

BILLEDER AF ET PÅRØRENDELIV

Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021

Epilepsiforeningen



INDHOLD

- 3** Epilepsi rammer hele familien
- 4** Sammenfatning
- 7** Hvad er epilepsi?
- 8** Baggrund for surveyet
- 9** Trivsel i hverdagen
- 12** Mødet med sygehuset
- 15** Mødet med kommunen
- 19** Løsningsforslag
- 22** Om Epilepsiforeningen
- 23** Tak

Epilepsiforeningen



EPILEPSI RAMMER HELE FAMILIEN

Epilepsi rammer mange, og det rammer bredt. Fra barn til voksen og med vidt forskelligt udkomme. Men ét er sikkert: Epilepsiens konsekvenser rammer hele familien. Forstyrrer. Griber ind. Bekymrer. Giver uvished. Og kommer altid uventet og uønsket.

Epilepsiforeningen har gennemført et survey blandt gruppen af pårørende til en nærtstående med epilepsi. Formålet var at spørge ind til deres oplevelser i den sammenhæng, både i forhold til trivsel i hverdagen, og hvordan de oplevede kontakten til sundhedsvæsenet og deres kommunale myndigheder.

Resultaterne finder man i denne rapport. Og lad os bare sige det ligeud: Der er plads til betydelige forbedringer. Faktisk er nogle af resultaterne decideret nedslående. Der er også positive resultater – heldigvis!

Men det samlede indtryk er et dystert billede af den hjælp, man oplever at få, eller rettere ikke får.

Heldigvis har de mange besvarelser også en række bud på, hvor man kan sætte ind, så livet som pårørende til en nærtstående med en kronisk neurologisk sygdom som epilepsi bliver en lille smule nemmere. For nemt dét er det ikke. De bud vil danne rygraden i det foreningen vil arbejde på i tiden, som kommer herefter.

Jeg vil ønske jer alle god læselyst. Det her er en vigtig hjertesag for Epilepsiforeningen. For epilepsi rammer hele familien. Hverken mere eller mindre.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand



SAMMENFATNING

Med svar fra 892 pårørende til mennesker med epilepsi, giver Epilepsiforeningens pårørende-survey et skarpt billede af, hvordan pårørende påvirkes i hverdagen af epilepsien, samt om pårørende oplever at få den hjælp og støtte, de har behov

for fra sundhedsvæsenet og kommunerne.

Og det er på mange måder et billede, som kalder på handling.



61% får ikke nok vejledning om epilepsiens følger på sygehuset

På sygehuset bliver **82%** ikke spurgt til deres trivsel



62% er ikke trygge ved kommunens sagsbehandling



Kommunen giver kun **11%** god vejledning om støttemuligheder



52% har oplevet længerevarende stress



79% er bekymret for den nærtståendes anfald



80% får positiv energi af at gå på arbejde

Trivsel i hverdagen: Stress og bekymring

"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. I dette

survey peger hver anden (52%) på, at de i høj eller nogen grad har oplevet længerevarende stress som følge af deres nærtståendes situation.

60% af deltagerne svarer, at de i høj eller nogen grad er bekymret for deres nærtståendes anfald. Og bekymringen for den nærtståendes fremtid er lige så stor.

Generelt er trivslen hos forældre til hjemmeboende børn markant ringere end trivslen hos partnere/ ægtefæller. For eksempel siger 25% af forældre til

hjemmeboende børn under 18 år, at deres nærtstående epilepsi i høj grad påvirker dem negativt. Hos partnere/ægtefæller er tallet 10%.

På den positive side, peger 80% på, at de i høj eller nogen grad får positiv energi af at gå på arbejde. 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. Kun 4% møder slet ikke forståelse og fleksibilitet. Så det er ikke jobbet, der er årsagen til den stress, mange pårørende oplever.

Når man ser på svarene om de daglige gøremål, der føler 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 nærtstående epilepsi.

Mødet med sygehuset: Pårørende overses

"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.

Kvinden er ikke alene, for der er et markant ønske blandt de pårørende om en væsentligt større grad af inddragelse i sundhedsvæsenet

Personalet spørger slet ikke, hvordan jeg har det, svarer 61 % på et af spørgsmålene, og der er et markant ønske blandt de pårørende om en væsentligt større grad af inddragelse i sundhedsvæsenet. Over halvdelen (60%) af pårørende i surveyet savner da også at tale med en fagperson om sin situation.

