EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 55 | Nr.3 | 2021

TEMA

SURVEY OM PÅRØRENDE

ALLE EFTERÅRETS AKTIVITETER

INDHOLD

TEMA SURVEY OM PÅRØRENDE

4 Trivsel i hverdagen: Stress og bekymring

6 Vibekes mand har epilepsi: "Jeg turde ikke ligge i ske med ham"

8 Mødet med kommunen: En kamp præget af mistillid

10 "Vi har kæmpet med hendes sygdom, men det er næsten værre at skulle kæmpe med det offentlige om alle ting"

14 Mødet med sygehuset: Pårørende overses

16 Hvad vil gøre en positiv forskel for dig som pårørende?

18 En kærlighedshistorie

21 Efterårets arrangementer

28 Nyt rådgivningstilbud: Ring til psykologen, Louise

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:
20. oktober 2021

Annoncer: Tlf. 6611 9091

ISSN-nr.: 01072668

Layout/tryk: Rosendahls A/S

Oplag: 8.500

Forsidefoto: Privat foto

Rådgivning: Medlemmer kan enten ringe eller maile til foreningens sygeplejerske og socialrådgiver på:
Tlf.: 6611 9091
tirsdag kl. 09.00-14.00 og
torsdag kl. 09.00-12.00
samt kl. 14.00-18.00

SVANEMÆRKET
Tryksag
5041 0004

Survey viser pårørendes hårde liv

I Epilepsiforeningen gennemførte vi tidligere i år et survey med spørgsmål til pårørende, for at komme nærmere ind på deres trivsel samt oplevelser i kontakten med sygehuse og kommunale myndigheder.

Jeg siger mange tak til alle, der har deltaget. Du kan læse om resultaterne her i bladet og finde hele undersøgelsen på foreningens hjemmeside.

Og lad mig bare sige det ligeud: Der er plads til betydelige forbedringer på sygehuse og i kommunerne. Faktisk er nogle af resultaterne decideret nedslående. Der er dog også positive resultater. Men det samlede indtryk er et dystert billede af den hjælp, man oplever at få eller rettere ikke får.

Jeg er selv pårørende til en voksen datter med epilepsi og kender til bekymringer og afsavn samt møder med det offentlige præget af gensidig mistillid, og en kamp for at få den hjælp, der er behov for.

Det er en sorg at erkende, at ens barn ikke kan klare sig selv. Det er opslidende, og bekymringerne tærer både fysisk og psykisk. En konstant følelse af svigt, som også lever i familien. For barnet med epilepsi fylder meget, og der går tid og opmærksomhed fra søskende.

På arbejdspladsen kender jeg til dårlig samvittighed over for min datter, og når jeg er hjemme dårlig samvittighed overfor arbejdspladsen. Glædeligt er det, at rigtig mange ifølge surveyet får positiv energi af at være på job, og at både arbejdsgivere og kolleger som regel viser god forståelse for situationen.

Jeg kender blikkene fra de fagprofessionelle, og krymper mig indvendig ved tanken om endnu en gang at skulle afærdiges af en ung sagsbehandler, der ikke har den fjerneste idé om, hvor indgribende en sygdom, epilepsi er.

Det er ensomt at være pårørende. Ikke en ensomhed, der er alle vegne, men er indeni. Og ensomheden vokser kun, når man af det offentlige i stedet for at blive mødt som en ressource, føler sig skammet ud og negligeret af det system, der skulle hjælpe og støtte. Derfor betyder et godt netværk med nogen at tale med så meget.

Sygehuse og kommuner kan blive meget bedre til at inddrage og lytte til pårørende. Mistillid præger især samarbejdet mellem pårørende og den kommunale forvaltning. Det viser dette survey meget tydeligt.

Heldigvis er der mange gode bud på, hvor man kan sætte ind, så livet som pårørende til en nærtstående person med epilepsi bliver en lille smule nemmere. For nemt dét er det ikke.

Lad være med at overse de pårørende. Vær bedre til at lytte. Inddrag pårørende og deres viden som en vigtig ressource. Bliv klogere på følgerne af epilepsi. Vær opmærksom på, at epilepsi rammer hele familien. Støt pårørende bedre.

De bud vil foreningen tage afsæt i, når forholdene for pårørende er på dagsordenen. Vore kære med epilepsi har brug for hjælp fra fagprofessionelle, men vi pårørende er tættest på. Pas godt på de pårørende.

> *Ensomheden vokser kun, når man af det offentlige i stedet for at blive mødt som en ressource, føler sig skammet ud og negligeret af det system, der skulle hjælpe og støtte*

©Kennett Krebs

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Trivsel i hverdagen: **Stress og bekymring**

I Epilepsiforeningens survey om pårørende føler hver anden sig stresset, flere end halvdelen føler sig alene med problemerne, og flere end halvdelen frygter for anfaldene.

Altid i beredskab", "konstant bekymring", "for lidt søvn", "udbrændt", "Jeg orker ikke at se venner og familie". Det er nogle af ordene, pårørende sætter på deres situation. Og tallene i surveyet fortæller den samme historie.

Når en person får epilepsi, berører det i høj grad også dem, der står ham eller hende nært. En mor i 40'erne til et voksent barn, der i nogen grad er belastet af anfald, siger det i en kommentar sådan her: "Det er jo ikke kun anfaldet, men det er jo også det psykiske ved, at han mentalt skal samles op efter anfald, og når han er trist over, at han har det."

Belastningerne fører hos nogle til stress. I dette survey svarer hver anden (52%) pårørende, at de i høj eller nogen grad har oplevet længerevarende stress som følge af deres nærtståendes situation.

Lidt flere end hver femte pårørende (22%) har slet ikke været stresset over en længerevarende periode.

Alene og bekymret

Ud fra tallene er bekymring den mest udbredte belastning i hverdagen som pårørende.

60% af deltagerne svarer, at de i høj eller nogen grad er bekymret for deres nærtståendes anfald, og heraf 45% i høj grad.

Og bekymringen for den nærtståendes fremtid er lige så stor. Her er over halvdelen (52%) i høj grad bekymret.

Når man går ned i tallene, så er det pårørende til personer med mange anfald, der oftest er bekymrede. Men det er ikke kun dem. 43% af de, hvor den nærtstående kun i mindre grad eller slet ikke er belastet af anfald, er også bekymrede for anfaldene. Og når det gælder bekymringen for fremtiden, er det samme tal 52%.

Flere end halvdelen af surveyets pårørende (63%) føler sig i høj eller nogen grad alene med problematikkerne. Heraf er det næsten hver tredje (29%), der i høj grad føler sig alene.

Kun hver ottende pårørende (12%) slås slet ikke med følelsen af at være alene med de epilepsirelaterede problemer.

Positiv energi af job

På den positive side svarer 80% af de pårørende, som går på arbejde, at de i høj eller nogen grad får positiv energi af jobbet.

> *På den positive side svarer 80% af de pårørende, som går på arbejde, at de i høj eller nogen grad får positiv energi af jobbet*

Og her møder mange af dem, som har svaret, god forståelse for situationen. For eksempel siger 69%, at deres arbejdsgiver i høj eller nogen grad viser den fornødne forståelse og fleksibilitet. Det samme gælder for kollegers forståelse og fleksibilitet.

Kun 4% møder slet ikke forståelse og fleksibilitet hos arbejdsgiveren og 3% ikke hos kolleger. Så det er ikke jobbet, der er årsagen til den stress, mange pårørende oplever.

Når man ser på svarene om de daglige gøremål, der følger med at være pårørende til en person med epilepsi, så er det heller ikke det, der belaster de pårørende voldsomt.

For eksempel siger kun 12%, at de i høj grad ofte føler sig udmattede af gøremålene omkring den nærtståendes epilepsi. Til sammenligning er det 40%, der i høj grad føler, at kontakten med kommunen slider.

Resultaterne bygger på 892 pårørendes besvarelser af et online spørgeskema udsendt i perioden 4.-18. marts 2021 blandt Epilepsiforeningens medlemmer og kontakter på de sociale medier.
Skemaet kunne udfyldes af personer over 18 år, der er pårørende til personer med epilepsi.

