

Nummer 4 / 2024  
Årgang 58  
epilepsiforeningen.dk



**EPILEPSI**  
**FORENINGEN**

STORT TEMA

# Åbenhed og forståelse

**GRØNLANDSK EVENTYR**  
Med epilepsi i bagagen

**UDSKAMMET** Freja er blevet  
udskammet som psykolog for sin  
epilepsi på tre arbejdspladser

**ÅBENHED OM EPILEPSI:**  
Hvornår og hvorfor er  
det en fordel?

**– SKAL MAN OPLYSE  
OM EPILEPSIEN**  
når man søger nyt job?

**20-ÅRIGE ANNA**  
deler sin epilepsihistorie  
med sine følgere



# Freja er som psykolog blevet udskammet for sin epilepsi på tre arbejdspladser i psykiatrien

Reaktionerne var overvældende, da Freja i et opslag på socialt medie fortalte om sine rædselshistorier fra arbejdspladser i psykiatrien.

Af Allan Hougaard, journalist



Der var flere grunde til, at Freja Brochstedt Olsen tidligt besluttede sig for, at det var psykolog, hun ville være og begyndte at læse psykologi. Freja havde altid følt, at hun havde været god til at være omsorgsfuld, blev glad og varm indeni, når hun hjalp andre. Og tænkte, at man vel burde stile efter et job, der gør én glad. Og så var der det med hendes epilepsi.

”Jeg tænkte, jeg skulle vælge et fag, hvor epilepsien ikke blev et problem. Man bliver jo ikke fysisk presset i psykologfaget, skal ikke bære tunge ting eller køre en kran. Så jeg tænkte i forhold til epilepsien, ville det ikke blive et problem at vælge psykologfaget.”

Omkring det sidste, skulle Freja blive klogere.

Da Freja, som bor i Vejle med sin to-årige datter og sin kæreste, var i den sidste del af sin uddannelse, var hun igennem et par praktikforløb, hvor hun var ude og arbejde som psykolog på nogenlunde samme vilkår som de almindeligt ansatte i forhold til

opgaver og ansvar. Hendes første praktik var i psykiatrien, en praktik hun havde set frem til og havde store forventninger til, da det var hendes første prioritet blandt praktikmulighederne.

Freja fik plads i teamet, der havde gruppeforløb for patienter med personlighedsforstyrrelser, og fik rollen som gruppeleder, hvor hun under møderne i gruppen havde en lærerfunktion som den, der præsenterede emnerne, man skulle tale om, stillede opgaverne og svarede på spørgsmål.

Med til gruppemøderne var også en specialpsykolog. En dag efter et gruppemøde er Freja og specialpsykologen ude i garderoben for at hente deres jakker, da specialpsykologen ud af det blå begynder at overfuse Freja.

”Jeg har hørt, at du har epilepsi. Jeg fatter ikke, at du har samvittighed til at blive psykolog med din epilepsi, det kunne jeg aldrig, aldrig nogensinde finde på. Aldrig. Prøv at tænke på alle de mennesker, du kan komme til at skade. Det er virkelig egoistisk at dig,” kom det fra specialpsykologen.

I sådanne situationer er Freja ikke typen, der bare klapper hælene sammen og står ret, hun forsøgte at forsvare sig.

”Hvad skal jeg ellers gøre? Skal jeg bare lægge mig hjem på sofaen og have ondt af mig selv og søge førtidspension? Hvad skal jeg ellers gøre, hvis jeg ikke må være ude i verden, fordi jeg kan skade folk,” gav Freja igen.

Forsvaret prellede af på specialpsykologen, der surt drejede om på hælen og forsvandt, mens Freja mærkede angstsymptomer, hjertebanken, var ked af det og chokeret på samme tid. Med en følelse af ikke have lyst til at møde den person igen.

”Jeg blev overfuset med, hvad fanden jeg havde gang i og sådan noget. Jeg fik et chok, fordi det var så tilfældigt. Det var jo ikke til et planlagt møde i et mødelokale, men ude i garderoben, det skete. Jeg begyndte at revurdere, hvad jeg så skulle, jeg havde et halvt år tilbage af min uddannelse,” siger Freja.

