

Epilepsi

EPILEPSIFORENINGEN



Årgang 55 | Nr. 1 | 2021



TEMA

DU ER IKKE ALENE



INGEN SKAL VÆRE ALENE MED EPILEPSI

Vi skal passe godt på hinanden under pandemien, men nedlukningen af samfundet har fået ensomhed og isolation til at eksplodere. De negative mentale konsekvenser er ved at blive meget tydelige.

Værst er det nok for vores ældre medborgere og for personer med udviklingshandicap på bosteder og institutioner, der normalt sikrer gode og meningsfulde sociale relationer. Her har vi set stramme besøgsrestriktioner.

Mennesker med handicap og kognitive vanskeligheder kan have ekstra svært ved at forstå meningen med at holde afstand. Samtidig vil en del være særligt sårbare overfor at få svære forløb med COVID-19, hvis man smittes. Derfor er der på institutionerne landet rundt særlig opmærksomhed på risikoen for smitte.

Men nu skal fokus i højere grad rettes på at afbøde konsekvenser af langvarig isolation. Der må tænkes ud af boksen, for corona forsvinder ikke foreløbigt.

Ensomhed kom ikke med COVID-19 og slutter ikke med COVID-19. Helt generelt og uanset alder kender vi alt for godt den ubehagelige ensomhedsfølelse, som også ses på epilepsiområdet. Ikke nødvendigvis af at være alene, men alene med det at have epilepsi i familien.

Social isolation og ensomhed er problematikker, vi også kæmpede med før, men der er blevet afsat midler i sammenhæng med pandemien, som betyder, at vi i foreningen mere aktivt

og målrettet kan give vores bidrag til at forebygge og afhjælpe isolation og ensomhed.

Advarselslamperne blinkede for alvor i en medlemsundersøgelse kort tid efter første nedlukning i foråret. Politikerne på Christiansborg lyttede, og bevilgede via Danske Handicaporganisationer penge til projektet "Ingen skal være alene med epilepsi – lad os hjælpe hinanden".

Heldigvis kan ensomhed forebygges og bekæmpes. Ensomhed er desværre et tabubelagt område, som netop forstærkes af, at man ikke deler den med nogen.

Føler du dig ensom, kan du starte med at sige ordet højt. Helst til en anden. Det kræver mod at åbne op, men det er lettere at gøre noget ved problemer, når man gør det sammen med andre.

Tænk på, at du ikke er alene. Det er ikke pinligt eller et personligt nederlag at være ensom. Det er ikke din skyld. Men du kan selv gøre noget for at overvinde eller lindre ensomhed ved at opsøge ligesindede, selvom det kan være svært.

Alle medlemmer kan nu uanset corona personligt få målrettet rådgivning om at håndtere trivsels- og ensomhedsproblematikker. Desuden er der planlagt sociale kursusweekender, og nye digitale netværk er i støbeskeen. ☺

”Alle medlemmer kan nu anset corona personligt få målrettet rådgivning om at håndtere trivsels- og ensomhedsproblematikker

Lone Nørager Kristensen
Landsformand



©Kenneth Krebs



"JEG SAVNER NOGET AT STÅ OP TIL"

På en tur gennem Vordingborg fortæller Thomas åbenhjertigt om ensomhed, højskole-
rejser, en ungdom uden knallert, det modsatte køn og færdigretter



”Jeg har brændt nallerne et par gange, så jeg har trukket mig tilbage i forhold til det modsatte køn

Thomas møder mig foran Vordingborg station. Over os er skyerne ved trække sig sammen, og vejrudsigten har varslet regn, men lige nu skinner solen, så vi beslutter at gå en tur, mens han fortæller om sit liv med epilepsi.

Vi går op gennem den sydsjællandske bys affolkede gågade og ser på lukkede og nedlagte butikker: ”Der sker jo ikke så meget her”, siger han og ville ønske, at han havde råd til at bo i København, hvor der er flere ting at opleve, og man ikke er så handicappet af ikke at have bil.

Da vi har gået og snakket et stykke tid, spørger jeg: ”*Det her blads tema er jo ensomhed og trivsel. Vil du selv sige, at du nogle gange føler dig ensom?*”

”Ja, det vil jeg” svarer han ærligt og fortæller, at bortset fra en kontakt fra kommunen, som kommer forbi en time om ugen, så ser han normalt ikke ret mange, og der kan godt gå halvanden uge mellem, han ser nogen: ”Jeg vil gerne have en større omgangskreds. Jeg savner noget at stå op til.”