Næsten halvdelen af de pårørende (44%) synes, at sygehuset i høj grad eller nogen grad kræver meget af dem. Det er ikke kun, når den nærtstående har en svær epilepsi, at det er krævende for den pårørende.

Når vi for eksempel spørger de pårørende, om de savner mere hjælp og støtte fra sygehuse, svarer 21% af pårørende til nærtstående, der i høj grad er belastet af anfald, at de i høj grad savner hjælp og støtte fra sygehuset. Hos pårørende til personer, der i mindre grad er belastet af anfald, er tallet også højt - 18%.

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. Men mere end hver tredje af de pårørende (39%) oplever, at sygehuset slet ikke eller kun i mindre grad er gode til at inddrage den pårørendes viden om den nærtstående epilepsi.

Nogle af de øvrige svar i surveyet afdækker nærmere, hvad det er, de pårørende savner. Det er opmærksomhed på pårørendes trivsel, inddragelse og herunder af den viden pårørende har om nærtstående epilepsi samt bedre vejledning om epilepsiens følger i dagligdagen. For eksempel peger 61% på, at de slet ikke eller kun i mindre grad får tilstrækkelig information om epilepsiens følger.

Mødet med kommunen: En kamp

Det generelle billede af pårørendes oplevelse af samarbejdet med kommunen er, at det er en kamp at få den rette hjælp. Og kontakten med kommunen opleves af de fleste som en markant belastning.

For eksempel siger en kvinde i 40'erne, der er mor til et barn, der i nogen grad er belastet af sin epilepsi: "Kampen med kommunen er næsten lige så slem som kampen med epilepsien!"

Pårørendes oplevelse af tillid 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.

Og undersøgelsen er fyldt med den slags tal: Kun 9% oplever i høj grad et positivt samarbejde med kommunen. Kun 4% af de pårørende syntes, at kommunen i høj grad støtter tilstrækkeligt med at håndtere dagligdagens følger af epilepsien.

Resultaterne af surveyet peger også på et stort behov for vejledning om mulighederne for hjælp og støtte til sagsbehandlingen: For eksempel svarer kun to ud af 100, at kommunen i høj grad er god til at vejlede om hjælpen. 78% oplever, at sagsbehandlerne slet ikke eller kun i mindre grad ved tilstrækkeligt om epilepsi.

Det ser ud til, at det især er samarbejdet med forvaltningen, der er belastet. Når vi ser på deltagerne i surveyets oplevelse af for eksempel skole/daginstitution og bosteder, så vurderer 52%, at

daginstitution/skole er gode til at tage højde for følgevirkningerne af epilepsien. Og 75% syntes, at deres nærtstående trives i høj eller nogen grad på deres bosted.

Råd fra de pårørende: Lyt til os og hjælp os

Pårørende har i undersøgelsen haft mulighed for at komme med konkrete forslag til, hvad der kan gøre tilværelsen nemmere for dem, hvad angår trivsel i hverdagen og i forhold til sygehuse samt kommuner.

Når det gælder mødet med sundhedsvæsenet, så efterlyser undersøgelsens deltagere, at de bliver inddraget mere, og der bliver spurgt ind til den på-

rørendes trivsel. Der efterlyses også mere information om epilepsiens følger, bedre adgang til læger og sygeplejersker og større sammenhæng mellem sygehus og kommune.

I mødet med kommunen ønsker de pårørende at blive mødt med forståelse og tillid fra sagsbehandlere, der skal være bedre til at lytte. De ønsker også færre kontaktpersoner, der til gengæld havde større viden om epilepsi. Og man mener, at der er behov for bedre information om mulighederne for hjælp og støtte samt kortere sagsbehandlingstider.



HVAD ER EPILEPSI?

Epilepsi er ikke én sygdom, men en fællesbetegnelse for en række tilstande med forskellige årsager, ytringsformer og prognoser. Fællesnævneren er tilbagevendende epileptiske anfald som følge af, at signaltrafikken i et større eller mindre netværk af nervecellerne i hjernen "løber løbsk".