Efterfølgende fik Freja besked om, at hun ved fremtidige gruppemøder ikke >





Jeg tænkte, jeg  
skulle vælge et fag,  
hvor epilepsien ikke  
blev et problem.

Freja Brochstedt Olsen


**ÅBENHED**

måtte snakke med eller på anden måde have kontakt med gruppedeltagerne, hun skulle sidde nede bag ved ude af syne og notere, hvad der blev sagt.

Specialpsykologens frygt var, at hvis Freja fik et anfald under et gruppemøde, kunne det sætte sig hos de psykisk sårbare gruppedeltagerne, så de fik PTSD eller lignende.

”Selvfølgelig ville det ikke være rart for dem. Det er aldrig rart at se nogen få anfald. Men man kan jo ikke skærme dem fra omverden. Du kan jo ikke skærme dem for, at måske ude på gården opleve

nogen få hjertestop eller besvime eller nogen bliver kørt ned.”

Specialpsykologen spurgte ikke på noget tidspunkt ind til, hvordan Frejas Epilepsi kom til udtryk og hvor ofte hun havde anfald. Eller hvordan man skulle forholde sig, hvis hun fik anfald. Ifølge Freja har hun anfald fire til fem gange om året og typisk om aftenen ved 9 – 10-tiden.

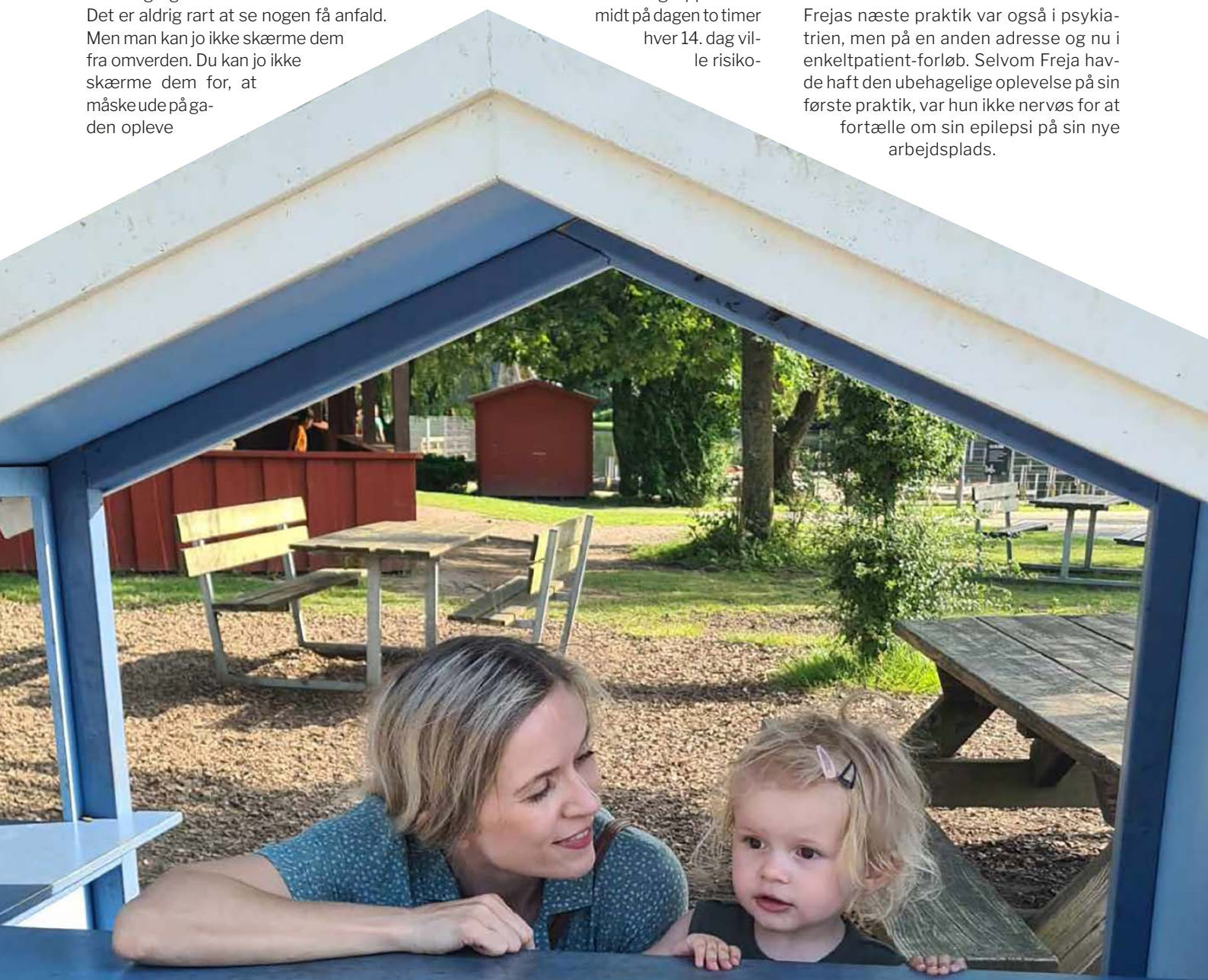
”Når vi havde gruppemøde midt på dagen to timer hver 14. dag vil-le risiko-