Thomas Mathiasen blev født to måneder for tidligt, og har haft epilepsi siden han var spæd. Han har stadig anfald, hvor han enten bliver svimmel og fraværende eller går i søvne, hvor han heldigvis instinktivt går hen og sætter sig ned.

Svimmelhedsanfaldene har givet ham nogle ubehagelige oplevelser fordi folk, der ser ham fraværende og omtumlet, nogle gange ringer 112:

”På et tidspunkt, da jeg boede i København, blev jeg taget af politiet, hvor de troede, at jeg havde taget narko. Så blev jeg kørt på skadestuen, hvor jeg måtte sige til dem: ’Gider I ikke ringe til Anne Sabers inde på Riget; hun kan forklare jer det.’ fortæller han. Og Anne Sabers, der er hans læge på Rigshospitalet, hjalp ham ud af situationen.

INGEN SKOLEPAPIRER

Thomas er i dag 47 år. Som barn blev han sendt frem og tilbage mellem forskellige skoler og nåede ikke længere end til noget, der svarer til 6.-7. klasse. Og som 18-årig fik han så førtidspension.

Siden da har han kun haft arbejde en kort overgang, hvor han via indsatsen ”KLAPjob” havde et job i et supermarked. Men

lønnen var mindre end førtidspensionen, og bestyreren ville efter Thomas’ opfattelse kun have de ansatte fra ”KLAPjob”, så længe kommunen betalte lønnen:

”Der følte jeg mig udnyttet,” siger han.

Barn- og ungdommen var blandt andet præget af en mor, der gik meget op i at beskytte sin søn:

”Der var mange ting, jeg gerne ville, da jeg var yngre, som jeg blev begrænset i,” fortæller han: ”Jeg måtte for eksempel ikke køre på knallert for hende, selvom hospitalet sagde, at det måtte jeg godt. Så jeg har aldrig kørt på knallert.”

Da Thomas selv kunne bestemme, hvad han ville, begyndte han at tage på lange højskoleophold og har gjort det siden:

”Der har jeg følt, at jeg havde noget at stå op til og noget at lave. Jeg er også begyndt at interessere mig for politik gennem højskolen. Så jeg har virkelig fået mange ting ud af det.”

På højskolerne er det heller ikke et problem, at han har epilepsi: ”Det er en af de første ting, jeg fortæller ved præsentationen, så de ikke bliver forskrækkede, hvis jeg får et anfald. Det tager de rigtig pænt.”

GLOBETROTTER

Højskoleopholdene har tit været forløb, hvor der var indlagt en mulighed for at komme ud at rejse:

”Jeg har været i Kina, jeg har været i USA, i Israel og stort set hele Europa”, fortæller han: ”Jeg kan godt lide at se andre steder i verden og komme ud og opleve andre kulturer.”

”Jeg har et par venner fra højskolen, hvor vi hvert år mødes og spiser julefrokost sammen, som vi skiftes til at holde,” fortæller han. Men ellers at det primært via de sociale medier, han holder kontakt med højskolekammeraterne, der bor spredt over hele landet.

Det kan være en dyr fornøjelse at tage på en rejsende højskole, og kommunen har afvist at give støtte til det. Så hver gang sparer han op til turen ved for eksempel at skære ned på de faste udgifter, afmelde internetforbindelsen, nedskære TV-pakken eller holde pause i medlemskabet af Enhedslisten.



Men der er én ting, han aldrig afmelder. Det er medlemskabet af Epilepsiforeningen:

”Der er mange årsager til, at jeg er medlem af Epilepsiforeningen. Det er den bedste investering, jeg nogensinde har gjort,” fastslår han og fortæller om den hjælp, han har fået af foreningens rådgivning.

I Epilepsiforeningen har han også været med på ture til fx Bornholm. Han er også en af gengangerne på de sociale weekender, foreningens lokalkredse arrangerer, hvor han også har fået venner:

”Der er nogen, jeg har set bagefter og har kontakt til på de sociale medier. Det er jo også skægt at mødes en-to gange om året og sige: Nå, hvordan går det?”

DET MODSATTE KØN

På turen gennem den lidt livløse provinsby får vi os også en åbenhjertig snak om kærlighed.

Ifølge sig selv mangler Thomas selvværd i forhold til det modsatte køn: ”Jeg har brændt nallerne et par gange, så jeg har

”Jeg kan godt lide at se andre steder i verden og komme ud og opleve andre kulturer

trukket mig tilbage i forhold til det modsatte køn. Hellere beskytte sig selv, end blive gjort til grin,” siger han ærligt og mindes en episode fra en af sine første højskoleophold som ung.