Respondenternes kønsfordeling
Kvinder 79%
Mænd 21%

Alle pårørende (respondenter) fik de samme grundspørgsmål om epilepsiens belastning samt hjælp og støtte fra det offentlige. Efter grundspørgsmål blev der rejst forskellige spørgsmål, der alene var relevante for en af følgende grupper, idet procenttal står for andel modtagne besvarelser:
Forældre til hjemmeboende børn under 18 år 28%
Forældre til udeboende børn under 18 år 1%
Forældre til hjemmeboende børn over 18 år. 13%
Forældre til udeboende børn over 18 år 24%
Partnere/ægtefælle 25%
Anden relation. 9%

AF FINN OBBEKÆR
finn@epilepsiforeningen.dk

Epilepsiforeningen uddeler legater fire gange om året, til følgende formål:

- At sikre at man modtager det bedst mulige behandlingstilbud; herunder også psykologhjælp
- At afbøde flest mulige afledte psykosociale konsekvenser af epilepsien for den enkelte

Ansøgningsskemaet finder du på hjemmesiden
epilepsiforeningen.dk

Evt. spørgsmål rettes til socialrådgiver Helle Obel på landskontoret på tlf.: 6611 9091

Vibekes mand har epilepsi: "Jeg turde ikke ligge i ske med ham"

Efter 15 år uden anfald, kom Claus' anfald tilbage med fuld kraft. Vibeke havde aldrig oplevet hans anfald, og nu skulle hun lære at være pårørende til en mand, der pludselig havde epilepsi

I dag er Claus 50 år. Han har haft epilepsi, siden han i konfirmationsalderen fik konstateret ungdomsepilepsien juvenil myokloni. Heldigvis kom anfaldene under kontrol, og da Vibeke faldt for ham, mærkede hverken han eller hun noget til hans epilepsi.

Faktisk havde Claus været anfaldsfri i 15 år og troede, at den slags var et overstået kapitel, indtil han pludselig en nat fik et voldsomt krampeanfald. Det første anfald hans hustru havde set.

"Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle gribe og gøre i", fortæller Vibeke Andersen. Hun vidste godt, at han havde epilepsi, og han havde fortalt, at man bare skulle lade ham sove, så det gjorde hun.

"Men han havde ikke fortalt, at han bagefter kunne komme i slags trance, hvor han var uopnåelig, øjnene var stive og tomme, og kroppen ville alting og ingen ting. Det gjorde han nu", fortæller hun: "Da blev jeg bange."

Vibeke ringede 112, og ambulancefolkene gav ham anfaldsbrydende medicin, men fremkaldte et nyt anfald ved at spørge ham ud og tvinge hans hjerne til at tænke, mener Vibeke. På hospitalet ville Vibeke have dem til at give manden noget afslappende mod hans trance, men de ville først have ham hjerneskannet. Med det resultat, at han fik endnu et anfald på vej ind i maskinen.

Faldt sammen på dørtrinet

I dag har Vibeke bedre styr på anfaldene. Men den dag, hvor Vibeke for første gang oplevede hans anfald, var hun rådvild og vidste ikke, hvordan hun skulle håndtere det:

"Jeg kunne ikke andet end hyle og hyle. Det var stort set

> *Jeg åbnede døren og lukkede hunden ud. Og så faldt jeg sammen på dørtrinet.*

det eneste jeg lavede den dag", fortæller hun: "Da jeg den første dag kom hjem til et tomt hus, åbnede jeg døren og lukkede hunden ud. Og så faldt jeg sammen på dørtrinet."

Da Claus så begyndte på sin behandling, var det i starten ham selv, der havde kontakten til lægen, men som Vibeke siger, så vidste han jo ikke, hvad er skete i forbindelse med anfaldene:

"Så jeg har været meget bastant: Jeg VILLE med ind til lægen og de forskellige instanser. Det blev instanserne lidt forundrede og afvisende overfor, men lod mig deltage og svarede også på mine spørgsmål."

I begyndelsen havde hun også problemer med at få Claus til at erkende sin epilepsi: "I starten var det sådan, at jeg ikke ville belemre ham med issues, som jeg tænker, jeg kan klare selv. Så jeg passer lidt på ham."

Men da hun talte med Epilepsiforeningens rådgivning, sagde sygeplejersken, at det var bedre at få svesken på disken:

"Det prøvede vi så. Det er megahårdt, synes jeg. Men det hjalp," erkender 45-årige Vibeke.

"Jeg fortalte, at jeg ikke turde ligge i ske med ham," fortæller hun: "Jeg var bange for, at han fik kramper, og jeg ville blive holdt fast, så jeg ikke kunne komme ud og hjælpe ham. Og når jeg vågnede om natten, turde jeg ikke krybe over til ham af frygt for, at jeg kunne fremkalde noget."

Ingen fortalte noget

Parret havde også forskellige opfattelser af Claus' anfald: "Han syntes, at det egentlig var godt, at han fik sine anfald om natten. Og det synes jeg ikke. Det er ikke fedt at vågne ved, at ens mand ligger og skriger."

Epilepsiforeningens sygeplejerske fortalte hende også om Epilepsihospitalet Filadelfia, og Claus blev overført dertil. Og det, at hun har fået mere tillid til hans behandling, har givet hende væsentlig mere ro.

"Jeg har været ødelagt af det, og det har taget meget af mit overskud, men jeg synes, at jeg er lidt på den anden side nu."

Ingen havde fortalt hende, at der fandtes et specialhospital for epilepsi. Faktisk var der i starten ingen, der fortalte hende noget.

"Der var ingen, der tog sig af mig", fortæller hun: "Da jeg stod i lortet, da synes jeg, der burde have været en sygeplejerske eller læge eller andet, der havde spurgt ind til mig og havde forklaret mig noget om hans epilepsi. Den empati synes jeg, jeg savnede."

"Der kunne godt være nogen, der havde speciale i at tage sig af de pårørende, men det ved jeg godt er umuligt", siger hun og efterlyser også bedre information end en pjece: "For et er teori; noget andet er praksis."

Selv om Claus er blevet meget bedre til at erkende sin epilepsi, så er det for eksempel Vibeke, der tit tager initiativ til, at de skal gå i seng for at sikre, at han får sin søvn:

"Jeg skal overskue tingene for ham, uden at han opdager det – man skal jo ikke hele tiden blive mindet om, at man har epilepsi. Men det er bare et faktum, at han er mærket af det, og jeg skal agere anderledes for at hjælpe ham."

En anden mand

Claus er graver på en kirkegård, og Vibeke er maler, så efter arbejde har de tit hjulpet venner og bekendte med håndværksting eller lavet noget i hjemmet. Det kan Claus ikke i samme grad som før, og det er tit Vibeke, der holder igen af frygt for, at han vil blive overbelastet.

"Det, at han er gået så meget ned i gear, og han har fået kortere lunte, det er lidt hårdt. Det er ikke sådan, at det tærer på vores forhold, men det er ikke ham, jeg giftede mig med," siger hun: "Han er stadig den samme person, men det er et andet liv."

Men, at Claus og deres liv har ændret sig, betyder bestemt ikke, at hun elsker ham mindre. Tværtimod har det gjort forholdet stærkere:

"Det er skidehårdt, og det er ikke noget, jeg ville ønske for min værste fjende. Men det giver alligevel noget erfaring og noget robusthed. Både for mig som person, men også for os som par", siger hun: "Så jeg holder bestemt ikke mindre af ham. Det er bare en ny ting, vi skal lære at leve med."

I dag har parret fundet tilbage til den gode hverdag, fortæller Vibeke: "Vi er faktisk tilbage til normalen. Hans hjerne er lige så stille ved at være trænet op igen efter de mange anfald. Og vi tror, at Filadelfia betyder en stor forskel."

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Mødet med kommunen: **En kamp præget af mistillid**

Kontakten med kommunen opleves af de fleste som en belastning, og tilliden til den kommunale sagsbehandling halter så meget, at det må kaldes for mistillid

Når man bladrer gennem rapporten fra Epilepsiforeningens pårørendesurvey, så er det generelle billede af de pårørendes oplevelse af samarbejdet med kommunen, at det er en kamp at få den rette hjælp.

Eller som en i 40'erne med et 16-årigt barn, som i høj grad er belastet af anfald, siger i rapporten: "Man føler sig som en kriminel, der prøver at snyde systemet, hvis vi beder om hjælp"

Kontakten med kommunen opleves af de fleste som en belastning, og tilliden til den kommunale sagsbehandling halter så meget, at det må kaldes for mistillid.

