofie og giver et eksempel på de små ting, der lyser op:

"Jeg fik en sms fra Evin for første gang for tre måneder siden, og det var sådan en lille ting, der gjorde mig rigtig glad. Det var ikke noget jeg tænkte over, da den ældste datter sendte sin første sms, da var det bare: 'Det var godt og fint.' Men

"Det lærer én at værdsætte de små ting i livet og alle de gode stunder."

med Evin har vi kæmpet rigtig længe for, at hun også kunne være med på den front."

"Vi glæder os over små sejre over kommunen", tilføjer hun. Men det er langt fra alle kampene, man vinder. De har i fem år kæmpet for at sikre hende den rette skolehjælp, og lige nu slås de for at få hende i en specialklasse, hvor hun vil trives bedre – for Evin er en stille pige, der har svært ved de udadreagerende børn, hun nu går i klasse med.

ARBEJDE ER SOM FERIE

En af hverdagens mange udfordringer er det sociale liv: "Hvis man bliver inviteret til noget på en hverdagsaften og siger: 'Vi vil gerne komme, hvis Evin er oplagt til det.' Så kan folk godt have svært ved at forstå det, for de vil gerne vide, om man kommer eller ikke kommer, men det ved man først, når man henter hende fra skolen og kan se, om hun er for træt eller har energi til noget ekstra."

Når det kan være svært at komme i byen og finde tid til sig selv, så glæder Sofie sig over, at hun har sit arbejde: "Det giver lidt luft inde i hovedet. Ligesom andre tager på ferie, så tager jeg på arbejde. Det er godt, at det dér er andres problemer, jeg skal tage mig af, så jeg får et afbræk."

Noget af det Sofie har savnet i det forløb hendes familie har været gennem, er støtte ude fra. Det råder hun andre til at få: "Det er vigtigt, at man får noget hjælp til en selv. Det er jo hele livet, der bliver vendt om på den anden ende. Og hvis man ikke får talt med nogen om det, så bliver det rigtig svært", råder hun.

"Det er bekymrende, at man ikke ved, hvad der gør det. Er det hjerneskaden eller epilepsien og medicinen, og hvordan ser hendes fremtid så ud? Hvis det er hjerneskadens skyld, er der måske ikke så meget at gøre."

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

DORTES MAND HAR EPILEPSI:
"DET ER SOM EN USYNLIG SKYGGE, DER ALTID FØLGER MED"

TIL DAGLIG TÆNKER DORTE IKKE OVER SIN MANDS EPILEPSI, MEN DEN HAR BETYDET EN DEL FOR, HVORDAN FAMILIEN LEVER OG HAR GJORT, AT HUN ALDRIG SLAPPER HELT AF.

"Det er som en usynlig skygge, der følger med i alt, hvad man gør. Man slapper aldrig rigtigt af." Sådan beskriver Dorte det at være gift med en mand med epilepsi: "Man går hele tiden og holder øje med, om der ligesom skulle være tegn på et eller andet: 'Er du træt?' 'Er du okay?' Han er i perioder ved at blive sindssyg over, at jeg hele tiden spørger."

Dorte Sonnenborg-Mathiesen har snart været gift med Claus i over 12 år, hvor familien har lært at leve med hans epilepsi:

"Han er bestemt ikke en af dem, der er hårdest ramt", fortæller Dorte. Hendes mand kan gå det meste af året, uden at mærke noget til epilepsien, men i marts eller april måned får han pludselig et par kraftige krampeanfald: "Det er lidt underligt, og jeg ved ikke hvorfor, men sådan har det været de seneste år."

I starten fyldte epilepsien meget. Nu tænker de ikke over det til daglig, men når man spørger ind til det, og Dorte tænker efter, så spiller epilepsien en væsentlig rolle: "I dagligdagen lægger jeg ikke mærke til, at vi gør ting anderledes, men det gør vi jo," indrømmer hun og kommer med et eksempel:

"Det er mega vigtigt for mig, at aftaler bliver overholdt. Hvis han har sagt, at han vil ringe klokken det eller det og så ikke gør det, så er det første jeg tænker: 'Han har fået et anfald', selvom jeg godt ved, at synligheden for det ikke er stor."

