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

PÅRØRENDE ER SAMFUNDETS USYNLIGE HELTE

Nogen kalder pårørende for samfundets usynlige helte, og det er en præcis beskrivelse.

Helte fordi de spiller en afgørende rolle i mange familier for at få hverdagen med ægtefælle eller barn, der har kronisk sygdom og handicap til at hænge sammen.

Usynlige fordi samfundet sjældent bemærker og værdsætter, hvor meget de pårørende yder.

Når man ser på de mange indsatser, kontakter og opgaver, som pårørende er involveret i og skal koordinere i hverdagen, så har den pårørende rigtig mange kasketter på. Som advokat, socialrådgiver og ekspert, når der er flere forskellige sygdomme inde over. Ofte er de eller den pårørende den eneste, der har det store overblik.

Det stiller store krav at være pårørende både følelsesmæssigt og praktisk. Angst og bekymring fylder meget, og ofte mere hos den pårørende, end hos den sygdomsramte. Det er helt almindeligt med dårlig samvittighed over for andre søskende eller familien i sin helhed, hvis der ikke er tid nok til at være den gode mor eller far, man allerhelst vil være.

Jeg kan sagtens selv nikke genkendende til flere af de her problemstillinger. Husker især den dårlige samvittighed overfor Rikkes lillesøster Line. Hun har ikke epilepsi. Line kom nok til at opleve mig som en mor hun ikke rigtig kunne stole på, for snart var jeg der, og snart ikke, så der kom en vis afstand mellem os. Tilliden blev først opbygget igen, da jeg sagde ja til et aflastningstilbud til Rikke, så jeg kunne være 100% mor for Line, når Rikke var i aflastning.

Pårørendes rolle og betydning er naturligvis meget forskellig afhængig af, om der er tale om børn eller voksne med epilepsi. Overgangen mellem barn og voksen udgør en særlig udfordring, bl.a. fordi reglerne ændrer sig grundlæggende. Mange forældre oplever at blive "udelukket" af myndighederne, når barnet fylder 18 år – på trods af, at forældrene kender barnet og barnets funktionsniveau og ofte er barnets nøgleperson i livet.

> **Det stiller store krav at være pårørende både følelsesmæssigt og praktisk."**

Overgangen til voksen handler om den svære balance mellem forældrenes rolle og den unges ret til selvbestemmelse og udvikling. Det kan være udviklende for den unge– hvis det er muligt – at tale sin egen sag, købe ind, tage en uddannelse eller være sammen med kæresten og i byen uden at være tvunget til at medbringe pårørende. Ved sygdom og handicap er det naturligvis meget vanskeligere som forælder at finde den balance og give slip.

Pårørende skal passe godt på sig selv, for hvis de også bliver syge, så gør det kun situationen værre. Undersøgelser viser, at halvdelen af de pårørende selv oplever symptomer som fx stress, mistrivsel og nedtrykthed. Samfundet bør passe langt bedre på de pårørende.

Det er eksempelvis vigtigt, at det professionelle system erkender, at der er grænser for, hvad man kan og bør bede pårørende påtage sig. Inddragelse af pårørende skal ikke være en ressource man kan drive rovdrift på, og det fritager ikke det offentlige for forpligtelsen til at yde den nødvendige indsats.

For nogle pårørende er det naturligt, at man er den, der ved mest om behov og ønsker hos ens nære. Men det må ikke være sådan, at forløb hos det offentlige afhænger af den pårørendes evner og ressourcer til at påtage sig rollen som videnshaver om den enkeltes situation og koordinator mellem forskellige indsatser.

Det har vi i Epilepsiforeningen peget på overfor politikere og myndigheder med konkrete løsningsforslag på manglende sammenhæng i indsatser. Epilepsiområdet ikke er ene om at opleve manglende sammenhæng. Vi venter på handling.

I Epilepsiforeningen har vi besluttet at gennemføre en medlemsundersøgelse blandt pårørende til såvel børn som voksne senere på efteråret om de største belastninger og behov i hverdagen.

Resultaterne skal føre frem til mål for, hvordan de værste barrierer kan fjernes.

Lone Nørager Kristensen *Landsformand*

INDHOLD

TEMA PÅRØRENDE

4

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

Håber man, så skuffes man. Det har Sofie oplevet, for efter to års anfaldsfrihed kom datterens anfald tilbage. Moderen har lært at værdsætte alle de små gode stunder.

DORTES MAND HAR EPILEPSI: "DET ER SOM EN USYNLIG SKYGGE, DER ALTID FØLGER MED" 6

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.

8

"TO GANGE HAR JEG FUNDET HAM MED SKULDEREN SLÅET AF LED"

Bente er hele tiden på dupperne og kontakter sin søn flere gange om dagen for at sikre sig, at alt er okay.

10

SÅDAN KOMMER DU GENNEM LIVET SOM PÅRØRENDE MED SKINDET PÅ NÆSEN

Hvordan gør man det i praksis? Det har vi talt med specialkonsulent Malene Norborg Petersson om.

14

"VI TÆNKER ALTID PÅ, HVAD HUN LAVER"

Ude af øje er ikke ude af sind. Selvom hendes søster er voksen og bor i den anden ende af landet, går Tina alligevel og bekymrer sig for hende.

15 SIDEN SIDST

Epilepsi på Folkemødet. Fokus på livet med epilepsi.

16 NYT FRA RÅDGIVNINGEN

De pårørende yder ofte en kæmpe indsats.