Hver gang 100 af undersøgelsens pårørende har været hos kommunen for at få hjælp og støtte, så er det kun fire af dem, der går derfra med høj tillid til sagsbehandlingen. Mens hele 62 af de 100 går derfra og slet ikke eller kun i mindre grad er trygge ved sagsbehandlingen.

Dårligt samarbejde

Mange pårørende med kontakt til kommunen oplever et dårligt samarbejde. Over halvdelen (58%) svarer, at de slet ikke eller i mindre grad oplever et positivt samarbejde, når det gælder fokus på at give den rette hjælp. Kun 9% oplever i høj grad et positivt samarbejde med kommunen.

Langt over halvdelen (60%) af de pårørende, der er i kontakt med kommunen syntes, at kontakten slider på dem i høj eller nogen grad. Heraf svarer 40% i høj grad. Til sammenligning var det 12%, der i høj grad følte sig udmattet af gøremålene med den nærtstående.

Går man ned i tallene så slider samarbejdet med kommunen mere på pårørende til nærtstående med mange anfald, end på pårørende til mennesker med færre anfald.

Utilstrækkelig vejledning og støtte

"Vi oplever, at vi selv skal undersøge, hvad hjælp vi kan få. Og derefter er der over 1 års ventetid og kamp for at få, hvad vi har behov for", siger en mor i 30'erne med et 8-årigt barn, som i høj grad er belastet af anfald.

Surveyet peger på et stort behov for bedre vejledning om

> *Man føler sig som en kriminel, der prøver at snyde systemet, hvis vi beder om hjælp" siger en mor*

mulighederne for hjælp og støtte. Kun 2 ud af 100 pårørende i surveyet oplever, at kommunen i høj grad er god til at vejlede om hjælpen.

Og kun 4 ud af 100 syntes, at støtten til at håndtere dagligdagens følger af epilepsien i høj grad er tilstrækkelig. Mens tæt på halvdelen (44%) oplever, at kommunen slet ikke støtter tilstrækkeligt.

Ved ikke nok om epilepsi

Kun 7% oplever, at det i høj grad er nemt at vide, hvem man skal kontakte i kommunen, når de har brug for det. Hele 37% oplever, at de slet ikke ved, hvem de skal kontakte.

Når man har fået kontakt til en fagperson, så oplever 78%, at fagpersonerne slet ikke har tilstrækkelig viden om epilepsiens følger i dagligdagen.

Skole, daginstitution og bosted

Det ser ud til, at det især er samarbejdet med forvaltningen, der er belastet.

Når vi ser på pårørendes oplevelse af skole og daginstitution, så vurderer 52%, at de er gode til at tage højde for følgevirkningerne af epilepsien. Nogenlunde samme andel (53%) mener, at daginstitutionen/skolen er gode til at tilrettelægge dagligdagen, så barnets behov tilgodeses.

3 ud af 4 (75%) syntes, at deres nærtstående trives på deres bosted i høj eller nogen grad.

AF FINN OBBEKÆR
finn@epilepsiforeningen.dk

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Har du medicinresistent epilepsi?

Ca. 1/3 af børn og voksne med epilepsi kan ikke gøres anfaldsfrie med medicinsk behandling.[1] Det kaldes medicinresistent epilepsi. Ketogen diæt kan være en mulighed ved medicinresistent epilepsi, og du kan henvises gennem egen læge eller det lokale sygehus.

Vil du læse mere om ketogen diæt?

Besøg www.nutricia.dk/epilepsi

Ketogen diæt skal altid udføres og monitoreres i samråd med læge.

1: Kwan P et al. Early identification of refractory epilepsy. N Engl J Med 2000:342;314-319

"Vi har kæmpet med hendes sygdom, **men det er næsten værre at skulle kæmpe med det offentlige om alle ting"**

I Epilepsiforeningens pårørendesurvey, fortæller 70% af de pårørende til personer med mange epilepsianfald, at samarbejdet med kommunen slider på dem. Jessica og Martin er nogle af dem, der har kæmpet med kommunen

> *Ud over at være forælder, så er du sygeplejerske, fysioterapeut, diætist og socialpædagog, og du skal så også være din datters sagsbehandler*

Der er endnu ingenting på væggene. Foreløbig står den store hjørnesofa midt i stuen, så man bedre kan se tv'et, hvor skærmen er lidt for lille til den store stue. Sommersolen bliver holdt på afstand af gardinerne, der er trukket for de store vinduer. Og i den private gårdhave, der venter på at blive sat i stand, står tre store klimaanlæg, der sikrer en stabil og behagelig temperatur i boligen.

28-årige Jessica og 40-årige Martin og deres 5-årige datter, Clara, har i to år kæmpet med kommunen om at få anvist en egnet bolig og har nu endelig fået en. Nu skal de så til at indrette den og den lille gårdhave.

Clara har den svære og relativt sjældne epilepsiform Dravet Syndrom. Stimuli som ændringer i temperatur eller lys fra solen er nogle af de mange ting, der kan fremprovokere et af hendes anfald, der kan være livstruende. Derfor er det nødvendigt med en bolig med køleanlæg og med særlige mørklægningsgardiner.

Inden de, efter to år med ansøgninger, møder, klager, udtalelser, pres, ekstern rådgivning og ugentlige henvendelser, fik anvist deres nye bolig, som nærmest er perfekt, boede de i en treværelses lejlighed i et etagebyggeri.

Det var hårdt at skulle bære den snart halvstore datter op og ned ad trapperne. Datteren, der fik anfald hvis hun skulle på legepladsen, og om sommeren blev lejligheden så varm, at Clara det meste af dagen måtte holdes ude af stuen og sit værelse. Og kommunen ville ikke bevilge de nødvendige mørklægningsgardiner, så familien prøvede at klare sig med rullegardiner fra Jysk og sorte plastiksække for vinduerne:

"Der så lidt sjovt og mærkeligt ud i vores lejlighed," siger Jessica og fortæller, at de to år og to varme somre var ren overlevelse.

Forholdene for Clara var sådan, at en overlæge på Skejby skrev i en udtalelse, at kommunen begik systemisk omsorgssvigt.

Hårdt at bede om hjælp

I Epilepsiforeningens survey om livet som pårørende til en person med epilepsi, svarer 70% af de pårørende til personer med mange epilepsianfald, at samarbejdet med kommunen slider på dem.

Striden om boligen er hverken det første eller sidste problematiske samarbejde med kommunen, som Jessica, Martin og Clara har oplevet. Så familien er et godt eksempel, hvis man vil høre, hvordan det opleves at samarbejde med kommunen.

Da Clara fik sin diagnose, var det svært for parret at acceptere, at de var nødt til at gå til kommunen:

"Det ligger i alle mennesker, at du skal klare dig selv. Så da Clara blev syg, var det svært at komme dertil, hvor du erkender, at du simpelthen har brug for hjælp."

Da de så begyndte at søge om hjælp, var det altid op ad bakke: "Bolig, handicapbil, tabt arbejdsfortjeneste. Alle ting er en kamp", siger Jessica: "Udgangspunktet er altid et nej."

Det er tit Martin, der står for kontakten til kommunen: "Vi har kæmpet med hendes sygdom, men det er næsten værre at skulle kæmpe med det offentlige om alle ting", siger han.

Og hver gang man får et afslag, er det hårdt at skulle sætte sig ned og lege jurist, fortæller Jessica: "Man har i forvejen virkelig mange kasketter. Ud over at være forælder, så er du sygeplejerske, fysioterapeut, diætist og socialpædagog, og du skal så også være din datters sagsbehandler og dobbelttjekke, om kommunen nu gør det godt nok."

Hvem er 'kommunen'?

Når man møder modstand og afslag fra kommunen, kan det være svært at pege på, hvem det egentlig er, man strides med: "Når vi snakker om 'kommunen', er det ret diffust, for hvem er det, der træffer beslutningen? Det er ikke ret gennemsigtigt", forklarer Jessica.

"Vi har en ung sagsbehandler nu, og man kan mærke på hende, at hun gerne vil hjælpe. Men der sidder en højere oppe i systemet og altid siger 'Nej!", 'Nej', 'Nej!'" mener Martin.

"Det ville være en stor fordel, hvis man havde en uvildig sagsbehandler – en der ikke også skulle stå til ansvar for økonomien", siger Martin som et forslag til noget, der kunne være en løsning på udfordringerne med kommunens sagsbehandling.

Tegn på PTSD

Når Martin siger, at kampen med kommunen næsten er lige så hård som kampen med datterens epilepsi, så er det hårde ord. For datterens epilepsi kræver utrolig meget af parret.