Og som snakken går, viser det sig, at mandens epilepsi påvirker mange ting i familiens måde at leve på. For eksempel bruger Dorte ikke meget tid på personlige interesser: "Jeg går ikke til noget om aftenen, for han skal ikke være alene med børnene", siger hun:

"Det er ikke sådan, at det er et kæmpe offer, og åh hvor er det synd for mig. Det er jo bare sådan, vi har valgt at gøre det, og vi har valgt at se muligheder i stedet for begrænsningen, ellers bliver man et bittert menneske."

DET MÅ ALDRIG BLIVE TABU

Det er ikke kun Dorte, der hele tiden er på vagt: "Børnene gør det samme. Hvis de ikke er i samme rum, og der pludselig kommer en høj lyd, så kommer de farende: 'Hvad skete der?'"

De to børn, der i dag er 7 og 14, har kun set et par enkelte anfald, og forældrene har prøvet at forberede dem ved at læse børnebogen "Thomas og Buller" om en dreng, der har epilepsi, og ved at give dem opgaver, de skal stå for, hvis deres far får et anfald, så de har noget at gøre og ikke bare står og stivner af skræk. Men det er

alligevel en voldsom oplevelse for især den yngste:

"Den lille hun plejer at holde sig for ørene og løbe langt væk. Det er lyden, der er værst for hende."

Da Claus og Dorte mødte hinanden og blev gift i 2007, havde han været både anfaldsfri og medicinfri i flere år, så hun kendte ikke til hans anfald.

Har du så nogen sinde følt, at du har købt katten i sækken?

"Nej. Hvis jeg havde vidst det, så havde jeg gjort det alligevel. Men jeg ville gerne have vidst noget mere om det. For den første gang jeg så et anfald, der anede jeg jo ikke, hvad jeg skulle gøre," svarer hun og fortæller om hans første anfald:

"Jeg var gået i seng, og jeg fik et chok af den anden verden. Det har også betydet, at jeg aldrig går i seng før ham. Jeg kan ikke ligge i min seng og slappe af – så forskrækket blev jeg," fortæller hun og råder andre til at tale om epilepsien:

"Man går hele tiden og holder øje med, om der ligesom skulle være tegn på et eller andet: 'Er du træt?' 'Er du okay?' Han er i perioder ved at blive sindssyg over, at jeg hele tiden spørger."

"Man skal snakke om det. Det må aldrig, aldrig, aldrig blive et tabu. Det gælder også udadtil – venner og familie, de skal vide det."

"Og så skal man undgå – og det kan godt være rigtig svært – at man bliver sådan lidt for meget "mor-agtig". Det kan godt gå ud over parforholdet, hvis man bliver mor for sin mand."

NETVÆRKSMULIGHED

Dorte har startet Facebookgruppen "Min ægtefælle har epilepsi" som er et forum for ægtefæller, samlevere og kærester til én med epilepsi.

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

SÅDAN KOMMER DU GENNEM LIVET SOM PÅRØRENDE MED SKINDET PÅ NÆSEN

DU SKAL SKRIVE DIG SELV IND I DIN KALENDER, OG ØVE DIG I AT STYRE DEN ANGST, USIKKERHED, MAGTESLØSHED, VREDE OG MANGLENDE GLÆDE, SOM MANGE PÅRØRENDE FORTÆLLER OM. MEN HVORDAN GØR MAN DET I PRAKSIS? DET HAR VI TALT MED SPECIALKONSULENT MALENE NORBORG PETERSSON OM.

"Vi skal nu afspænde kroppen med en kropsgennemgang. Øvelsen hjælper dig med at spænde af og finde ro i kroppen", siger en blød mandestemme, der ledsages af søvnige, vuggende og kælende synthesizer-toner. Så beder han dig om at fokusere på dit åndedræt og guider dig så igennem en øvelse, hvor du mærker din krop en lille kropsdel ad gangen.