18

TRE OPFINDELSER DER KAN ÆNDRE FREMTIDENS EPILEPSIBEHANDLING

En ny operationsteknik, et lille implantat, som kan registrere anfald og en chip, som kan lære kunstigt hjernevæv at fungere normalt, er nogle af de nye opfindelser, der er på vej.

KREDSSTOF

Få et overblik over hvad der sker i Epilepsiforeningens kredse landet rundt

22

Epilepsi udgives af Epilepsiforeningen. **Tlf.:** 6611 9091. **E-mail:** epilepsi@epilepsiforeningen.dk. **Hjemmeside:** www.epilepsiforeningen.dk. **Protektor:** H.K.H. Prinsesse Marie. **Ansvarshavende redaktør:** Per Olesen. Kun artikler underskrevet af landsformanden udtrykker Epilepsiforeningens officielle holdning. Der kan frit citeres fra bladet med tydelig kildeangivelse. **Deadline for næste blad:** 23. oktober 2019. **Annoncer:** tlf. 6611 9091. **ISSN-nr.** 0107-2668. **Layout/tryk:** clausengrafisk.dk. **Oplag:** 8.500. **Forsidefoto:** Monica Hjelmslund Photography. **Rådgivning:** Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens rådgivere på: Tlf.: 6611 9091 tirsdag kl. 09.00 – 14.00 og torsdag kl. 09.00 – 12.00 samt kl. 14.00 – 18.00

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

BENTE ER MOR TIL EN SØN, DER ER FLYTTET

"TO GANGE HAR JEG FUNDE MED SKULDEREN SLÅET AF

BENTE ER HELE TIDEN PÅ DUPPERNE OG KONTAKTER SIN SØN FLERE GANGE OM DAGEN FOR AT SIKRE SIG, AT ALT ER OKAY.

Bente Thorup har en søn på 27 år, Peter, med epilepsi, der bor i egen lejlighed ikke langt fra hende. Ved siden af epilepsien har han autisme og er lidt tilbage i udvikling, men rimeligt velfungerende.

"Jeg synes, det er hårdt, for jeg er altid nervøs", svarer hun, da jeg spørger, hvordan det er at have en søn med epilepsi, der er flyttet hjemmefra.

"Man er jo hele tiden på dupperne, Hvis han ikke har svaret i lang tid, så skal man lige tjekke: 'Er du okay?'"

Hvad er lang tid?

"Jeg sms'er til ham flere gange om dagen", svarer hun, men siger også, at det ikke er sådan, at hun er over ham hele tiden, for han færdes alene og tager for eksempel i klubben uden hende. Men når man hører hendes historie, kan man let forstå, hvorfor hun er på dupperne,

Peter har slået sin skulder af led fire gange. To af gangene har hun fundet ham i hans lejlighed, siger hun og fortæller om en af gangene: "Jeg havde sendt ham en sms ved ni-tiden og kunne ikke forstå, at han ikke svarede.

> "Sidst gik der 50 minutter, før de kom. Det er dæleme længe at sidde med ham, når han har skulderen slået af led."

Jeg var egentlig gået i seng, og det var mørkt og koldt uden for, men alligevel tog jeg tøj på og gik derover. Og så lå han på badeværelsesgulvet og havde slået skulderen og kunne ikke komme op på grund af smerter."

Da hun fandt ham dér, ringede Bente 112, men når det ikke er livstruende, går der noget tid, inden ambulancen kommer: "Sidst gik der 50 minutter, før de kom. Det er dæleme længe at sidde med ham, når han har skulderen slået af led."

Peter har en overgang boet på et bosted, men det var ikke en løsning for ham. De har talt om, hvorvidt det er en god ide at bo alene i en lejlighed, men det betyder meget for ham at have sin egen bolig: "Vi bliver rygende uenige, når vi diskuterer det."

HJEMMEFRA: T HAM LED"

"Man er jo hele tiden på dupperne, Hvis han ikke har svaret i lang tid, så skal man lige tjekke: 'Er du okay?'"

Nu har Peter fået en alarm fra Cekura med panikknap og GPS, så sikkerhedspersonalet kan finde ham, hvis han falder om et sted i byen. Det har hun selv måtte betale, for som hun siger: "Nahaj, sådan noget vil kommunen ikke betale."

En af hans skulderskader var så alvorlig, at han blev opereret og mens han kom sig, kom hjemmehjælp og Bente også forbi for at hjælpe ham. Men ellers klarer han normalt alting selv. Alligevel er moderen usikker på fremtiden og den dag, hvor hun er væk:

"Jeg har da mareridt over, hvad der skal ske, når jeg ikke er der mere", fortæller hun og ville ønske, at der fandtes bedre alarmsystemer, eller at sønnen kunne bo et sted, hvor der var mere opsyn, uden at det var et bosted.

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.

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

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

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

TINAS VOKSNE SØSTER BOR I DEN ANDEN ENDE AF LANDET: "VI TÆNKER ALTID PÅ, HVAD HUN LAVER"

UDE AF ØJE ER IKKE UDE AF SIND. SELVOM HENDES SØSTER ER VOKSEN OG BOR I DEN ANDEN ENDE AF LANDET, GÅR TINA ALLIGEVEL OG BEKYMRER SIG FOR HENDE.