"Vi er på 24 timer i døgnet", fortæller moderen.
"Vi er ikke i tvivl om, at vi begge har meget tydelige tegn på PTSD", siger Jessica, der fortæller, at hos hende kommer den posttraumatiske stress for eksempel til udtryk ved, at

pludselige lyde kan sende hende tilbage til traumerne i forbindelse med Claras anfald.

"Man får også en kort lunte," indskyder Martin, og det vedstår Jessica: "Når jeg ser Clara har det skidt, reagerer jeg som om, hun blev angrebet af en tiger. Og så er jeg ikke særlig sød at snakke med."

Livet med datterens svære epilepsi har også tæret på deres ægteskab: "Nogle gange er vi mere samarbejdspartnere, end vi er et par, for alting drejer sig om Clara," siger Martin. Og de fortæller, at de klarer det ved at være gode til at tale sammen om det.

Om aftenen, når Clara er lagt i seng, sætter Martin sig nogle gange og stresser af ved at forsvinde ind i et spil Counter-Strike.

Jessica har hidtil koblet af ved at løbe, men lige for tiden er hun skadet. Løb betyder så meget for hende, at hun på trods af sin viden som uddannet fysioterapeut i et par måneder løb med en skade. Men nu er løbeskoene stillet væk: "Det har påvirket mig meget. Det var det eneste åndehul, jeg havde."

Som erstatning for løbeturene er hun blevet glad for at stå ved stranden og fiske samme med Martin.

For tiden er Martin på dagpenge, mens Jessica får tabt arbejdsfortjeneste. Martin har arbejdet og tjent sine egne penge, siden han var dreng, og det ville betyde meget for ham, hvis han kunne komme tilbage til arbejdsmarkedet, fortæller han:

"Jeg tror jeg ville kunne klare mere herhjemme, hvis jeg arbejdede. Det lyder måske dumt, men det har altid været afslappende for mig at tage væk nogle timer – også selvom det var på arbejde."

For at få tid til parret selv, er det afgørende at få kommunal støtte til noget aflastning. Men det har også været en kamp at få det:

"Selv hvis de gav os 100 timer om ugen, ville det ikke være nok til, at vi havde det normalt som andre mennesker. Så hvordan kan de regne sig frem til, at det lige præcis er seks timer om ugen, vi har behov for og ikke for eksempel de otte, som vi havde bedt om?" spørger Martin.

Når han stiller den slags spørgsmål til kommunen, får han aldrig svar.

Mange kasketter

Det er parrets erfaring, at hvis man vil have en chance i mø-

> *Det ville være en stor fordel, hvis man havde en uvildig sagsbehandler*

det med kommunen, skal man være ressourcestærk, godt forberedt og have et netværk, der kan hjælpe en.

"Du skal have så mange udtalelser som muligt fra de fagfolk, der er på din side", siger Jessica og råder videre:

"Du bliver nødt til at være opsøgende og undersøgende. Jeg har et par venner, der er jurister, og dem har jeg spurgt til råds. Jeg har også flere gange talt med Helle," fortæller hun og henviser til Helle Obel, der er socialrådgiver i Epilepsiforeningens rådgivning.

Som et eksempel på, at man selv skal finde frem til de støttemuligheder, der findes, fortæller hun, at Clara i starten fik genoptræning hos Institut for Kommunikation og Handicap i Aarhus. At det tilbud findes, var noget, de selv fandt ud af, fordi Jessica talte med sin vejleder fra tiden på fysioterapeutuddannelsen.

I dag trækker Jessica på sin fysioterapeutuddannelse og træner selv datterens kognitive og motoriske udvikling dagligt gennem hverdagsrehabilitering.

Jessica peger på, at det ville være en hjælp for familier som deres, hvis man fik tilknyttet en koordinator eller tovholder. Det skulle være en fagperson, der kunne vejlede en, om de hjælpe- og støttemuligheder, der findes og forberede en på nogle af de vanskeligheder, man vil møde, når man har et barn med en diagnose som Claras:

"Når du bliver forælder til et barn, så skal du lære at være en mor. Når du så bliver forælder til et barn med et handicap, så starter så at sige et nyt liv, hvor du skal lære at håndtere systemerne – hospitalerne og det kommunale system. Der er ikke en håndbog for det, og det er ikke færdigheder, man har."

Vovet sig til stranden

Efter at familien er flyttet ind i den nye bolig, er der kommet mere ro på hjemmesituationen, og parret slapper mere af. Det kan man bl.a. se på Jessicas Instagramprofil – Fysiomor – hvor flere end 1.000 mennesker følger hendes gode fysioterapeut-råd og hudløse historier fra familiens liv med epilepsi.

Hér har fysiomoren bl.a. lavet et opslag, hvor hun fortæller, at de med held har taget chancen og taget til stranden med den supersensitive datter.

Men selvom det går godt lige nu, forudser Martin, at der kommer flere svære disputter med kommunen: "Vi ved godt, at der vil komme nye udfordringer. Der kommer for eksempel noget med skolestart", forudser han.

"Vi må lære at leve med det og være i det. Og vi skal lære at vælge vores kampe," opsummerer Jessica.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

Få en gratis snak med advokaten

Advokat Lis Daugaard tilbyder medlemmer af Epilepsiforeningen gratis rådgivning om de generelle regler for arv og skifte; herunder også vejledning til hvordan man rent praktisk opretter et testamente.

Hvis hun skal hjælpe med at oprette et testamente, vil denne ydelse være forbundet med egenbetaling.

Lis Daugaard har telefontid for medlemmer af Epilepsiforeningen hver tirsdag kl. 13.00-14.00 på telefonnummer 7660 2341. Derudover kan hun træffes på mail LDA@tellus.dk

Bemærk i øvrigt, at Epilepsiforeningen hjælper med betaling af testamentet, hvis du ønsker at donere penge til foreningen.

Alle beløb hjælper i arbejdet med epilepsisagen. For yderligere oplysninger om denne mulighed, kan du kontakte direktør Per Olesen på landskontoret på tlf.: 6611 9091.

Mødet med sygehuset: **Pårørende overses**

Pårørende oplever, at de ikke anerkendes, inddrages og vejledes i tilstrækkeligt omfang på sygehuset. Sådan ser det generelle billede ud i Epilepsiforeningens pårørendesurvey ud

"Jeg synes kun, der er fokus på den kliniske del. Hvordan trivsel er for mig og i familien, er der ikke fokus på", siger en kvinde i 40'erne, der er mor til et 7-årigt barn, der i nogen grad er påvirket af anfald.

Hun er ikke alene. Det generelle billede af pårørendes oplevelse på sygehuse er, at man ikke anerkendes, inddrages og vejledes i tilstrækkeligt omfang.

Pårørende oplever at være overset på sygehuse. Mere end halvdelen (61%) svarer, at personalet på sygehuse slet ikke spørger til, hvordan de pårørende selv har det.

Behov for samtale

I et spørgsmål bliver der spurgt, om man savner at tale med en fagperson på sygehuset om sin situation. Det gør 60%. Heraf peger flest på behovet for samtale med en læge eller epilepsisygeplejerske. Markant er det, at 68% af pårørende til børn under 18 år savner at tale med en neurolog/speciallæge eller sygeplejerske.

Og i kommentarsporet nævner mange, at de på sygehuset savner at tale med en socialrådgiver.

Inddragelse halter

Pårørende er en vigtig ressource i behandlingen. Det kan betyde tab af vigtige informationer, når en pårørende ikke er inddraget undervejs til dels at kunne supplere med væsentlige oplysninger, dels at kunne støtte op om informationer og aftaler.

I surveyet blev der spurgt, om pårørende oplever at være godt inddraget på sygehuset, og om den viden de har om epilepsien hos deres nærtstående er blevet anvendt i udredningen og behandlingen.

Mere end hver tredje af de pårørende (39%) oplever,

> *Når det handler om sociale konsekvenser, skole etc., er vi på helt bar bund", siger en mor*

at sygehuset slet ikke eller kun i mindre grad er gode til at inddrage den pårørendes viden om den nærtstående epilepsi. Det er især pårørende til partner/ægtefælle samt til børn over 18 år, som ikke oplever at være tilstrækkeligt inddraget.

Savner hjælp og støtte

På spørgsmålet om pårørende savner mere hjælp og støtte fra sygehuset, så svarer 76%, at det gør de. Heraf 53% i høj eller nogen grad.