Sådan lyder det på en af de lydfiler, du kan finde via bl.a. Epilepsiforeningens hjemmeside. Og hvad skal det så gøre godt for? Det er et af de værktøjer, du kan prøve, hvis du vil arbejde med de psykiske belastninger det tit giver at være pårørende til et barn eller voksen med epilepsi. Og som Malene Norborg Petersson, der er specialkonsulent i Komiteen for hedsoplysning (KfS), siger:

"Man skal huske at passe på sig selv, når man er pårørende. For hvis man glemmer sig selv og hele tiden sætter sig selv til side, så er det jo, at man som pårørende kan blive overbelastet både fysisk og psykisk. Men det kan for mange være svært at acceptere, at man skal passe på sig selv, for man synes jo tit, at den syge er vigtigere. Men den syge har jo heller ikke gavn af, at man som pårørende selv bliver syg."

HVORDAN HAR PÅRØRENDE DET?

Hvordan er det at være pårørende til børn og voksne med epilepsi? Når man stiller spørgsmålet til eksperterne, kommer de med skræmmende forskningsresultater, der fortæller om pårørende med posttraumatisk stress – den slags stress soldater, der har været i blodig krig, oplever.

For eksempel viste en kandidatafhandling på Institut for Psykologi på Aarhus Universitet tilbage i 2011, at næsten hver anden partner til personer med svær epilepsi havde symptomer på posttraumatisk stress (PTSD) og 7,7 % havde alle symptomerne på PTSD.

Og ved Epilepsikonferencen i 2018 kunne Anne Vagner Jakobsen, der er børneneuropsykolog på Epilepsihospitalet, fortælle, at hver tredje (31,5 %) af forældrene til børn med epilepsi i et studie havde oplevet posttraumatisk stress eller depression.

Når man spørger de pårørende selv, sådan som Epilepsiforeningen har gjort her i bladet og på Facebook, så fortælle de om angst og om altid at være på vagt, usikkerhed, magtesløs,

vrede og aldrig at være hundrede procent glad.

HVAD KAN MAN GØRE VED DET?

Nu tænker du måske: Ja, det lyder jo både slemt og bekendt, men hvad stiller man op, når man har det sådan? Malene Norborg Petersson er kandidat i folkesundhedsvidenskab og laver via sit arbejde i KfS kurser for pårørende.

Komiteen står bl.a. bag de pårørendekurser, der tilbydes i mange kommuner, og her er fokus på, hvad man som pårørende kan gøre for sig selv i sin hverdag for at håndtere de vanskelige følelser og personlige belastninger.

"Mange af de værktøjer, vi arbejder med, handler meget om, at man får et tankesæt, som egentlig rykker fokus over på at man som pårørende også skal være opmærksom på: Hvad er det, der gør, at jeg kan hænge sammen gennem hele det her forløb? Hvad er det, der gør, at jeg kan stå på begge ben; både før et anfald og efter et anfald?", fortæller pårørendeeksperten.

LÆG ANGSTEN TIL SIDE OG VÆR I NUET

Når det handler om for eksempel angst, usikkerhed og magtesløshed, så anbefaler man på kurserne, at man bliver opmærksom på, hvornår angsten kommer, og om man på nogen måde kan forebygge den.

"Noget af det jeg hører de pårørende fortælle om er, hvordan de håndterer det at prøve at lægge tankerne væk for, hvornår det sker, for man kan alligevel ikke vide det. Man kan godt bruge to uger på at være dybt bekymret, men det ændrer ikke på, hvornår der sker noget. Så – jeg ved godt, at det er lettere sagt end gjort – vær i nuet og nyd de øjeblikke, hvor de ikke ringer fra skolen. Så har du mere overskud, når det faktisk sker."