Tina Rosengaard er 52 år og har både en voksen søster og en voksen bror med epilepsi, men det er især søsteren, som hun er bekymret for. For broderen har meget sjældent anfald, og han er måske også lidt bedre til at passe på sig selv. Søsteren er afhængig af, at hun husker sin medicin og sover ordentligt, og det er ikke altid, hun gør det: "Min søster presser sig selv – både på tid og på alt mulig andet."

"Som pårørende er man altid på vagt over de mindste signaler. Min søster bor i København, og vi andre i Jylland. Vi taler naturligvis ikke sammen hver dag, men vi tænker altid på, hvad hun laver, hvor hun er og om hun tager sin medicin til tiden, så risikoen for anfald er mindre."

"Hvis jeg har ringet til hende og ikke kunnet få fat i hende hele dagen, så har jeg det rigtig skidt. Så konfererer jeg med min mor, om hun har hørt fra hende, og jeg skriver til hende på Facebook. For man ved aldrig, om hun lige pludselig er indlagt et eller andet sted."

"Min søster er sådan en, der får anfald alle vegne. Der kan godt gå et halvt år, uden at der er noget, men så kommer det også bare", siger Tina og fortæller om dengang søsteren studerede i Aarhus: "Bybusserne stoppede med at ville have hende med ud at køre, for hun havde så mange anfald, at de ikke kunne stå med det, og det gav alt for mange forsinkelser, når hun fik anfald."

Det er ikke kun i hverdagen, hvor hun går i den anden ende af landet, at Tina er urolig for sin søster: "Når vi er sammen, er det svært ikke at fokusere på små udfald i tale og koncentration. Når man mange gange har oplevet et anfald, bliver man nemt lidt overpylret.Men et anfald er så slemt at se på; man tror jo næsten, man mister en, man elsker meget højt."

Når familien er samlet og Tina taler om sin bekymring, slår søsteren det hen og siger, at det ikke er så slemt og iøvrigt sker meget sjældent, men Tina er bange for, at det ikke er helt rigtigt: "Jeg ved, hun har haft anfald, vi ikke har hørt om."

Tina ved godt, at det ikke hjælper noget at gå og frygte for, at der sker søsteren noget:

"Man bliver nødt til at sige til sig selv, at det ikke nytter at gå og tænke på det hele tiden, for det gør hun ikke. Hun vil leve sit liv, selvom hun har epilepsi", siger hun og både forstår og respekterer, at søsteren ikke vil lade sig styre af sin sygdom.

Af Per Olesen
per@epilepsiforeningen.dk

"DER VAR VIRKELIG KNALD PÅ FRA TIDLIG MORGEN TIL AFTEN"

EPILEPSI KOM FREM I SOLEN PÅ FOLKEMØDET, HVOR EPILEPSIFORENINGEN HAVDE ÅBENT HUS I SUNDHEDSTELTET OG DELTOG I TO DEBATTER, DER HAVDE FOKUS PÅ LIVET MED EPILEPSI.

Epilepsiforeningen deltog på årets folkemøde i Allinge i dagene d. 13.-15. juni, hvor landsformand Lone Nørager Kristensen, politisk konsulent Finn Obbekær samt direktør Per Olesen viste flaget i forskellige sammenhænge.

Først og fremmest via to større arrangementer specifikt om epilepsi: Dels ét vi selv havde arrangeret i Det Fælles Sundhedstelt, dels et arrangement som blev afviklet af UCB Nordic.

Vort eget foreningsarrangement havde fået titlen "Vejen til det gode liv med epilepsi", og afsættet til debatten var et oplæg af Mia Rømer, der som pårørende til en datter med epilepsi fortalte om de mange forskellige oplevelser, hun og familien har haft med epilepsien gennem årene. Efter indlægget var der paneldebat, hvor deltagerne kom vidt omkring forskellige vinkler på det bedst mulige liv med epilepsi:

Den vigtig informationsindsats, vigtigheden af støtte til pårørende, opmærksomhed på både udredning og afhjælpning af de ofte medfølgende psykosociale problemer samt hvordan skolerne med fordel kan arbejde med at give eleverne de bedst mulige forudsætninger til uddannelse og voksenlivet.

I den anden store epilepsidebat på folkemødet var foreningen repræsenteret ved landsformand Lone Nørager og Emil Rønnebech, der er kredsbestyrelsesmedlem i København. Debatten blev indledt med en glimrende film med Jesper Skibby, som delte en række tanker om epilepsien og – især – den måde det har berørt hans nærmeste på gennem årene.

Udover debatterne, havde vi møder med en række aktører samt "åbent hus" i Det Fælles Sundhedstelt i 2 x 3 timer torsdag og fredag, hvor det væltede ind med mennesker. Vi havde plads i teltet sammen med 15 andre organisationer, og vi havde til brug for Folkemødet produceret to roll ups, som visualiserede nogle af de udfordringer som Sundhedsstyrelsen påpeger i den nylige eftersynsrapport. Det gav anledning til mange snakke og kommentarer, og her fik vi god hjælp af kredsbestyrelsesmedlemmer fra Bornholm, som hjalp med at tage sig godt af de mange interesserede.

På epilepsiforeningen.dk kan du se film fra debatten på baggrund af Jesper Skibbys fortælling. Du kan også se filmen med Jesper Skibby.