Går man ned i tallene, kan man se, at det ikke kun er pårørende til mennesker med svær epilepsi, der savner mere hjælp og støtte.

Nogle af de øvrige svar i undersøgelsen afdækker nærmere, hvad det er, pårørende savner. Det er især opmærksomhed på pårørendes trivsel, inddragelse og bedre vejledning om epilepsiens følger i dagligdagen.

Utilstrækkelig vejledning

I surveyet spørges, hvorvidt pårørende oplever at være vejledt tilstrækkeligt på sygehuset med hensyn til epilepsiens følger i dagligdagen, medicinering og anfaldshåndtering.

Mest markant oplever næsten hver tredje (30%) slet ikke at være blevet informeret af sygehuset om epilepsiens følger. Kun 7% oplever i høj grad at være blevet informeret tilstrækkeligt om de daglige følger.

"Der mangler forståelse for og vejledning i følgevirkningerne. Sygehuset er specialiseret i og fokuseret på diagnosen. Når det handler om sociale konsekvenser, skole etc. er vi på helt bar bund", siger en mor i 40'erne til et teenagebarn, der i høj grad er påvirket af anfald

Uanset om man er forælder eller partner, og uanset om ens nærtstående har mange eller få anfald, så er der i alle grupper en stor andel, som oplever ikke at være tilstrækkelig vejledt om epilepsiens følger i dagligdagen.

En forklaring kunne være, at sygehuse primært tager sig af at informere om anfalds- og medicinhåndtering. Men hér opleves informationen heller ikke som værende tilstrækkelig, idet kun henholdsvis 17% og 30% oplever i høj grad at være blevet tilstrækkelig informeret om de forhold.

Endvidere blev der spurgt, om hele familien har fået information og vejledning om epilepsien. Det svarer hver fjerde (26%), at de slet ikke har modtaget. Lidt under halvdelen (45%) svarer, at det har de i høj eller nogen grad modtaget.

AF FINN OBBEKÆR
finn@epilepsiforeningen.dk

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

Hvad vil gøre en positiv forskel for dig som pårørende?

Vi bad alle, der svarede på Epilepsiforeningens survey for pårørende, om at komme med bud og tanker på, hvordan livet med epilepsi kunne blive en lille smule nemmere.

Da vi i vores pårørendesurvey stillede spørgsmål om, hvad der kunne gøre situationen bedre for dig som pårørende, kom der en lang række vigtige og tankevækkende tilbagemeldinger, noget som foreningen vil tage afsæt i, i tiden, som kommer, når forholdene for pårørende er på dagsordenen.

Vi har samlet tilbagemeldingerne under følgende overskrifter.

Ønsker til sikring af bedre trivsel i hverdagen

- Konkret rådgivning om angst, stress, sygdomserkendelse og kognitive udfordringer
- Erfaringsudveksling (netværk) med andre pårørende
- At der fra det offentlige spørges ind til pårørende med opmærksomhed på og forståelse for, at hele familien er ramt
- Bedre tilbud om støtte til pårørende

Ønsker til mødet med sygehuset

- Inddrag pårørende og vær opmærksom på familiens trivsel
- Mød de pårørende med forståelse og tillid
- Informér om epilepsiens følger
- Skab bedre adgang til læge og sygeplejerske
- Skab sammenhæng mellem sygehus og kommune

Ønsker til mødet med kommunen

- Blive bedre til at lytte
- Mød pårørende med forståelse og tillid
- Myndighederne skal blive klogere på epilepsiens følger
- Bedre oplysning om mulighederne for hjælp og støtte
- Færre kontaktpersoner
- Kortere behandlingstid og bedre sammenhæng

AF FINN OBBEKÆR
finn@epilepsiforeningen.dk

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.

Patienter med kompleks epilepsi kommer fra hele landet til Filadelfia. Du har også mulighed for at få virtuelle ambulante konsultationer på op til en times varighed. Børn og unge fra Nordjylland kan få konsultationer på vores fjernambulatorie på Aalborg Universitetshospital.

Corona

Vi passer på hinanden, vores patienter og pårørende for at undgå smitte med Corona. Der sker med høj hygiejne og værnemidler. Patienter og pårørende skal testes for COVID-19 inden ambulant kontrol og indlæggelse på hospitalet.

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 og erhvervet hjerneskade

Epilepsihospitalet FILADELFIA - Kolonivej 1 - 4293 Dianalund - Tlf. 5826 4200

En kærlighedshistorie

"Verdens bedste far", skrev Ann-Sofie på Facebook. Og det er ikke kun faderen, der har betydet meget for den unge kvinde med epilepsi. Det har moderen, venner og frem for alt hendes mand også

Det er bestemt ikke en dans på roser at være pårørende til et menneske med epilepsi. Det viser det survey, som vi går i dybden med her i bladet meget tydeligt. Men hvad med dem, der har epilepsien? Værdsætter de den indsats, de pårørende gør?

Da det var fars dag, lagde Epilepsiforeningen en lille video på Facebook med budskabet: "Rigtige mænd holder af børn med epilepsi". Kommentarsporet blev hurtigt fyldt med hilsner fra folk, der takkede deres far for hans støtte og kærlighed.

En af dem var 26-årige Ann-Sofie Mariager Grum. Hun taggede faderens navn og skrev "Verdens bedste far" efterfulgte af to hjerter.

Nu sidder jeg så i hendes have, hvor solen steger og ha-

> *Vi havde venner, der havde en lille kasse til væddemål om, hvor længe det ville holde.*

vebordet vipper lidt, så kaffekoppen er ved at vælte, for at gå lidt bag om kærlighedserklæringen og høre, hvor meget pårørende betyder for mennesker med epilepsi.

Fædre og mødre

"Han har været der og været støttende", siger hun om faderen: "Når der har været nogle ting, så er han bare gået i aktion med det samme".

Da hendes epilepsi, der i mange år havde været i nogenlunde ro, pludselig blev voldsomt forværret, og hun måtte ud og ind af hospitalet med voldsomme anfald, ville lægerne i første omgange ikke tro på, at der var tale om epilepsi – for den burde hun være vokset fra, mente de.

"Min far blev bare så vred. Han stod og råbte ad den der overlæge og krævede, at de gjorde noget. Det var bare så fantastisk at se, for dér følte man virkelig: Nu går mine forældre i aktion."

Mens hendes far var der, når det gjaldt praktiske ting, så var morderen der, når hun havde det svært: "Med det mentale, har det mere været min mor, jeg kunne gå til og snakke med og få lov til at græde ud hos."

Når Ann-Sofie var ked af, at alle andre tog kørekort og ikke talte om andet end kørekort og biler, eller at vennerne kunne have langt flere fritidsinteresser og fornøjelser, end hun kunne klare, så betød det meget, at moderen viste forståelse og ikke bare havde medlidenhed.

Når jeg taler med unge, der har epilepsi, så siger de tit, at deres forældre er overbeskyttende og ikke vil lade dem gøre noget som helst. Har du ikke haft det sådan?

"Jo, hundrede procent. Jeg havde en periode, hvor, hvis min mor sagde noget var hvidt, så sagde jeg, det var sort," svarer hun. Men i dag er hun glad for, at forældrene mindede hende på hendes medicin og holdt igen, når hun ville kaste sig ud i for mange ting:

"Som ung tænker man måske: Jeg kan det samme som alle de andre. Og så skal der nok være nogen til lige at være den der bremseklods."

Mænd og venner

Som 19-årig mødte hun Kristoffer i Venstres Ungdom, hvor de begge var aktive. Og efter blot fire måneder flyttede de sammen:

"Vi havde venner, der havde en lille kasse til væddemål om, hvor længe det ville holde," husker hun. De har stået side om side i syv år og været gift i tre af dem, fortæller hun: "Jeg ved faktisk ikke, hvem der vandt puljen."

Det var et halvt år inde i forholdet, at Ann-Sofies epilepsi gik amok: "Jeg gav ham faktisk en vej ud, hvor jeg sagde: Det her bliver ikke nemt, det skal du vide, og jeg tænker, at hvis du ved, at det kan du ikke klare, så synes jeg bare, vi skal stoppe. Men det ville han ikke."

Når hun gav ham en chance for at trække sig fra forholdet, skyldes det, at hun mener, at man ikke skal kræve, at nogen bliver i noget, de ikke kan være i. Sådan har hun det også med venner.