en for et anfald jo være ekstremt lille,” siger Freja, der følte sig ydmyget.

”Jeg gik fra at have en hovedrolle under gruppemøderne til bare at have den mindste rolle over hovedet. Bare sidde og skrive, hvad der blev sagt. Jeg følte mig degraderet. I pauserne, hvor jeg tidligere havde smalltalket med deltagerne, måtte jeg gå uden for døren for at undgå kontakt.”

#### NY UDSKAMNING

Frejas næste praktik var også i psykiatrien, men på en anden adresse og nu i enkeltpatient-forløb. Selvom Freja havde haft den ubehagelige oplevelse på sin første praktik, var hun ikke nervøs for at fortælle om sin epilepsi på sin nye arbejdsplads.





# Psykiateren mente, at det ville være skræmmende for mine kolleger at vide, at jeg havde epilepsi. At de så ville gå og være nervøse for, at jeg skulle få et anfald. Det var sådan et misforstået hensyn.

Freja Brochstedt Olsen

"Jeg tænkte, det måtte være et enkeltstående tilfælde det i gruppeforløbet. Når jeg fortalte til andre, hvad der var sket, syntes de jo alle, at specialpsykologen måttet have været vanvittig. De var chokerede over, at der fandtes mennesker med sådan en holdning. Så jeg tænkte, andre nok havde det på samme måde."

Så en dag i kaffestuen på den nye arbejdsplads fortalte Freja om sin epilepsi, i en naturlig sammenhæng, som andre fortæller, at de har et kæledyr. Noget tid efter blev Freja indkaldt til et møde med afdelingens psykiater. På mødet fortalte psykiateren, at hun havde hørt Freja snakke om sin epilepsi i kaffestuen.

"Det skal du aldrig gøre igen," lød ordren fra psykiateren, der var bekymret for Frejas kolleger.

"Psykiateren mente, at det ville være skræmmende for mine kolleger at vide, at jeg havde epilepsi. At de så ville gå og være nervøse for, at jeg skulle få et anfald. Det var sådan et misforstået hensyn. For ville de ikke blive mere bange, hvis jeg fik et anfald en dag, og de ikke på forhånd

vidste, hvad det kunne være," siger Freja, der igen følte sig både chokeret og såret.

"Det gjorde, at jeg følte mig enormt anderledes og stigmatiseret. At man var udenfor. At man går med en hemmelighed, som man ikke må sige. Fordi man er sådan lidt en freak. I forvejen var jeg jo lidt ydmyg og spændt, fordi det var et af mine første møder med virkeligheden som psykolog," siger Freja.

På Frejas sidste dag på praktikken fik hun en mere positiv oplevelse. En medarbejder i afdelingen spurgte til et blåt mærke Freja havde, efter et nyligt fald under et anfald. Da det var hendes sidste dag på afdelingen, følte Freja ikke hun havde noget at miste og fortalte, at hun havde haft et epilepsianfald.