UDEN DE PÅRØRENDES INDSATS VAR VI ILDE STEDT

NÅR ET BARN, EN ÆGTEFÆLLE ELLER EN FORÆLDER FÅR EPILEPSI, YDER DE PÅRØRENDE OFTE EN KÆMPE INDSATS, BÅDE RENT PRAKTISK OG SOM OMSORGSGIVERE. DE STØTTER, INFORMERER, KOORDINERER, DELTAGER I MØDER OG HJÆLPER, NÅR DET ER NØDVENDIGT.

Det er ofte en kæmpe opgave rent praktisk at være pårørende, og det er ofte en position, der ud over kærlighed, omsorg og glæde også byder på sorger, bekymringer og praktiske vanskeligheder med at få hverdagen til at fungere bedst muligt ud fra de givne rammer. De pårørende knokler for at være hjemmehjælpere, pædagoger, socialrådgivere, advokater, sygehjælpere, koordinatorer med mere for deres familiemedlem med epilepsi.

MØDET MED KOMMUNEN

Mødet med kommunen kan være svært; det gælder for pårørende til såvel børn som voksne. Det kan måske handle om kommunens manglende viden om epilepsi og dens konsekvenser. De pårørende bidrager med viden overfor professionelle, som ofte intet kendskab har til epilepsi og dermed heller ikke forstår de behov, barnet har. Forældre indretter deres arbejdsliv, så der er bedst mulighed for at tage hensyn til udtrætning, anfald mm. Nogle får bevilget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, mens andre må finde andre udveje for at tilgodese behovene hos barnet med epilepsi. Også eventuelle søskende skal tilgodeses, så hverdagen foregår i højt tempo, hvor job, børn og særlige behov kan opleves svære at få til at gå op i en højere enhed.

Frygten for næste anfald er måske en tro følgesvend, både for den der har epilepsi og for de pårørende. Nogle forældre sover med deres børn i sengen langt ud over det sædvanlige, andre børn er måske flyttet hjemmefra, men der er fortsat kontakt og praktisk hjælp og støtte langt ud over det sædvanlige.

Nogle ledsager deres pårørende til behandlinger og møder mm. og hjælper med at oplyse en sag for dem, der måske ikke har megen viden om epilepsi eller dens konsekvenser i håb om, at der er forståelse og indsatser, der kan hjælpe den med epilepsi. For andre kan det være svært at få lov til at ledsage en voksen under indlæggelse eller passe i hjemmet døgnet rundt, fordi de mulige bevillinger ikke dækker behovet.

Der kan være behov for at forberede møder med kommune eller hjælpe med ansøgninger om ydelser, der kan gøre hverdagen lidt lettere eller mere sikker for personen med epilepsi. En ansøgning forløber måske lettere når man ved, hvad grundlaget for bevillingen er. Det er en god idé, inden der klages over en afgørelse at overveje, om man risikerer at være dårligere stillet efter en klage; har man ikke overskud til at gøre det på egen hånd, kan man få hjælp til det.

BEDSTEFORÆLDRENE

Bedsteforældre passer tit deres børnebørn. Det er ikke så usædvanligt. Forskellen er her, at når barnebarnet har epilepsi, kan bedsteforældre opleve et kæmpe ansvar samt et pasningsbehov, der rækker langt ud over den alder, hvor der sædvanligvis er behov for pasning. Bedsteforældre er ofte overladt til sig selv uden hjælp til trods for, at de måske er "dobbelt ramt", da de både er bekymret for deres barnebarn og deres barn. De kan også have en frygt for, om de kan magte opgaven; de er ikke inviteret med til undersøgelser på sygehus eller møder i kommunen og mangler måske viden. Bedsteforældre er en ressource der, hvor det er barnets forældre, der har epilepsi, og barnet har brug for andre voksne at kunne kontakte.

SAMLEVERENS FRYGT

Samlevende er i mange tilfælde påvirkede, hvis deres partner har epilepsi. Der kan være en frygt for, hvad næste anfald bringer og det kan stresse partneren. Samlever overtager måske ekstra opgaver og lever samtidigt med de ændringer der kan være i forhold til venner og omgangskreds, som måske ikke forstår.

Pårørende er i mange tilfælde dem, der om nødvendigt "kæmper kampen" med omgivelserne for at opnå viden, forståelse, indsigt og ved behov hjælp til den, der har epilepsi og dermed hjælp til hele familien.

Af Helle Obel
Socialrådgiver
helleobel@epilepsiforeningen.dk
– Rådgiver om socialfaglige spørgsmål.

EN STØTTE TIL SUNDHEDSVÆSENET

Som pårørende fungerer man i mange tilfælde også som støtte til sundhedsvæsnet, bl.a. ved at bibringe vigtig viden og observationer om den pårørende med epilepsi, som kan have betydning ift. behandlingen.

Det kan fx være anfald eller andre symptomer personen med epilepsi ikke selv oplever grundet epilepsiens påvirkning, og her er lægen/sygeplejersken afhængig af den pårørendes observationer og registreringer, da symptomerne sjældent opleves i konsultationen/på hospitalet.

Den rolle opleves ikke altid lige let, bl.a. fordi kontakten går mellem læge og patient (når man er over 18) og systematikken ift. pårørendeinddragelse ofte ikke er til stede og behandlingsstederne er pressede. I stedet for at føle sig som en værdifuld ressource, kan man i stedet føle sig "hægtet af", og føle man står lidt alene med konsekvenserne af epilepsien ift. dagligdagen med børn, familie, arbejde, samliv, fritid, økonomi osv.

Det opleves meget ofte voldsomt at være vidne til, når ens kære har anfald, og pårørende har derfor et stort behov for at drøfte forholdsregler.