Det voldsomme krampeanfald, som mange forbinder med epilepsi, er langt fra det mest almindelige symptom på epilepsi. Anfaldene kommer i uendeligt mange former.

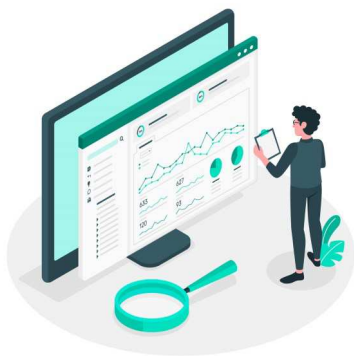
Epileptiske sygdomme spænder over et stort spektrum lige fra anfald, som svinder spontant eller let lader sig behandle, til svære sygdomme med

progredierende hjerneskade, og hvor tilstanden har neurobiologiske, kognitive, psykologiske og sociale konsekvenser

Følggevirkninger

Mange mennesker med epilepsi lever almindelige liv, forstået som liv, hvor sygdommen ikke begrænser dem i dagligdagen.

Men der er også mange, der har problemer med følgevirkninger i form af for eksempel psykosociale problemstillinger og forskellige former for funktionsevnenedsættelse. Det kan gøre det sværere at mestre dagligdagslivet, modtage undervisning i skolen, tage en uddannelse eller varetage et arbejde på lige fod med alle andre. Derudover kan sygdommen betyde begrænsninger i muligheden for et normalt socialt liv.



BAGGRUND FOR SURVEYET

Epilepsiforeningens pårørendesurvey 2021 afdækker udvalgte aspekter af livet med epilepsi med særlig fokus på, hvordan pårørende påvirkes i hverdagen af epilepsien, samt om pårørende oplever at få den hjælp og støtte, de har behov for fra sygehusvæsenet og kommunerne. Endeligt har vi også bedt de pårørende komme med deres egne bud på, hvad der kunne løse udfordringerne.

Resultaterne bygger på 892 pårørendes besvarer af et onlinespørge-skema. Surveyet blev gennemført i perioden 4.-18. marts 2021 blandt medlemmer, kontakter på Epilepsiforeningens sociale medier samt abonnenter af foreningens nyhedsbrev. Spørgeskemaet kunne udfyldes af personer over 16 år, der er pårørende til personer med epilepsi.

Respondenternes kønsfordeling var 79% kvinder og 21% mænd. Mændene var især repræsenteret i gruppen af partnere/ægtefæller (50%). 82 % af alle respondenterne var over 40 år.

Respondenterne var pårørende til nærtstående, der var mere belastet af epilepsi, end mennesker med epilepsi er i almindelighed. Generelt er to tredjedele af mennesker med epilepsi anfaldsfri. I undersøgelsen var det "kun" hver syvende, der slet ikke havde anfald. Lige over halvdelen (51%) var i høj eller nogen grad belastet af anfald. Og 33% var slet ikke eller i mindre grad belastet af anfald.

Af andre belastninger, som følge af epilepsien, var udtrætning og hukommelsesproblemer de største – henholdsvis 71% og 56% svarede i høj eller nogen grad til det.

Fordeling af pårørende

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%

Respondenternes aldersfordeling

Under 20 år: 1%
20-29 år: 5%
30-39 år: 11%
40-49 år: 25%
50-59 år: 28%
Over 60 år: 30%.

Nærtståendes anfaldsbelastning

I høj grad: 22%
I nogen grad: 29%
I mindre grad: 33%
Slet ikke: 15%

TRIVSEL I HVERDAGEN



Kommentarer om trivsel i hverdagen

”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.”

Mor i 40'erne til et voksent barn, der i nogen grad er belastet af anfald.

”Jeg orker ikke at se venner og familie eller at være noget for min kæreste”

Mor i 50'erne til et 14-årigt barn, der i høj grad er belastet af anfald.

”Min datter har været anfaldsfri siden april 2017, men det ligger så dybt i mig, at der skal ingenting til, så tror jeg at hun har fået et anfald. Jeg er på vagt hele tiden, bekymret for om hun får problemer med at få og klare et job.”