"Det ville jeg da gerne have vidst, at du havde epilepsi, så jeg ville vide, hvad jeg skulle gøre, hvis der kom et anfald. Hvorfor har vi ikke fået noget at vide om det?" spurgte medarbejderen.

Freja forklarede, at man ikke havde ønsket, at det kom frem.

"Uden af hænge nogen ud. Det var lidt underligt at skulle forsvare, men hun vidste nok godt, hvem der havde bestemt det. Det var rart med hendes kommentarer, så følte jeg mig pludselig mindre forkert," siger Freja.

## BRUDE LØFTER OG TREDJE UDSKAMNING

Efter at have afsluttet sin uddannelse som psykolog og gået ledig en periode, fik Freja tilbudt, at hun i en seks måneders periode kunne arbejde som psykolog på løntilskud. Freja klarede sig godt igennem forløbet, hvor hun blandt andet havde psykologsamtaler med klienter.

Som en del af forløbet skulle Freja 10 gange til supervision hos en supervisor, en af de faste psykologer på stedet, hvor man skulle gennemgå nogle af de klientsamtaler Freja havde haft. Hvis supervisoren efter de 10 gange godkendte Frejas supervisionsforløb, ville det være et skridt på vejen, til at Freja kunne få sin autorisation som psykolog.

Efter Freja havde været til supervision 9 gange, spurgte Freja supervisoren, >



## ÅBENHED

om der var noget hun skulle gøre anderledes eller noget hun skulle være særligt opmærksom på, for at være sikker på, at hun fik sin godkendelse efter de 10 gange.

Freja fik at vide, at alt var godt, og hvis der havde været noget at komme efter, ville supervisoren selvfølgelig have sagt det. Ligesom Freja fik at vide, at det var nogle relevante emner hun bragte op, at hun var god til at være reflekterende og kom med nogle fine bidrag til supervisionen.

Fra Frejas mentor på afdelingen var der også ros.

"Min mentor roste mig rigtigt meget og fortalte, at der kun var lovord fra kollegerne, og at jeg gjorde det supergodt. Sammen med rosen fra supervisoren gjorde det, at jeg tænkte, fedt, jeg var egentlig stolt og havde en god selvtilid."

Så tog tingene en drejning. Frejas mentor fortalte, at de skulle til et møde hos funktionslederen på afdelingen, at det var formalia og ikke noget at frygte.

Men da mødet går i gang, får Freja en speciel melding fra funktionslederen.

"Jeg har lagt mærke til, at der er noget ved dig, som stritter. Det er en mavefornemmelse jeg har, og min mavefornemmelse slår aldrig fejl," kom det fra funktionslederen.

Freja følte det vanskeligt at argumentere imod en mavefornemmelse men spurgte i stedet ind til, hvad funktionschefen mente, Freja havde gjort galt. Og fik som svar, at det var Frejas post-its huskesedler den var gal med.

Freja havde et så stort forbrug af post-it, så hendes kolleger for sjov kaldte hendes computer for solen, fordi der var post-it-sedler hele vejen rundt på computerskærmen.

"Funktionschefen så det som et svaghedstegn, at jeg blev nødt til at bruge mange post-it for at huske ting. Jeg er sådan en, der skriver ting ned, for at kunne huske dem. Jeg havde aldrig tænkt på det som en handicap. Hvis man har svært ved at huske koder, eller hvordan man skal printe, så

synes jeg det er bedre at skrive det ned end at skulle spørge hver gang."

Freja er godt forvirret efter mødet. Føler ikke hun har fået nogen konstruktiv kritik.

"Det var jo ikke sådan at de sagde, der er kritik fra dine kolleger, eller folk springer fra dine samtaleforløb."

Noget tid efter går sammenhænge op for hende. Funktionschefen havde gennem Frejas mentor fundet ud af, at Freja havde epilepsi. Funktionschefen havde tidligere arbejdet på et socialt-psykiatrisk bosted med svært handicappede, hvor nogle af dem havde epilepsi.

"Så har hun sat mig ind i den bås eller lavet den kobling, mente min mentor."