Man kan arbejde med nogle tankemæssige teknikker, hvor man ikke fokuserer på det værste, der kan ske, men snarere på, at det nok ikke sker. Hvis man hele tide frygter, at lige om lidt ringer de fra skolen og fortæller, at ens barn er faldet om med et anfald, så skriv den tanke ned, og prøv at vend den om: "Det kan for eksempel være: 'Vi har ikke før oplevet, at det skete på netop den dag, vi troede det ville'. Eller man kan vende det om til: 'Jeg ved ikke om det sker i morgen, så jeg kan lige så godt prøve at slappe af i det'."

Malene Norborg kan godt forstå, hvis nogen er lidt skeptiske for kursernes værktøjer: "Vi havde en kursist, der havde en opfattelse af, at det var noget hippiepjat, og han troede ikke på det med tanketeknikker. Men i løbet af noget tid blev han inspireret af de andre, for de kom tilbage og sagde, at det havde været meget effektfuldt for dem. Så blev han lidt lokket til at prøve det,og fandt så ud af, at det også virkede for ham."

DAGBOG OVER GODE ØJEBLIKKE

Et andet værktøj, man måske kan bruge, er at skrive taknemmelighedsdagbog, hvor man inden man går i seng skriver ned, hvad man den dag har været taknemmelig for: "Det kan være: 'Jeg er glad for, at de ikke ringede fra skolen i dag.' Eller: 'Jeg er glad for, at solen har skinnet.'"

Når man så læser de ting, man har skrevet, så ser man, at der også findes mange positive ting i livet: "Det er en teknik til ikke at fodre angsten."

EN MINIUDGAVE AF MINDFULLNESS

På pårørendekurserne arbejder de også med noget, de kalder afledning, hvor man får værktøjer til at arbejde med den grundlæggende ængstelse, der hele tiden ligger i kroppen: "Dér handler det måske især om at få afledt sine tanker. En teknik er at vende noget negativt til noget positivt, men man kan også prøve at få sine tanker over på noget andet."

> **"Man skal huske at passe på sig selv, når man er pårørende. For hvis man glemmer sig selv og hele tiden sætter sig selv til side, så er det jo, at man som pårørende kan blive overbelastet både fysisk og psykisk."**

"Hvis man har svært ved at sove, så kan det for nogen hjælpe at tælle får. Det lyder enormt banalt, men for nogen virker det. Og hvis det ikke er det, der virker for dig, så tænk på noget rart: En god ferie eller andet, så man bruger det, at hjernen har svært ved at tænke på to ting på én gang, så man fjerner fokus fra sin ængstelse til noget andet."

Et er tankemylderet, men der kan også være en fysisk reaktion, hvor man har hjertebanken eller oplever, at alt snører sig sammen. Der arbejder man på kurserne med teknikker til, hvordan man kan berolige sin krop ved hjælp af en slags miniudgave af mindfullness:

"Man kan træne i at trække vejret helt ned i maven, hvor man oplever en ro i kroppen, og hjertet måske banker lidt langsommere. Man kan også lære forskellige afspændingsteknikker," siger hun.

Afspændingsteknikkerne er ikke noget, man behøver gå på kursus for at lære. På YouTube er der en del to-do-videoer, man kan låne cd'er med instruktioner på biblioteket, eller man kan bare gå på nettet og finde lydfiler, der guider en igennem – dem kan man bl.a. finde via Epilepsiforeningens og Komiteen for Sundhedsoplysnings hjemmesider.
"Det er vigtigt at få sagt, at der ikke er noget hurtigt fix. Det er noget, man skal øve sig på, ligesom med alt andet," understreger Malene Norborg: "Jeg hører mange fortælle, at når de har gjort det tilstrækkelig mange gange, så skal der mindre til, før de kan genkende følelsen af at få ro på."