Gode venner er også en vigtig pårørendegruppe, og Ann-Sofie, der er meget åben om sin sygdom, har et stærkt netværk, men har også mistet venner på grund af epilepsien:

"Man bliver selvfølgelig meget ked af det, for det er mennesker, man holder af, men jeg forstår dem godt", siger hun: "Det ser meget voldsomt ud og lyder meget voldsomt, når man har de der krampeanfald. Der er nogen, der ikke kan klare det og går i total panik. Og hvis man ikke kan være i det, så skal man heller ikke."

Hvordan skal en god ven til en med epilepsi være?

"Man skal være forstående for, at der kan være tider, hvor du er meget træt, men jeg synes ikke, man skal være på en bestemt måde. Man skal være forstående, man skal kunne være i det, og så skal man vide, hvad epilepsi er."

Børn og hunde

Kristoffer, der arbejder som multimediedesigner, er også 26 år. Som hun siger, så har han og hun nu kæmpet sammen, kæmpet den samme kamp og kæmpet for det samme mål, siden de var 19 år:

"Vi er gået gennem det her sammen i de syv år, så vi kan snakke sammen på en anden måde, end andre måske kan. Vi er fuldstændig hudløst ærlige over for hinanden," fortæller hun og tænker på, om syv års samliv med epilepsi, giver erfaringer for meget mere end syv år: "Vi har bare et så stærkt bånd, fordi vi er gået gennem det her sammen."

Overvejer I så at få børn?

"Nej" svarer hun bestemt: "Jeg arbejder tre en halv time

> *Jeg tror pårørende har det hårdere end os*

om ugen, og når jeg kommer hjem, er jeg SÅ træt. Ham dér kan tåle, at jeg kun er på 90 procent," fortsætter hun og nikker mod en livlig otte måneder gammel Boston Terrier: "Det kan et barn ikke; dér skal man være 110 procent på. Og det kan jeg ikke. Så vi nøjes med hunden."

Det har Kristoffer accepteret og sagt, at de bare finder en anden måde at få et godt liv på, fortæller hun: "Det er mega overskudsagtigt at få det at vide."

Har han slet ikke gjort noget som helst forkert?

"Nej, det har han faktisk ikke. Måske lige bort set fra en fase, hvor han pylrede lidt for meget. Men det var jo ikke fordi, han gjorde noget forkert. Han ville bare beskytte mig", svarer hun og fortæller, at han i en periode, hvor hun havde mange anfald, ikke turde tage væk fra hende og altid ringede hjem og spurgte, om hun var okay.

Annerkedelse

Har du et godt råd til, hvordan man får så god en partner?

"Du skal være bundærlig med, hvordan du har det, og have i mente at spørge, hvordan de har det. For det synes jeg også er supervigtigt at snakke om: Er de okay, eller kan de finde på at gå ned med stress på grund af det her?" svarer hun.

"Jeg tror pårørende har det hårdere end os. For de skal jo sidde og se, at vi har det hårdt", siger hun også.

Og samtidig med, at jeg skriver den sætning ned, tænker jeg, at fra en med epilepsi er det en flot og fortjent anerkendelse af de pårørendes indsats. Så svaret på det indledende spørgsmål er: Ja, det gør de høj grad.

AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk

AF LOTTE HILLEBRANDT
lotteh@epilepsiforeningen.dk

Se, lyt, læs og skriv dig i bedre form som pårørende

Vi har været gennem bogreolen, internettet og filmskattekisten og har fundet lidt forskellige henvisninger, som måske kan være en hjælp for nogle pårørende

Ny bog: "Skriveterapi – for pårørende"

Annette Aggerbeck har skrevet bogen, "Skriveterapi for pårørende" på Forlaget Respekta.

Skriveterapi er en metode, der går ud på at skrive om sine tanker og følelser ved hjælp af særlige skriveteknikker og skriveøvelser. Alle kan have glæde af at skrive, og det kræver ingen særlige forudsætninger.

Bogen er henvendt til alle typer pårørende. Du vil have glæde af bogen, uanset om du er forælder, ægtefælle, kæreste, søster, bror, voksent barn, ven eller på anden måde er nærtstående. Pårørende er forskellige, men der er fællestræk ved rollen som omsorgsgiver, der gør, at du altid vil kunne finde skriveøvelser i bogen, der appellerer til netop dig.

Annette Aggerbeck er psykoterapeut, journalist og cand. jur. Annette har haft demens i familien og kender personligt til udfordringerne som pårørende.

Hun har udviklet skriveterapien som et redskab til selvudvikling og har tidligere udgivet bogen "Skriveterapi – din guide til personlig vækst". Se mere om dét og om Annette Aggerbeck på skriveterapi.dk

Kursus: "Lær at tackle hverdagen som pårørende"

Mere end halvdelen af landets kommuner tilbyder kurset "Lær at tackle hverdagen som pårørende". Kurset udbydes i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning. Du kan læse mere på komiteens hjemmeside: laerattackle.dk

Filmstriben

På Filmstriben kan du se dokumentaren "Isabella for real" (billedet) og andre film som mange pårørende vil kunne se sig selv i, uanset hvilken sygdom deres nærmeste har. Filmstriben er bibliotekernes gratis digitale filmtilbud, som kan bruges af alle, der er oprettet som bruger på deres lokale bibliotek. Hent Filmstribens app på Google Play og App Store eller se det på filmstriben.dk og søg på pårørende.

Efterårets arrangementer

Viden, netværk og arrangementer nær dig

KREDS NORDSJÆLLAND

Café Krampen.
14. september kl. 19-21: På Kulturstaionen, Humlebækcentret 44. Foredrag om skriveterapi – God hjælp for at skrive bedre.
7. oktober kl. 18-21: I Frivilligcenter Fredensborg i Humlebæk. Foredrag om "Gnist, gejst og livsglæde".
For mere information om arrangementerne, kontakt Thorkild Wilson på 2320 4486 eller mail: Thorkild.wilson@gmail.com

8. oktober Bowling og spisning fra kl. 16.30
Vil du med ud at vælte kegler? Vi mødes i Slotsbowl i Hillerød og bowler til kl. ca. 18, hvorefter der er spisning.
Pris: 100 kr. pr. person over 12 år, 50 kr. for børn under 12 år.
Kontakt: Helle Schmidt nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

Se mere om tilmelding og betaling på epilepsiforeningen.dk, hvor du kan se flere detaljer om arrangementerne.

7. november 2021 Folk og røvere i Kardemomme by
"Vi lister os af sted på tå"
Nu kan du komme med til den populære familieforestilling på Bellevue Teatret sammen med Kreds Nordsjælland.

Vi mødes søndag d. 7. november kl. 14.30 foran teatret, Strandvejen 451, Klampenborg.
Forestillingen starter kl. 15.
Det koster kr. 200 pr. voksen og kr. 100 pr. barn
Der er en røversæk til hvert barn.
Seneste tilmelding d. 30. september på mail: nordsjalland@epilepsiforeningen.dk eller på 6128 2855 til Helle Schmidt.
Betaling: Bank reg.nr. 4356 kontonr. 10022037 eller mobilePay 477 477. Husk at skrive navn og tlf.nr.

Vi i Kreds Nordsjælland glæder os til at se jer sammen med Kasper, Jesper og Jonathan og selvfølgelig Tante Sofie.

KREDS NORDJYLLAND

11. september Besøg Aalborg ZOO kl. 10.45–15.00
Vi mødes kl. 10.45 ved hovedindgangen og spiser frokost kl. 13, hvor kredsen er vært ved en sandwich og drikkelse.
Tilmelding seneste 3. september. Pris 50 kr., børn under 2 år gratis.

Foto: aalborgzoo.dk

8. november Foredrag med Jes Dige kl. 18–21
Kom og hør et spændende foredrag med Jes Dige kendt fra foreningen SKYGGEBØRN i Vejgårdhallen i Aalborg.
Det er gratis at deltage i foredraget. Vil du have mad kl. 18 inden foredraget, koster det 50 kr. pr. person.

Foto: skyggebørn.dk

Du tilmelder dig og betaler arrangementerne på **epilepsiforeningen.dk**, hvor du kan se flere detaljer om arrangementerne.