Da Freja efterfølgende kommer til den 10. supervision, viser det sig, at supervisoren ikke vil skrive under på godkendelsen af forløbet.

"Hun siger, jeg ikke har været dygtig nok gennem hele forløbet. Det synes jeg er ekstremt mærkeligt, når jeg faktisk havde tjekket af med hende efter den niende gang, at alt var ok. Jeg kan godt lægge to og to sammen. Hun har sikkert fået at vide fra toppen, at hun ikke skulle godkende forløbet. Ellers ville det være noget af en køvending, når alt havde været godt efter de første ni gange," siger Freja.

At Freja på tre forskellige arbejdspladser inden for psykiatrien er blevet udskammet for sin epilepsi, finder Freja meget grotesk.

"Jeg har fået mange kommentarer om, at i psykiatrien, der er man i hvert fald pro-åbenhed. Der er ikke noget forkert i at være anderledes, du skal ikke føle dig mindre værd og bla bla bla, alt det, man fortæller patienterne i psykiatrien. Og så tænker jeg bare, hold kæft, hvor er det bare én stor løgn."

### OVERVÆLDENDE REAKTION EFTER NØDRÅB PÅ LINKDIN

Efter oplevelserne med udskamningen overvejede Freja længe at lave et opslag på de sociale medier om sine oplevelser i psykiatrien.

Hun var lidt nervøs for, om det kunne skade hendes muligheder for at få job, men valgte til sidst at gå med ideen.

"Jeg var frustreret over det jeg havde oplevet i psykiatrien, og tænkte, jeg kan sgu ikke miste noget på det her. Folk har sikkert en tanke om, at i psykiatrien, uha, de må være så åbne, og det må være så fantastisk et sted at arbejde. Jeg havde brug for at gøre op med den tankegang og få vist, at det altså ikke er nogle guder, der sidder på en sky højt oppe, som vi skal tilbede. De er også mennesker og nogle af dem ikke rare mennesker. Vi skal ikke sætte dem på en pedestal, for det er sgu ikke alle, der fortjener det."

På LinkedIn opslog Freja et indlæg under overskriften "HAR DU EPILEPSI?! SÅ SKAL DU HOLDE DIG 3 METER VÆK" med en efterfølgende tekst: "Det har krævet mod - rigtig meget mod - og tilløb at slå dette indlæg op. Det er det mest sårbare og personlige, jeg endnu har delt på LinkedIn. Og måske kommer det til at give bagslag - men jeg tager chancen alligevel."

Reaktionerne på opslaget har været overvældende. I slutningen af oktober er der klikket 3.228 likes, og 349 har kommenteret.

"Jeg var vildt overrasket, det var helt vildt, hvor mange reaktioner, der er kommet, og der har jo ikke været én eneste negativ. Det har jo bare været et stort heppekor. Sådan: Du er mega-sej, og du kan godt. Du kan helt sikkert dit arbejde, og du er sikkert også en bedre psykolog, fordi du har indsigt i, hvordan det er at være anderledes og have noget at bøvle med. Det øger sikkert din forståelse for andre. Og Keep going!"

Flere arbejdsgivere har også meldt ind.

"Der var en, der ringede til mig og sagde »jeg kunne virkelig godt tænke mig dig til det her job.« Jeg har fået flere andre jobtilbud ud af det. Så på den måde har det givet mig en forståelse for, at der arbejdsgivere, som godt vil have mig, selvom de kender til min epilepsi."

Desværre var alle jobtilbuddene for langt væk for Freja, der på grund af sin epilepsi



ikke har kørekort. Hendes kæreste arbejder godt 60 timer om ugen som læge i Odense, og med en datter på to har Freja brug for et job ikke for langt fra hjemmet.

Men hun har fået tro på, at der er arbejdsgiver, som gerne vil hende, selvom hun har epilepsi.

”Efter jeg har talt med alle dem her, er der faldet en sten fra mit hjerte, i forhold til, at måske er det alligevel ikke nogen hindring for mig, at jeg har epilepsi. Og okay, der er mange arbejdsgivere, som faktisk er ligeglade, eller som synes, det er sgu bare flot, man fortæller om det. Så reaktionerne på det opslag har givet mig vildt meget. Jeg har heller aldrig oplevet stigmatisering uden for arbejdsmarkedet.”