Der fortalte han en, som han opfattede som en ven, at han var faldet for en af pigerne. Den dårlige ven truede med at afsløre det, hvis ikke Thomas ville finansiere hans ølforbrug: ”Så sagde jeg: ’Det gør jeg ikke.’ Så rejste han sig ved morgensamlingen og fortalte det, så hele skolen fik det at vide. Så føler man sig flov bag efter.”

I dag lever Thomas alene og står derfor selv for blandt andet madlavningen, hvilket ikke er hans stærke side: ”Den mad jeg får, er den slags, der siger: ’Pling’”

Når den ikke står på færdigretter, spiser han madder eller portionsalater, han tilføjer kylling eller skinkestrimler: ”Jeg vil jo gerne, du ved ..”, siger han og klapper sig sigende på maven.

For at få rørt sig og tabe sig lidt prøver han at komme på gaden og gå fem kilometer hver dag, men som han siger:

”Det er jo nemmere at få det gjort om sommeren, end her om vinteren.”

I dag ender turen ved foden af Gåsetårnet, hvor vi tager billeder af ham ved den lokale røde murstensseværdighed fra 1300-tallet og foran det flotte, gule nedlagte fængsel.

På vejen tilbage til stationen taler vi blandt andet om alt det, der skal ske, når Danmark atter åbner. Thomas glæder sig blandt andet til at højskolerne atter åbner. På grund af pandemien blev en rejse til USA aflyst, og globetrotteren glæder sig til, at han atter kan komme ud i verden og opleve andre kulturer og møde nye venner. ☺



AF PER VADVAD
pervad@epilepsiforeningen.dk



VOKSENPSYKOLOGEN:

"VENT MED AT VASKE TØJ TIL I MORGEN"

"Man kan kommunikere ud til sine nærmeste og finde matchende fællesskaber. Og så kan man økonomisere med sin energi. Og slutteligt kan man træne sine sociale færdigheder". Sådan lyder psykolog Eva Bjerregaard Bohns råd til ensomme voksne med epilepsi



”Mange føler sig meget alene med deres epilepsisygdom, og mange føler sig også anderledes

Vi sidder forskudt og langt fra hinanden på hver side af det brede mødebord på Epilepsihospitalet. Jeg bærer mundbind, og psykolog Eva Bjerregaard Bohn er beskyttet af en ansigts-skærm, mens vi taler om den ensomhed og isolation, nogle voksne med epilepsi oplever.

”Ensomhed er en udfordring for rigtig mange voksne med epilepsi. Mange føler sig meget alene med deres epilepsisygdom, og mange føler sig også anderledes på grund af de udfordringer, som epilepsien kan give”, siger voksenpsykologen og peger på kognitive problemer, som folk måske først som voksne finder ud af, kan skyldes epilepsien.

”Ensomhed hos de voksne, kan jo i yderste instans føre til, at man isolerer sig endnu mere, bliver deprimeret eller får angst.”

INGEN MUSIK I SPROGET

Coronatiden, hvor man også skal bruge energi på ekstra ting som at huske at spritte af, bruge mundbind og vaske hænder, kan have påvirket voksne med epilepsis trivsel, og eventuelle tegn på angst og depression kan være forværret, mener Eva Bjerregaard Bohn:

”Angsten har det med at vokse sig større, hvis man i forve-

jen har svært ved at komme ud, og man virkelig skal tage sig sammen for at komme ud ad døren og møde andre mennesker, så bliver det rart at være hjemme. Og når man så har en god grund til at blive hjemme, bliver det endnu sværere at komme uden for.”

Når man ringer til isolerede venner eller familiemedlemmer, kan man nogle gange høre deres ensomhed i telefonen: ”Hvis der ikke er musik i det, de siger – hvis stemmeføringen er monoton eller omvendt, de er meget snakkende, og det er svært at få samtalen afsluttet.”

ØKONOMISER MED ENERGIEN

Der er kommet øget fokus på ensomhed i samfundet, og for især unge er der steder, man kan få hjælp. For voksne er det sværere, mener Eva Bjerregaard Bohn:

”Med voksne er det ikke bare dem, der har udfordringerne, det er også dem selv, der skal løse dem. Det er en dobbeltudfordring. Jeg synes børnene er lidt bedre stillet, fordi de har forældrene, der vil gå gennem ild og vand for dem. Det kunne være fedt, hvis nogen kunne tage over og holde i hånd ligesom hos børnene.”