KREDS SYDVESTJYLLAND

Netværkscafé i Esbjerg. Vi mødes den **1. onsdag** i måneden kl. 19-22 på Vindrosen i Esbjerg. Nærmere oplysninger på Facebook, Epilepsiforeningen Sydvestjylland.
Kontakt: Lars Frich på 2890 1990
eller mail: sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk

Madlavningshold i Vejen

Hyggeligt samvær om madlavning og spisning, krydret med mange gode tips og ideer til trylleri i køkkenet.
Kokken Frank Løkkegaard står for den kulinariske udfordring og vejledning.
7 aftener på Grønvangsskolen i Vejen, **første gang den 27. september 2021**.
Se mere om de øvrige datoer på epilepsiforeningen.dk.
Pris: Ca. 350 kr. for alle 7 gange inkl. madvarer.
For information og tilmelding: Benjamin Germansen
på 2014 5788, mail: benjamin@nissen-germansen.dk

20. november 2021 – Julebowling
Kom til julebowling på Hotel Søgården i Brørup.
Vi mødes kl. 14.30 og bowler fra kl. 15. Efter en times bowling vil der være lune æbleskiver, kaffe/the og glögg samt en sodavand til børnene.
Pris for julebowling: 50 kr. pr. person.
Kl. 18 vil der blive mulighed for at nyde en julefrokost inkl. en øl/vand arrangeret af Hotel Søgården.
Pris for julefrokost: 150 kr. pr. person.
Tilmeldingsfrist er den 5. november til
Marianne Møller Petersen på mail: marianne.moeller@os.dk

SPROGØ – den historiske ø under broen
Søndag den 10. oktober inviterer Kreds Sydvestjylland på bustur til Sprogø.
På turen fra Kolding vil Flemming Rishøj berige os med skæbnefortællinger fra Sprogø, og kører du med fra Esbjerg, kan du høre om "De uartige drenge på Livø".
I Odense spiser vi æggekage ad libitum og fortsætter mod Sprogø til en 3 timers guidet rundvisning.
Kl. 17.15 vender vi hjemad og nyder et let traktement omkring Middelfart.
Pris: 250 kr. pr. person, som dækker transport, guide, frokost og middag.
Se flere detaljer om turen samt tider for busopsamling på hjemmesiden.
Tilmelding og betaling på epilepsiforeningen.dk med tilmeldingsfrist 3/10.

Nærmere information:
Lars Frich Sydvestjylland@epilepsiforeningen.dk
Turen egner sig ikke for dårligt gående.
Turen er blevet til med støtte fra **TrygFonden**

KREDS ØSTJYLLAND

Netværksgruppe i Aarhus. Vi mødes på disse datoer: **15/09, 06/10, 03/11 og 01/12 2021 kl. 18-21** på Folkestedet i Aarhus. **Kontakt:** Lene Ward på 4161 1864.

29. oktober 2021 Foredrag om epilepsi og genetik
Kreds Østjylland inviterer medlemmer til et spændende foredrag ved professor Rikke Steensbjerre Møller.
Rikke er cand.Scient., ph.d og professor ved Institut for Regional Sundhedsforskning, SDU og Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund.
Som leder for Afsnit for Epilepsigenetik og Personlig Medicin ved Epilepsihospitalet er hendes fokus på forskning i genetikkens betydning for epilepsi.
Oplægget omhandler bl.a. diagnosticering og rådgivning af patienter og familier med genetiske epilepsier og tilstødende neurologiske lidelser.
Den genetiske diagnose, som vejleder i forhold til prognose og fremtidig familieplanlægning, samt i visse tilfælde i forhold til valg af behandling.
Der serveres kaffe/the og lidt sødt under foredraget.

Tid: 29. oktober kl. 19.30 i Huset Trøjborg, Aarhus C.
Pris: Foredraget er gratis at deltage i, og det er efter "først til mølle-princippet", da der er begrænsede billetter.
Du tilmelder dig på epilepsiforeningen.dk
For nærmere information:
Rikke Malene Rogers på mail: ostjylland@epilepsiforeningen.dk

KREDS KØBENHAVN

12. september – Royal Run – mødetidspunkt udmeldes senere
Find løbetøjet frem og løb med Kreds København og resten af Danmark. Vi giver dig halvdelen af prisen på billetten, som du køber via hjemmesiden, hvor der vil være flere oplysninger om løbet.

Foto: Royal Run

26. september – Skovtårnet og Gisselfeld Kloster kl. 10-17
Få en helt unik naturoplevelse med en hyggelig tur til Skovtårnet i Rønnede. Kredsen er vært ved lidt at spise og drikke.
Prisen er 100 kr. for voksne og 50 kr. for børn op til 14 år.

Foto: Cartadventure.dk

8. oktober – Ølsmagning og burgerspisning kl. 19- 21
Du og din pårørende inviteres til en hygge aften på Café SKAAL, hvor vi skal smage 5 forskellige øl og spise en lækker burger. Du skal være over 18 år.
Pris: 150 kr. pr. person.

Du tilmelder dig alle arrangementerne på epilepsiforeningen.dk, hvor du kan se flere detaljer om arrangementerne.
Kontakt: Andreas Pilkær Rasmussen på 2990 5542 eller mail: kobenhavn@epilepsiforeningen.dk

KREDS MIDTVESTSJÆLLAND

Medlemscafé i Roskilde. Vi mødes **sidste torsdag** i måneden, første gang den 26. august kl. 19–21 i Frivilligcenter Roskilde, lokale 3.

11. september – Teenager spillecafé kl. 11–14
Café, brunch, brætspil og hygge i København for teenagere.
Pris: 50 kr. pr. person.
Kontakt Gisela Swensson på 2575 0097 efter kl. 16 på hverdage eller mail: gis@gisjo.dk

Du tilmelder dig og betaler på **epilepsiforeningen.dk**, hvor du kan se flere detaljer om arrangementet.

5. september 2021 Knuthenborg Safaripark
Knuthenborg Safaripark er den største af sin slags i Nordeuropa, og vi skal opleve dyrene helt tæt på. Knuthenborg byggede i 2020 Europas største elefantanlæg til 4 pensionerede cirkuselefanter, og i år er der åbnet et nyt tigeranlæg, hvor de 4 "gamle" tigre får selskab af en pensioneret cirkustiger fra Spanien.
Vi bliver vist rundt i parken af en guide, og vi afslutter med frokost i "Bæverhalehuset".
Tid: se mere om busopsamling og tider på epilepsiforeningen.dk
Pris: 300 kr. pr. person, som dækker bus, entre til parken, guide, frokost og kaffe/the i bussen.
Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk med tilmeldingsfrist 28. august 2021.
For nærmere information: Berit Andersen på 2064 7647 eller mail: midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

18. september 2021.
Rundvisning og ølsmagning på Herslev Bryggeri
Tid: Rundvisningen er fra kl. 13.00 til 14.30.
Vi skal smage 6 forskellige øl og efterfølgende vil der være kaffe og kage i caféen til dem, der har lyst.
Pris: 100 kr. pr. person.
NB: Man skal være over 18 år for at kan deltage, og arrangementet er desværre ikke egnet for gangbesværede eller kørestolsbrugere.
Tilmelding og betaling:
Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk med tilmeldingsfrist 10. september.
Nærmere information: Klavs Jeppesen på 2342 3032 eller mail: klavsjeppesen@icloud.com

6. november 2021 kl. 16.10 – 20.00 Teenagertur
Teenagere og evt. deres nærmeste veninde/ven inviteres i Folketeatret til forestillingen "Offside" – en modig ungdomsforestilling om den umulige forelskelse, om normer, tabuer og modet til at stå ved sig selv i et diskriminerende sportsmiljø.
Efter forestillingen besøger vi "Kunstnerisk laboratorium" og afslutter med aftensmad på Café Vivaldi.
Pris: 100 pr. person – der er kun 8 billetter, så hurtig tilmelding tilrådes.
Sted: Folketeatret, Nørregade 39, 1165 København K.
Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk med sidste tilmeldingsfrist den 15. oktober 2021
.
Vil du vide mere om teaterturen, så kontakt
Gisela Swensson på 2575 0097 eller på mail gis@gisjo.dk

14. november 2021 Arken Museum for Moderne Kunst

Tid: Vi mødes udenfor "Arken" kl. 11. Museet lukker kl. 17. Kl. 13 spiser vi frokost sammen i Arken Café, og herefter kan man selv vælge, om man vil fortsætte turen på museet eller om man vil hjemad.

Der er gode handicapforhold.

Pris: 100 kr. pr. person der dækker entre og frokost ekskl. drikkevarer.