Rigtigt mange pårørende savner en basal drøftelse af, hvordan den rigtige førstehjælp ydes i de konkrete situationer med netop deres pårørende, hvilket forudsætter, at der inddrages alle individuelt relevante sygdomsfaktorer, som kun behandlingsstedet er i besiddelse af. Det er en nærmest umulig opgave som pårørende at skulle navigere udelukkende ud fra de generelle regler om førstehjælp, man kan læse sig til, der er brug for at kunne spørge ind til konkrete oplevelser og sammenhænge.

ALTID I ALARMBEREDSKAB

Følelsen af at være i konstant alarmberedskab, tanker om hvad der kan ske, ligger hele tiden og lurer i baggrunden. Er behandlingen god nok? Gør jeg det godt nok? Kan jeg blive ved med at holde til det?

Mange frygter for deres pårørendes funktionsniveau og livskvalitet og for at miste deres pårørende pga. epilepsien.

Alarmberedskabet og bekymringerne tærer, og det samme gør manglende nattesøvn, især hos dem, hvis pårørende har natlige anfald.

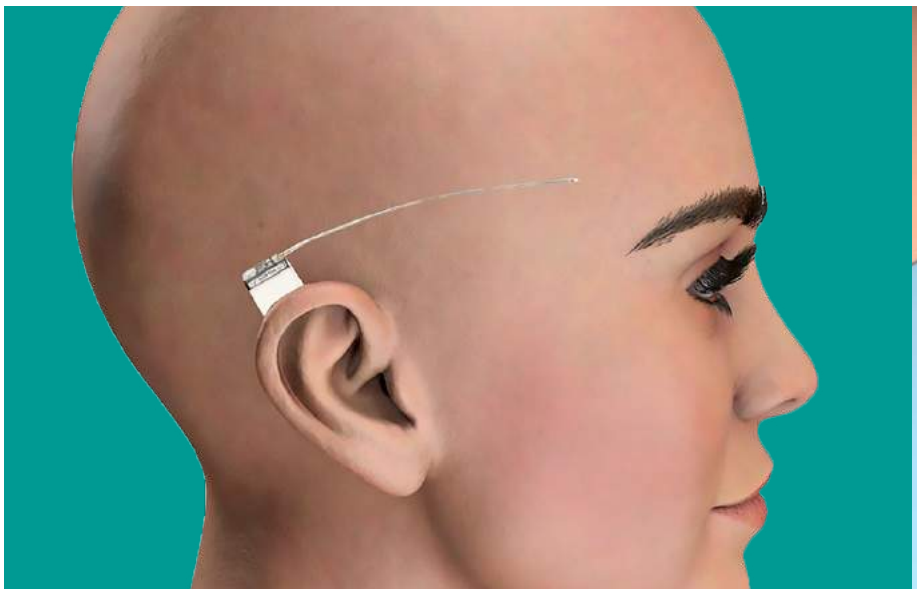
I forhold til øvrige professionelle omkring personen med epilepsi, som har brug for viden, fx i daginstitutionen, skolen, uddannelsesstedet, bostedet, sagsbehandleren i kommunen osv., fylder rollen som videnshaver og koordinator i hverdagen også for rigtigt mange pårørende.

Det gælder især, når høj kompleksitet er til stede, fx når andre sygdomme/handicaps forekommer sammen med epilepsien, og hvor mange oplysninger og nuancer er vigtige at få formidlet ift. andres forståelse og handlekompetencer.

I en travl hverdag kan meget gå galt og nedprioriteres, og det kan i stedet for at føles som en hjælp, være en stor belastning at lade andre tage over, hvis man som pårørende oplever, at de professionelle ikke har sat sig ind i/forstår situationen og kan handle hensigtsmæssigt.

De offentlige indsatser er et supplement til de enorme opgaver som pårørende løfter dagligt, dag og nat. Uden de pårørendes indsatser var de, der har epilepsi ilde stedt; samfundet ligeså.

Af Lotte Hillebrandt
Sygeplejerske og faglig konsulent
lotteh@epilepsiforeningen.dk
– Rådgiver om sundhedsfaglige spørgsmål.



TRE OPFINDELSER

DER KAN ÆNDRE FREMTIDENS EPILEPSIBEHANDLING

EN NY OPERATIONSTEKNIK, ET LILLE IMPLANTAT, SOM KAN REGISTRERE ANFALD, DER I DAG OVERSES, OG EN CHIP, SOM KAN LÆRE KUNSTIGT HJERNEVÆV AT FUNGERE NORMALT, ER NOGLE AF DE NYE OPFINDELSER, DER ER PÅ VEJ.

Tænk hvis man med en dims bag øret kunne lave bedre og hurtigere EEG, end man kan i dag. Tænk hvis man ved at bore et lille bitte hul og stikke et tyndt plastikrør ind i hjernen kunne fjerne epilepsien. Eller tænk hvis man kunne erstatte det problematiske område i hjernen med kunstigt væv, der fungerede som en rask hjerne. Det lyder fantastisk, men det er slet ikke utænkeligt, og noget af det er faktisk allerede på trapperne.