Trods hendes negative oplevelser med at fortælle om sin epilepsi, vil hun fortsat være åben om sin epilepsi på arbejdspladsen, og det er også hendes råd til andre.

”Hvis folk synes, jeg skal ud på en øde ø, fordi jeg er ødelæggende for andre mennesker at have gående med min epilepsi, så er det jo alligevel ikke nogen mennesker, jeg har lyst til at have med at gøre. Hvis de ikke kan håndtere, jeg har epilepsi, gider jeg så overhovedet selv at arbejde der? Er det værd at gå på arbejde hver dag med ondt i maven. Hvis man får nogle gode kolleger, man er fortrolig med, så skal man gå med dårlig samvittighed over, at man er nødt til at lyve over for dem. Så jeg vil ikke bøje hovedet og sige undskyld jeg har epilepsi. Jeg vil hellere bare sige, har I nogle spørgsmål, så stil dem gerne.

Og så kan det godt være, det koster et arbejde eller to. Men så er det jo også en pisse-elendig arbejdsplads alligevel.” ■





# Åbenhed om epilepsi: Hvornår og hvorfor er det en fordel?

Hvornår kan det være relevant at fortælle sine nærmeste om sin epilepsi? Og i hvilke situationer behøver du ikke gøre det? Det ser vi nærmere på i denne artikel.

Af Helle Obel, socialrådgiver og Camilla Skødt Bonde, sygeplejerske



## HVORFOR KAN DET VÆRE GODT AT VÆRE ÅBEN OMKRING SIN EPILEPSI?

I forbindelse med epileptiske anfald oplever mange at miste kontrollen over sig selv. Dette kontroltab kan medføre usikkerhed og utryghed i sociale sammenhænge. Hvad tænker de andre, hvis de ser mig få et anfald? Er der nogen, der ikke tør være sammen med mig, hvis jeg fortæller, jeg har epilepsi? Det er nogle af de spørgsmål, der tit kan fylde, når man får diagnosen epilepsi.

Det kan være svært at skulle fortælle andre om sin epilepsi. Både fordi det kan være sårbart at fortælle om anfald, hvor man mister kontrollen over sin krop, og fordi man kan være nervøs for, hvordan omgivelserne reagerer. Alligevel kan det være en god idé at være åben omkring sin sygdom og fortælle sine nærmeste, at man har epilepsi, og hvordan ens anfald ser ud.

Oftest ved folk nemlig ikke, at epilepsi er mere end krampeanfald og noget med blinkende lys. Når folk omkring dig ved, at du kan få epileptiske anfald, hvordan de ser ud, og hvad de skal gøre, hvis du får et anfald, er du med til at fjerne mystikken, og det kan skabe tryghed hos både dig og dine nærmeste.

## ÅBENHED OMKRING BØRNS EPILEPSI

Det er vigtigt at opfordre søskende, familiemedlemmer, venner og andre i dit barns netværk til at lære om epilepsi. Derudover skal institutionen, børnehaven eller skolen informeres om dit barns epilepsi. Undersøg mulighederne for undervisning eller et netværksmøde, hvor kontaktpersoner/lærere og I som forældre mødes med en sygeplejerske fra behandlingsstedet.

Alternativt kan man som medlem af Epilepsiforeningen få en informatør ud, som kan fortælle pædagoger/lærere generelt om epilepsi, mens I som forældre fortæller om de specifikke forholdsregler, der gælder for jeres barn. De kan også fortælle klassekammerater i de større klasser om epilepsi og hvordan de kan hjælpe, hvis deres ven får et epileptisk anfald. Derudover har Epilepsiforeningen en folder til klassekammeraters forældre, som kan downloades fra foreningens hjemmeside.