SÆT DIG SMÅ REALISTISKE MÅL

Der kan være langt fra tanke til handling. Derfor arbejder man på kurserne med at lave handleplaner, hvor man sætter sig nogle få konkrete og realistiske mål for, hvad man vil gøre i den kommende uge: "Det kan for eksempel være: Jeg ved, at det at gå en tur hjælper for mig, så på mandag eftermiddag sætter jeg tid af til at gøre det. Og jeg ved godt, at jeg ikke får det gjort, hvis jeg skal gå i en time, så mit mål er at gå i tyve minutter," siger hun og tilføjer, at man kan overveje at fortælle andre om den aftale man, har lavet med sig selv, så man bliver mere forpligtet til at gennemføre den. En plan kan også handle om at bruge de førnævnte afspændingsteknikker. Her kan planen være at bruge dem to gange om ugen, fx onsdag og fredag aften, inden du lægger dig til at sove.

Hvis du tænker, at det her får jeg ikke gjort, for jeg har ikke ti minutter for mig selv, eller fordi andre vil synes, at jeg er fjollet, så skal du sætte dig ned og rode hovedet igennem for at finde noget, der kunne være en løsning på det problem, anbefaler konsulenten. Det kunne for eksempel være at gøre øvelserne sammen med den, der har epilepsi – de vil sikkert også have gavn af afstressende teknikker. Eller måske kan man tage høretelefoner på i sengen, inden man lægger sig til at sove.

FÅ EN GOD SAMTALE OM JERES FÆLLES LIV

For ar få hverdagen, parforholdet og følelseslivet til at fungere, når man er partner til en person med en kronisk sygdom, er det vigtigt, at man får nogle gode samtaler om hvordan man egentlig har det, og om, hvordan man løser opgaverne i familien.

Som pårørende skal man passe på, at man ikke påtager sig så mange opgaver, at man egentlig forhindrer den syge i at opleve, at han eller hun også spiller en rolle for at få familien til at fungerer, advarer Malene.

Mange pårørende tager opgaver på sig, fordi de har set andre gøre det eller føler, at det er deres pligt. Men hvis de så taler med deres partner om det, så synes han/hun egentlig heller ikke, at det er god rollefordeling.

Når man skal have de her gode samtaler, så gælder det om at lave nogle gode rammer for samtalen. Man skal ikke være anklagende, og man skal aftale noget konkret.

HVORDAN HOLDER MAN PÅ VENSKABER?

Når man taler med bl.a. familier til børn med epilepsi, så er der flere der fortæller, at de har mistet store dele af deres omgangskreds. Dér råder Malene til åbenhed. For eksempel at man afstemmer forventningerne, når man laver aftaler og forklarer, at man kan blive nødt til at melde afbud i sidste øjeblik.

Man skal være åben om de udfordringer, man har, så man møder forståelse: "Jeg har mødt nogen, der satte sig ned og skrev en mail til deres nærmeste, da en af dem fik en diagnose, hvor de forklarede, at sådan her er vores situation lige nu."

"Hvis man har en stor omgangskreds, er det nok svært at holde fast i alle. Dér hører jeg folk sige, at man så må vælge, hvem man allerhelst vil dyrke og så holde fast i dem."

Man kan måske også prøve at afdække ens omgangskreds. Hvis der er nogen, som man ikke rigtig har haft kontakt til i noget tid, men som ville være gode i den nye situation, man står i, så genoptag kontakten, foreslår Malene og slutter en ring til de mange teknikker, vi har talt om ved at minde om:

"Hvis man har det bedre med sig selv, så er der mange ting, der bliver nemmere."

KURSER FOR PÅRØRENDE

Mere end halvdelen af landets kommuner tilbyder "Lær at tackle hverdagen som pårørende" kurser.

Kurserne er for dig, som er nær pårørende til en voksen med langvarig sygdom. På kurset lærer du at passe på dig selv i en hverdag med sygdom tæt på. Kurset varer 7 uger, hvor man mødes en gang om ugen i 2 1/2 time. Kurserne er gratis.

Du kan læse mere og tilmelde dig på laerattackle.dk

For forældre til børn med handicap har Socialstyrelsen igangsat et projekt kaldet "Stepping Stones" i en række af landets kommuner.

Se mere på Socialstyrelsens hjemmeside socialstyrelsen.dk