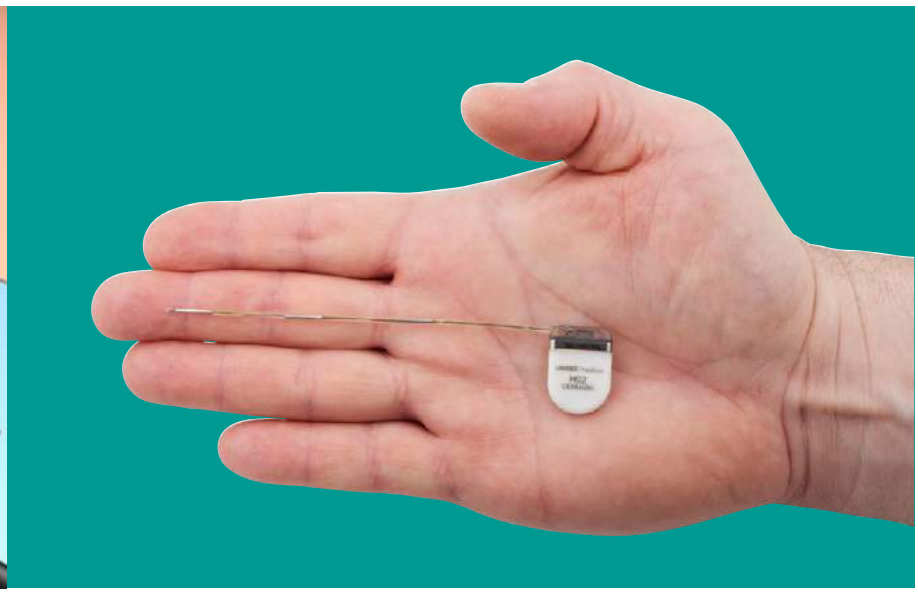
NY KIRURGI

Næste år tager man på Rigshospitalet en ny og langt mere skånsom operationsteknik i brug. I hospitalets nybyggeri er der bl.a. indrettet nye avancerede operationsstuer, hvor det er muligt at MR-skanne patienterne på operationsstuen.

Det åbner op for, at visse epilepsipatienter kan tilbydes en ny og langt mere skånsom operationsteknik, end der i dag bruges ved epilepsioperationer. I stedet for som nu at åbne kraniet, vil man ved den nye type operation bore et hul i kraniet, som er tre millimeter i diameter, og gennem det kan et tyndt kateter med en laser i spidsen føres meget præcist ind i det syge væv og foretage en nøje afmålt brænding.

Under laserbehandlingen ligger patienten i en MR-scanner, hvor neurokirurgerne kan følge med i, hvordan temperaturen stiger i patientens hjerne. På den måde sikrer man, at det ønskede område og ikke andet ødelægges.

Når proceduren er overstået, lukkes hullet med et enkelt sting, og dagen efter kan patienten sendes hjem. Selve laserbehandlingen tager kun cirka 4 minutter per brænding, men forud går 2-3 timer med placering af stereotaktisk ramme og efterfølgende placering af laseren, så den rammer det helt præcise område i hjernen.



I første omgang vil det være et fåtal af kirurgipatienterne, der kan tilbydes den nye operationsform, men på længere sigt, kan metoden ændre epilepsikirurgien radikalt.

IMPLANTAT KAN SE FLERE ANFALD

UNEEG medical har efter 12 års udviklingsarbejde opnået CE godkendelse - det vil sige, at det må bruges i epilepsibehandlingen i Danmark – til et nyt lille implantat, der kan måle epileptisk aktivitet og kan bruges til langtids-EEG i hjemmet, bedre diagnosticering og mere målrettet behandling

Opfindelsen, UNEEG 24/7, er det første system i verden af sin art, og det består af to elementer: Et lille implantat på størrelse med en mønt, der opereres ind under huden bag øret, og en mobil EEG-optager som trådløst, konstant overvåger hjernens elektriske aktivitet og dermed registrerer epileptiske anfald. Det hele understøttes af en app og avanceret software. Det ambulante kirurgiske indgreb tager kun 15 min. og giver ikke væsentlige gener for patienten.

Med den ny teknologi kan lægerne måle aktiviteten i hjernen over mange måneder, og mulighederne for at registrere epileptiske anfald øges dermed markant.

Lægerne har dermed bedre grundlag for at medicinere meget mere præcist og dermed forbedre patienters livskvalitet. På længere sigt er det tanken, at den nye teknologi også skal kunne bruges til at advare om, at et anfald er på vej, fortæller firmaet.

CHIP SKAL KURERE EPILEPSI

Et tredje projekt, som om ti-tyve år kan ændre epilepsibehandlingen, er Hermes-projektet, som har fået 60 millioner kroner over fem år fra et af EU's forskningsprogrammer.

Hermes er en forkortelse for "Hybrid Enhanced Regenarative Medicine Systems." Konceptet for det tværeuropæiske projekt er, at epilepsipatienterne får indopereret et stykke rask, laboratoriedyrket væv i hjernen som afløsning for det skadede.

Sammen med det kunstige væv lægges der en chip ind, der skal lære vævet at arbejde sammen med resten af hjernen.

Lige nu har forskerne den knowhow, der skal til, men de første testudgaver af chippen, som danske forskere er ved at udvikle på Aarhus Universitet, vil først være klar om et års tid. Man har heller ikke udviklet det kunstige hjernevæv, som skal bruges. Det er noget, man arbejder på andre steder i Europa.