Hvad man skal gøre for at komme ud af ensomheden, afhæn-

Epilepsi-alarm som armbånd



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

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

Danish  Care Technology

Tlf. 58 500 565 • danishcare.dk

Epi-Care®
free



ger af årsagen. Grundlæggende kan ensomhed hos voksne med epilepsi skyldes manglende energi, manglende matchende fællesskaber eller manglende færdigheder.

”Det er en god ide at opsøge nogle sociale fællesskaber, men så er det spørgsmålet, om man har energi til det. Vi snakker på voksenrådet rigtig meget om energiforvaltning. Og hvis man er et socialt menneske, der har brug for sociale kontakter, så er det rigtig vigtigt, at man forvalter sin energi på en måde, så man også har energi til at være social,” forklarer Eva Bjerregaard Bohn og fortæller, at de på Epilepsihospitalet arbejder med at lære patienterne energiforvaltning:

”Man bliver nødt til at lægge en plan. Så de dage, hvor man planlægger sociale aktiviteter, er man nødt til at planlægge andre ting, man ikke vil gøre, så det passer med, at den samlede energi ikke overstiger den mængde energi, man har,” siger hun: ”Så kan det godt være, at man ikke får vasket tøj den dag.”

”Det er en god ide at opsøge nogle sociale fællesskaber, men så er det spørgsmålet, om man har energi til det

SOCIALE FÆRDIGHEDER

Hvis man savner et fællesskab, bør man opsøge et fællesskab, der matcher en, og hvor ens evner kan bruges. Man skal finde et fællesskab, hvor man ikke falder igennem, men i stedet kan få en lille succes.

”Hvis man er ensom blandt andre mennesker og føler sig uden for fællesskabet, så vil det være en god ide at søge andre fællesskaber; for eksempel epilepsifællesskaber.”

Når man skal have fodfæste i et socialt fællesskab, er der nogle sociale færdigheder, man skal have styr på. Man skal ikke afbryde, man skal stille spørgsmål tilbage, man må ikke skifte emne hele tiden og så videre.

Det kan være godt at sparre med nogen, hvis man gerne vil styrke sin sociale kunnen, siger Eva Bjerregaard Bohn: ”Hvis man ikke har mulighed for at gå til psykolog, så sid derhjemme og øv dig på nogle åbningssætninger, der kan sætte gang i en samtale: Hvor er du fra? Kommer du her tit?”

Når man skal lære åbningssætninger og sociale færdigheder, kan man også starte med at observere andre: ”Sætte sig på Hovedbanegården eller et andet sted, hvor der er mennesker at se: Hvad gør de?”

Når man er sammen med andre, kan det hjælpe, hvis man er åben om sine udfordringer: ”Sig til folk. ”Jeg har tendens til at tale for meget, så hvis jeg gør det, så bare sig det til mig”. Eller fortæl en kollega, at du har svært ved at huske.”

I den forbindelse er det store spørgsmål måske: Skal man fortælle om sin epilepsi?

”Det skal jo nok ikke være åbningsreplikken - ligesom folk ikke starter en samtale med, at de har sukkersyge. Det er noget, man skal gøre, når man har været der et par gange, tænker jeg. Og så behøver man ikke holde et foredrag om det, men sig det til sidemakkeren eller til den der står for undervisningen eller hvad det er, man er til,” svarer voksenpsykologen: ”Vi er jo ikke vores sygdom.”

FILM MED RÅD OM ENSOHED

Når man sidder derhjemme og overvejer, om man skal deltage i et eller andet, så skal man være lidt optimistisk, råder voksenpsykologen: ”Man skal ikke tænke på alt det, der kan gå galt; tænk på de gode ting. Og man kan jo bare lade være med at se dem igen, hvis det går galt.”

Og når man igen sidder derhjemme og evaluerer begivenhederne, skal man lære af sine egne succeser: ”Hvad fungerede godt? Hvad lykkedes for mig?”, siger Eva Bjerregaard Bohn og opsummerer det hele i tre gode råd til voksne, der føler sig ensomme:

”Man kan kommunikere ud til sine nærmeste og finde matchende fællesskaber. Og så kan man økonomisere med sin energi. Og slutteligt kan man træne sine sociale færdigheder.”

Den sammenfatning af hendes budskaber, kan man også høre i den nye lille to minutters film med Eva Bjerregaard Bohn, som ligger på Epilepsiforeningens hjemmeside. ☺



AF PER VAD
pervad@epilepsiforeningen.dk