Du tilmelder dig på epilepsiforeningen.dk med tilmeldingsfrist 1. november 2021.

For nærmere information: Berit Andersen på 2064 7647 eller mail: midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

27.-28. november 2021 Eventyrlig juletur til Fyn

Vi skal besøge julemarkeder på Boltinggaard Gods og Egeskov Slot og bo på et centralt hotel i Svendborg på Fyn.

Pris: 900 kr. pr. person.

Prisen inkluderer:

- 4-stjernet bus og guidet tur i Svendborg inkl. frokost
- Entré til Julemarked på Boltinggaard Gods og Egeskov Slot.
- Julebuffet inkl. velkomstdrink, øl, vin og vand ad libitum samt kaffe, musik og dans
- Overnatning på 4-stjernet hotel med morgenbuffet

Se meget mere om turen og busopsamling på epilepsiforeningen.dk.

Tilmelding på epilepsiforeningen.dk med bindende tilmelding og betaling senest 15. september.

Nærmere information: Berit Andersen på 2064 7647 eller midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

Turen støttes af **TrygFonden**

1. – 5. maj 2022 Besøg den smukke by Prag

Vi skal bo på en restaureret flodbåd i Moldau i hjertet af byen. Der vil være tilbud om guidet byrundtur til fods, tur til Karlstejn/Nizbor til et familieejet glasværk og et af de smukkeste slotte i Tjekkiet. Tur til Theresienstadt, som er en tidligere koncentrationslejr fra 2. verdenskrig.

Du kan også opleve Prag på egen hånd.

Pris: 1.775 kr. pr. person. Tage gerne en ledsager med, så vi så vidt muligt får fyldt værelserne op. Prisen er inkl. bus t/r, hotel med halvpension samt udflugter excl. evt. entreer.

Tilmeldingsfristen er 15. september 2021. Tilmeldingen er bindende, og du kan tilmelde dig på epilepsiforeningen.dk.

Du kan læse meget mere om turen på epilepsiforeningen.dk herunder om afbestillingsforsikring og busopsamlingssteder.

For nærmere information: Berit Andersen på 2064 7647 eller mail: midtvestsjalland@epilepsiforeningen.dk

ONLINEOPLÆG EFTERÅR/VINTER 2021

Sid hjemme i stuen, tænd computeren eller åbn mobilen og bliv bedre rustet til hverdagen med epilepsi, sådan lyser tilbuddet i en række af Epilepsiforeningens efterårsarrangementer.
Her kan du få overblik over Epilepsiforeningens kommende onlinearrangementer. Arrangementerne er gratis, og åbne for alle. Du kan tilmelde dig og læse mere på epilepsiforeningen.dk under "Arrangementer"

31. august kl. 19.30-21.00
– "Når familien rammes af alvorlig sygdom"
Når vi får at vide, at et af vores børn har en alvorlig sygdom, husker mange af os øjeblikket som et JFK-moment. Vores supersanser sætter ind, og detaljerigdommen i hukommelsen er ofte overdådig. Det nye normale liv skal til at begynde, først skal vi blot acceptere, at det gamle normale liv ikke vender tilbage.
Ovenstående er 1 ud af 3 onlineoplæg med familierådgiver, psykoterapeut og foredragsholder Lea Lykkegaard (billedet). Dagen efter oplægget d. 1. september kl. 17.00-20.30 er Lea klar ved telefonen til individuel rådgivning og vejledning.

7. september kl. 19.30-21.00 – "De pårørende børn"
Børn, der er pårørende til børn, er dobbelt pårørende. For de er også pårørende til deres forældre, som de kan se lider. De pårørende børn falder ofte mellem taburetterne, for ingen har dem på deres dagsorden.
Hvordan kan vi hjælpe vores børn bedst muligt?
Ovenstående er nr. 2 ud af 3 onlineoplæg med familierådgiver, psykoterapeut og foredragsholder Lea Lykkegaard. Dagen efter d. 8. september kl. 17.00-20.30 er Lea klar ved telefonen til individuel rådgivning og vejledning.

21. september kl. 19.30-21.00 – "Positiv hospitalisering"
Når hospitalet skal være en fast del af resten af vores børns liv, er det vigtigt, at det bliver til et godt og trygt sted at færdes.
Ovenstående er nr. 3 ud af 3 onlineoplæg med familierådgiver, psykoterapeut og foredragsholder Lea Lykkegaard. Dagen efter d. 22. september kl. 17.00-20.30 er Lea klar ved telefonen til individuel rådgivning og vejledning.

Lea Lykkegaard

5. oktober kl. 19.30-20.30 – "Angst/belastning og epilepsi"
Anne Vagner Jakobsen, Specialist i børneneuropsykologi og ph.d.-stipendiat, fra Filadelfia holder oplæg omkring den angst og belastning, der for manges vedkommende følger med et liv med epilepsi.

9. november kl. 19.30-20.30 – "ny med epilepsi"
Epilepsiforeningens faglig konsulent og sygeplejerske Lotte Hillebrandt holder oplæg om at være ny med epilepsi. Oplægget henvender sig både til forældre til ny-diagnosticerede børn, unge og voksne med epilepsi og til pårørende.

18. november kl. 19.00-20.00
– "Epilepsi og arbejdsmarkedet"
Socialfaglig konsulent Brian Langeskov fra Specialrådgivningen, Filadelfia, holder oplæg om epilepsi og arbejdsmarkedet. Han kommer ind på usynlige vanskeligheder ved epilepsien samt de dilemmaer, det kan føre med sig i forhold til arbejdsmarkedet.

UNGE MELLEM 18 OG 35 ÅR

3. – 5. december 2021.

Hyggelig weekend for unge mellem 18 og 35 år

Hvis du er mellem 18 og 35 år, så sæt kryds i kalenderen i weekenden fredag d. 3. til søndag d. 5. december, hvor der er mulighed for at deltage i en hyggelig weekend på Danhostel Fredericia Vandrerhjem.
Der vil bl.a. være hyggeligt samvær, bowling, julefrokost lørdag aften og meget mere.

Pris: Hele weekenden koster 150 kr.
Du tilmelder dig og betaler på epilepsiforeningen.dk
Der kommer mere information om weekenden senere på hjemmesiden.

WEEKENDKURSUS

15. – 17. oktober 2021 Weekend for voksne med epilepsi

I tilknytning til projektet "En hverdag med stærke fællesskaber" afvikler Epilepsiforeningen et weekendkursus for medlemmer.
Weekenden er for voksne med epilepsi og afholdes fra den 15.-17. oktober på Danhostel Fredericia Vandrerhjem.
Fokus på weekenden ligger på at forebygge og afhjælpe isolation og ensomhed - ikke mindst forstærket af den igangværende corona-pandami. Det endelige program fastlægges på baggrund af de tilbagemeldinger, vi får fra deltagerne ved tilmeldingen.
Praktiske oplysninger: Ophold og forplejning er gratis for deltagerne – man skal dog selv dække transportudgiften til stedet.

Tilmelding: Ønsker du at deltage i denne weekend, bedes du kontakte netværks- og aktivitetskonsulent Maria Jensen på tlf.: 6311 9361

Formænd og kontaktpersoner

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

KREDS FYN
Karin de Stricker
Tlf.: 3044 9797
fyn@epilepsiforeningen.dk

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

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

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

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

KREDS NORDSJÆLLAND
Helle Schmidt
Tlf.: 6128 2855
nordsjalland@epilepsiforeningen.dk

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

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

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

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

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

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

Dravet Danmark
Jimmy Fjeldbonde
Tlf.: 3082 7600
scheel@gmail.com

Nyt rådgivningstilbud:

Ring til psykologen, Louise

Epilepsiforeningen har via puljemidler fået mulighed for at styrke foreningens rådgivningstilbud. Vi er derfor glade for at kunne præsentere klinisk psykolog Louise Kolpen.

Frem til årsskiftet tilbyder hun rådgivning til familier til børn og unge med epilepsi, som har behov for at drøfte familie- og pårørendeudfordringer, som følge af epilepsien og evt. tilhørende komorbiditet.

Louise har 9 års erfaring i det psykologiske arbejde med og omkring børn, unge og familier fra bl.a. Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) og Epilepsihospitalet Filadelfia.

Træffetid: onsdag i ulige uger, første gang den 18/8 kl. 17-21 på 5455 1077.

Se mere på **epilepsiforeningen.dk**