Chippen, der blot skal være en kvadratmillimeter stor, arbejder på samme måde som hjernen gør. Den indsamler data om, hvordan hjernen virker, fra de raske dele af hjernen. Den data sendes til en kunstig intelligens, som bearbejder dataen og sender sin viden tilbage til nanochippen. Chippen lærer så det kunstige væv at samarbejde med resten af hjernen, og på den måde skal patienten undgå fremtidige epilepsianfald. Når opgaven er løst, skal chippen opereres ud igen.

Projektet er blot i sin spæde start, og hvis det virker, vil man tidligst om en halv snes år kunne begynde at operere det ind primater og til sidst mennesker.

Epilepsi-alarm som armbånd

Epi-Care® free er en klinisk testet armbånds-alarm, som registrerer tonisk/kloniske anfald nat og dag.

Et hjælpemiddel der giver tryghed for, at alvorlige anfald ikke overses.

Epi-Care® free

Danish Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

HØR JACOB SØNDERGAARD I KOLDING

Den ubrydelige vane

om energi, overskud og handlekraft

Tirsdag den 24. september kl. 19.00

byder vi i samarbejde med Kreds Sydjylland på foredrag med Jacob Søndergaard. Du kender ham måske fra udsendelsen: Rigtige Mænd.

Efter foredraget vil der være en kop kaffe og et stykke kage mv. Det afholdes i Auditoriet i Kolding Kommune Uddannelsescenter (KUC), Ågade 27, 6000 Kolding (600 m fra banegården).
Medlemspris: 50 kr. Øvrige: 100 kr.
Betaling til 9347-2240 0389 70, husk at skrive navn på indbetalingen. Max antal deltagere: 150.

Tilmelding senest torsdag den 19. september til Benjamin Germansen på mail: benjamin@nissen-germansen.dk. Vil du vide mere om foredraget, så ring på tlf.: 2014 5788.

Se videoklip på Epilepsiforeningens hjemmeside.

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

"VI LISTER OS AF STED PÅ TÅ"

Folk og r□vere

i Kardemomme By

Lørdag den 23. november 2019

Nu kan du komme med til den populære familieforestilling på Bellevue Teatret sammen med Kreds Nordsjælland.

Vi mødes lørdag den 23. november kl. 14.15 foran teatret, Strandvejen 451, Klampenborg, hvor vi uddeler billetterne. Det koster kr. 150 pr. voksen og pr. barn Normalpris kr. 295 for voksne og kr. 265 for børn. Betaling skal gå direkte til kredsen på konto: 1577 – 0010022037.

Tilmelding senest lørdag den 16. november via hjemmesiden epilepsiforeningen.dk.

Har du spørgsmål, kan vi kontaktes på 6128 2855. Vi i Kreds Nordsjælland glæder os til at se jer sammen med Kasper, Jesper og Jonathan.

Epilepsiforeningen kreds
NORDSJÆLLAND

Epilepsi

Fokus på hjernen - med hjertet

Filadelfia er Danmarks eneste specialiserede hospital for mennesker med epilepsi. Vi har kompetente og ansvarlige medarbejdere med hjertet på rette sted, som i fællesskab yder højt specialiseret udredning, behandling og rehabilitering.

Vi er også stærke på epilepsigenetik, diæt behandling og afprøvning af CBD, samtidig med at vi forsker og afprøver ny medicin. Patienter med kompleks epilepsi kommer fra hele landet til Filadelfia.

Det er dit valg

Som patient har du ret til at blive henvist til Filadelfia, uanset hvor i landet du bor. Det frie sygehusvalg sikrer, at du frit kan vælge Epilepsihospitalet – på lige fod med de offentlige sygehuse.

Hvis ventetiden til behandling på et sygehus overstiger 30 dage, har du ret til at vælge behandling på Epilepsihospitalet.

Du kan bede din praktiserende læge, speciallæge, regionernes neurologiske afdelinger eller børneafdelinger om at henvise dig til Filadelfia.

Gratis for dig

Det offentlige sundhedsvæsen betaler for din undersøgelse og behandling på Filadelfia.

Kontakt os, hvis du vil vide mere.

FILADELFIA

www.filadelfia.dk

Følg os på Facebook

Epilepsihospital og sociale døgn- og dagtilbud
- til mennesker med epilepsi,
erhvervet hjerneskade og søvnforstyrrelse

FORMÆND OG KONTAKTPERSONER I KREDSFORENINGER OG UNGDOMSUDVALG

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS BORNHOLM

Peter Vomb Tlf.: 2970 0712
bornholm@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS FYN

Lone Nørager Kristensen Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS KØBENHAVN

Andreas Pilkær Rasmussen Tlf.: 2990 5542
kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS MIDTVESTJYLLAND

Lone Nørager Kristensen Tlf.: 3088 3792
lone@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

Berit Andersen Tlf.: 2064 7647
midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS NORDJYLLAND

Casper Kløj Andersen Tlf.: 7195 9804
nordjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS NORDSJÆLLAND

Helle Schmidt Tlf.: 6088 3942
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDSJÆLLAND

Erik Nymark Hansen Tlf.: 2161 4535
sydsjalland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDJYLLAND

Tonny Lunø Tlf.: 2831 7180
sydjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS SYDVESTJYLLAND

Lars Frich Tlf.: 2890 1990
sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

EPILEPSI-FORENINGEN KREDS ØSTJYLLAND

Rikke Malene Rogers Tlf.: 6172 6006
ostjylland@epilepsiforeningen.dk

UNGDOMSUDVALG

Frida Neddergaard Tlf.: 5363 9005
ung@epilepsiforeningen.dk

FÆRØERNE

Epileptikarafelag Føroya
Randfrid Sørensen Tlf.: 00298 263078
rs@januar.fo

NETVÆRK I FORENINGEN

Netværksgruppe - Aarhus

Netværksgruppen mødes på Folkestedet, Carl Blochs Gade 28, 8000 Aarhus, den første onsdag i hver måned fra **kl. 18.30-21.00**, bortset fra juli.
Her udveksler vi erfaringer om epilepsi. Der er åbent for alle.
Vil du vide mere om gruppen, kan du **kontakte** Lene Ward på 4161 1864.