## HVORNÅR BEHØVER DU IKKE FORTÆLLE OM DIN EPILEPSI?

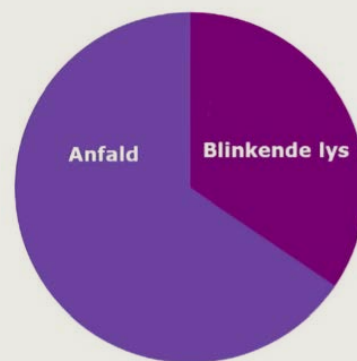
Vores erfaring fra rådgivningen er, at folk oftest tager godt imod det, når man fortæller om sin sygdom. Det er selvfølgelig helt op til dig selv, om du er interesseret i at dele ud af din sygdom til din familie, venner eller kolleger, hvis din epilepsi eller behandlingen ikke påvirker din hverdag.

Det kan f.eks. være, at din epilepsi ikke har indflydelse på dit arbejde, ikke giver nogle kognitive udfordringer og at du ikke forventer at få anfald, mens du er på arbejde.

Hvis du har været anfaldsfri i en længere periode, er det ikke altid nødvendigt at orientere andre end din nærmeste familie om din epilepsi. Det kan skyldes, at du får anfald, er så sjældne, at personerne omkring dig alligevel vil ringe 1-1-2, hvis de er usikre på, hvad de skal gøre for at hjælpe dig.

Vær opmærksom på, at de kognitive udfordringer, der kan være i forbindelse med epilepsi, fortsat kan påvirke din hverdag og evt. jobsituation. ■

### Hvad folk tror epilepsi er



# – Skal man oplyse om epilepsien når man søger nyt job?

Hvad siger lovgivningen, når du søger nyt job og har epilepsi? Hvornår kan det være en god ide at fortælle om det? Og hvornår har du pligt til det? Det kigger vi nærmere på her.

Af Helle Obel, socialrådgiver og  
Camilla Skødt Bonde, sygeplejerske



## SKAL JEG OPLYSE OM EPILEPSI VED JOBANSØGNING?

Hvis vi kigger på, hvad Helbredslovens §6 siger, så er det formuleret således:

*"En lønmodtager skal inden ansættelsen af egen drift eller på spørgsmål derom fra arbejdsgiveren oplyse, om lønmodtageren er bekendt med at lide af en sygdom eller har symptomer på en sygdom, som vil have væsentlig betydning for lønmodtagerens arbejdsdygtighed ved det pågældende arbejde."*

Det betyder omvendt, at hvis du mener, at din epilepsi ikke har betydning for det arbejde, du skal udføre, behøver du ikke at oplyse om den. Overvej dog, om det kan være en god idé at orientere arbejdsgiver og kolleger, i tilfælde af at du skulle få et anfald på arbejdspladsen. Så undgår du, at folk bliver forskrækkede, og du kan informere om, hvad dine kolleger skal gøre – og ikke gøre – i forbindelse med et eventuelt anfald.

## HVORDAN FORTÆLLER JEG OM EPILEPSIEN?

Hvis epilepsien har betydning for det job, du skal udføre, og du derfor er forpligtet til at fortælle om den, kan du vente med at oplyse om epilepsien til jobsamtalen. Det

behøver ikke at fylde hele samtalen – du kan vente til sidst i samtalen og nævne, at du i øvrigt har epilepsi, og hvad den betyder for dig.

## HVEM VURDERER, OM JEG SKAL OPLYSE OM EPILEPSIEN?

Det gør du selv ud fra din bedste vurdering af, om epilepsien har betydning for det job, du skal udføre. Skal du eksempelvis bruge et kørekort i forbindelse med arbejdet, men har permanent kørselsforbud, eller hvis epilepsien giver problemer med hukommelsen i et job, der stiller krav til hukommelsen – så bør du forvente at være forpligtet til at oplyse om det.

## HVAD ER KONSEKVENSEN, HVIS JEG UNDLADER AT FORTÆLLE OM EPILEPSIEN?

Hvis du ikke oplyser om epilepsien inden ansættelsen, og du bliver syg og får fravær på grund af epilepsien, er arbejdsgiver ikke forpligtet til at udbetale løn under fraværet. Arbejdsgiver er også berettiget til at kunne afskedige dig uden varsel. ■

## Hvad epilepsi i virkeligheden er

