

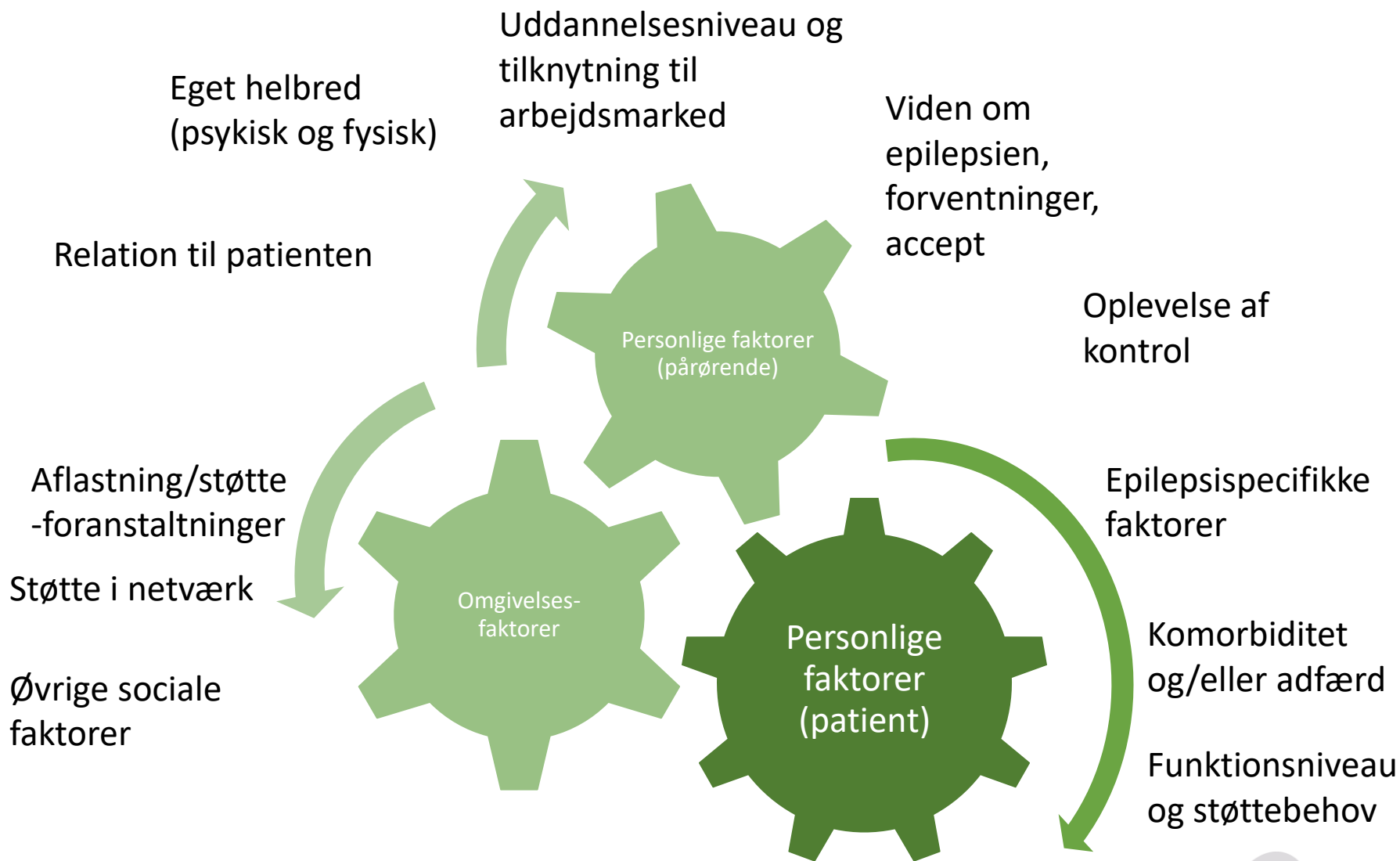
Livet som pårørende

Epilepsiforeningens jubilæumskonference 20. maj. 2022
v/neuropsykolog Louise Stauning, Filadelfia

FILADELFIA
125 år

Epilepsi rammer ikke kun patienten





Belastningen rammer alle typer af pårørende - men forskelligt

- **Forældre** til børn med epilepsi: bl.a. risiko for depression, angst, PTSD/kompleks PTSD
- **Partnere/samlevende** til patienter med epilepsi: bl.a. risiko for depression, angst, udbrændthed og risiko for samlivsproblemer og separation
- **Børn af/søskende** til patienter med epilepsi: Bl.a. risiko for udvikling af angst, belastningsreaktioner og adfærdsforstyrrelser.

Fokus på epilepsien må ikke få dig til at glemme dig selv

- Familien som et komplekst system, hvor alle dele skal vedligeholdes
- Alle mennesker har behov som skal dækkes, hvis vi skal kunne trives sammen og hver for sig
- Vi bliver bedre partnere, forældre, venner – og bedre rollemodeller - når vi også tager vare på os selv



Så hvad kan man gøre?

Forstå for at acceptere

- Opsøg viden om epilepsien, evt. komorbiditeter og medicinbivirkninger
- Deltag i kontrolopfølgninger eller efterspørg en rådgivende konsultation
- Adskil patientens udfordringer fra patientens personlighed

Egenomsorg

- Husk, at dine behov også er legitime og vigtige
- Udøv aktiv egenomsorg dagligt (også selvom det kun er 5 min.)
- Vær opmærksom på egne belastningstegn, og prioritér løbende opgaver og aktiviteter
- Opsøg hjælp via egen læge ved mistanke om udvikling af belastningsreaktion, der kunne kræve behandling

Opsøg støtte

- Ræk ud til dine omgivelser, og italesæt evt. udfordringer
- Søg rådgivning og fællesskab hos patientforeninger
- Opsøg rådgivning ift. evt. støtte- og aflastningsmuligheder der er i kommunen

Men er det kun de pårørendes ansvar?

- Nej – alle fagfolk omkring familier berørt af epilepsi, såvel som anden kronisk sygdom, bør tage ansvar for at være opmærksomme på den samlede families trivsel og inddrage pårørendes viden og perspektiv i behandlingen af patienten. Det gælder såvel sundhedsprofessionelle som kommunale sagsbehandlere, skolelærere mv.
- Viden om, hvilke konkrete indsatser, der kan understøtte den samlede families trivsel og forebygge udvikling af psykopatologi hos de pårørende er endnu sparsom, og der er behov for mere forskning på området.

For yderligere information

- Specialrådgivningen om Epilepsi: <https://www.filadelfia.dk/formidling/specialraadgivning/info> Tlf. 58 27 10 31
- Epilepsiforeningen: <https://www.epilepsiforeningen.dk/min-situation/jeg-er-paaroerende/>
- Epilepsinyhedsbrevet: <http://epilepsinyhedsbrevet.dk/>
- <https://socialstyrelsen.dk/handicap/epilepsi>
- <https://humanrise.dk/> (juridisk bistand til familier med sygdomsramte forældre)

Måske særligt målrettet fagpersoner:

- *Family Impact of Complex Childhood Epilepsy*, ph.d.-afhandling, 2021 af specialist i børneneuropsykologi Anne Vagner Jakobsen, Filadelfia

For patienter og pårørende tilknyttet Filadelfia:

- Patientvejleder Henriette Hesselholdt, tlf. 23313667 (man-tors kl. 8.30-10.00)