Epilepsiforeningen kreds
ØSTJYLLAND

Netværkscafé, Café Krampen i Humlebæk

Vi mødes hver anden lørdag i ulige uger kl. 14 i Frivilligcentret Fredensborgs lokaler, Teglgårdsvej 423 A, 3050 Humlebæk.
I cafeen kan vi tale med andre om sygdommen og dens følger.
Der kan også være oplæg og ture ud af huset. Cafeen er primært for personer med epilepsi, men pårørende er også meget velkomne.
For yderligere information kan Thorkild Wilson kontaktes på thorkild.wilson@gmail.com eller Tlf.: 2320 4486.

Epilepsiforeningen kreds
NORDSJÆLLAND

Netværkscafé

Kom og slap af i vores lille netværkscafe, hvor vi mødes 1. onsdag i måneden fra **kl. 19 - kl. 22** til hyggeligt samvær i trygge rammer på Vindrosen i Esbjerg. Ud over rigtig gode snakke over en kande kaffe er vi gode til at arrangere grillaftener og fællesspisninger. Med mellemrum flytter vi ud af huset til foredrag, musikbegivenheder el.lign. Vil du være sikker på ikke at komme til en lukket dør når du møder op første gang, så **kontakt** Lars Frich. 2890 1990 eller Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk. Følg kredsen på Facebook Epilepsiforeningen Sydvestjylland.

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

Transport til cafémøder og generalforsamling:

I forbindelse med kørsel til kredsens generalforsamling og cafe'-møder kan medlemmer på kontanthjælp få dækket transport med billigste offentlige transportmiddel.
Kontakt kasserer,
Benjamin Germansen, 20 14 57 88

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

LÆS MERE PÅ EPILEPSIFORENINGEN.DK

HUSK

Folk og røvere i Kardemomme By på Bellevue Teatret Lørdag d. 23. november kl. 14.15

Epilepsiforeningen kreds
NORDSJÆLLAND

Teater og cafe

Epilepsiforeningen Kreds Midtvestsjælland inviterer til en humoristisk pinlig ungdomsforestilling.

Vi mødes den 2. november kl. 14.00 ved hovedindgangen til Folketeatret, Nørregade 39, København K og starter med et cafebesøg, hvor der serveres iskaffe, kakao, boller og kage.

Derefter skal vi se forestillingen "Den sommer far blev homo". Tag ikke fejl af titlen, det er en sjov og rørende forestilling om det at komme i puberteten og træde ind i de voksnes rækker. Arrangementet er henvendt til unge mellem 12-18 år, det er ok at tage en ven med. Der vil være flere voksne frivillige, der deltager, og de vil gøre alt for at give de unge en god oplevelse.
Pris: 50 kr.

Se mere information på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk, hvor du også tilmelder dig og betaler. Er der spørgsmål til arrangementet, så kontakt Gisela på gis@gisjo.dk.

Epilepsiforeningen kreds
MIDTVESTSJÆLLAND

Madlavningskursus - Vejen

Hyggeligt samvær og mange gode tips og ideer til trylleri i køkkenet.
7 kursusaftener på Grønvangsskolen i Vejen. Underviser: Frank Løkkegaard.
Afholdes en tirsdag om måneden fra efterår til forår – undtagen december.
Dato 10/9, 1/10 12/11 14/1,25/2, 24/3 og 21/4. Alle dage fra kl. 18 – 21.30.
Særpris for medlemmer: Alle 7 gange inkl. madvarer, 300 kr., du sparer mindst 500 kr.
Tilmelding snarest til Benjamin Germansen på tlf.: 2014 5788 eller mail: benjamin@nissen-germansen.dk

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

Julebowling

Kom til julebowling lørdag, den 16. november på Hotel Søgården i Brørup.
Vi mødes **kl.14.30** og bowler fra kl. 15.00.
Efter en times bowling vil der være lune æbleskiver, kaffe, the og glögg samt en sodavand til børnene.
Prisen er 50 kr. pr. person.
Tilmelding senest 2. november til Marianne Møller Petersen på marianne.moeller@os.dk

Epilepsiforeningen kreds
SYDVESTJYLLAND

Bowling og buffet i Hillerød

Epilepsiforeningen Kreds Nordsjælland inviterer til bowling, spisning og hygge fredag den 1. november **kl. 17.30.** Tilmelding og yderligere oplysninger kommer på foreningens hjemmeside epilepsiforeningen.dk under arrangementer.

Epilepsiforeningen kreds
NORDSJÆLLAND

Tak for jeres støtte!

Rigtig mange af jer donerer stjerner til Epilepsiforeningen i den gratis app, DrugStars

Tusind tak for det!

Den seneste donation gav **29.302 kr.**
Det virker – tak for støtten!

Vær med til at støtte foreningens arbejde helt gratis ved at downloade DrugStars i AppStore eller Google Play.

DRUGSTARS