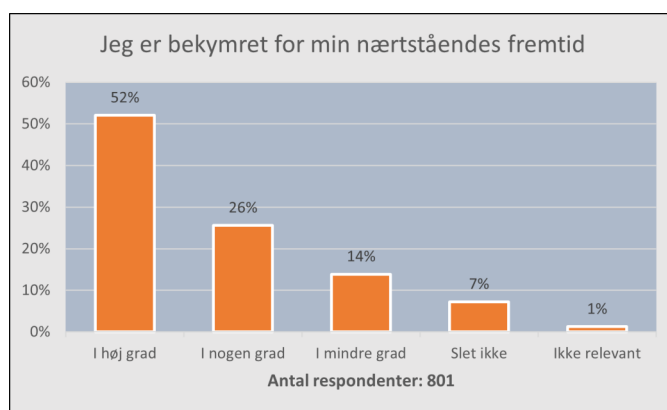
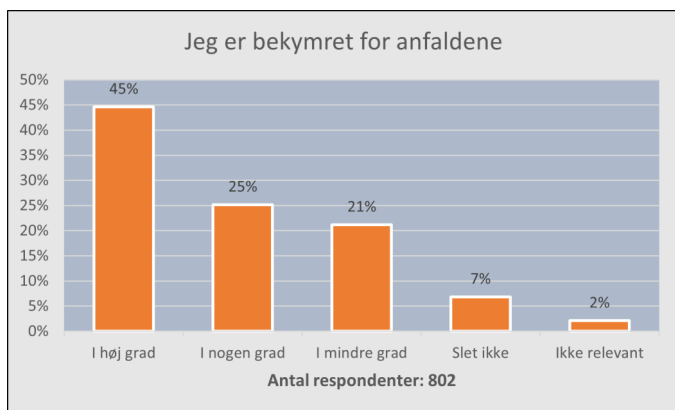
Mor i 50'erne til ung datter, der slet ikke er belastet af anfald.

Bekymring for anfaldene og fremtiden

Ud fra tallene er bekymring den mest udbredte belastning i hverdagen som pårørende. 45% er i høj grad bekymret for anfaldene, og 52% er i høj grad bekymret for deres nærtståendes fremtid. Begge steder er det kun 7%, der slet ikke er bekymrede.

Når man går ned i tallene, så er det pårørende til personer med mange anfald, der oftest er bekym-

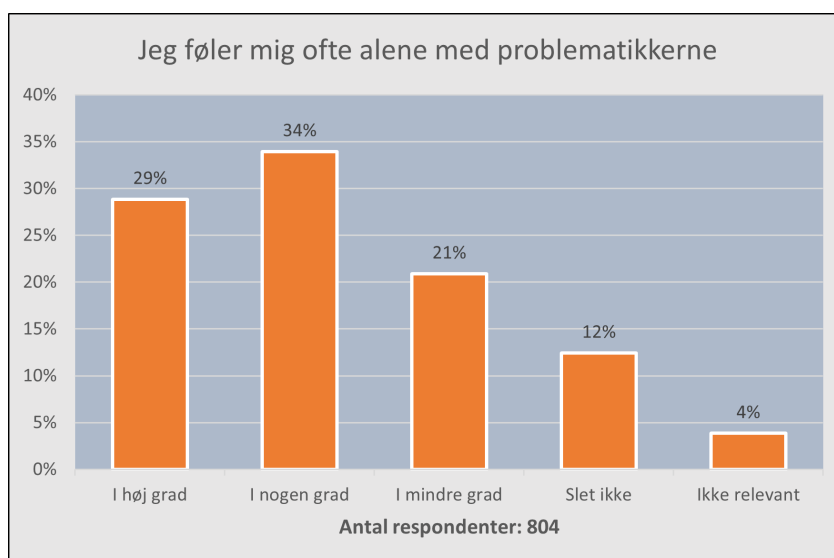
rede. Men det er ikke kun dem. 43% af de, hvor den nærtstående kun i mindre grad eller slet ikke er belastet af anfald, er også bekymrede for anfaldene. Og når det gælder bekymringen for fremtiden, er det samme tal 52%.



Alene med problemerne

Flere end halvdelen af surveyets pårørende (63%) føler sig i høj eller nogen grad alene med problematikkerne. For 29% er det i høj grad. Kun hver

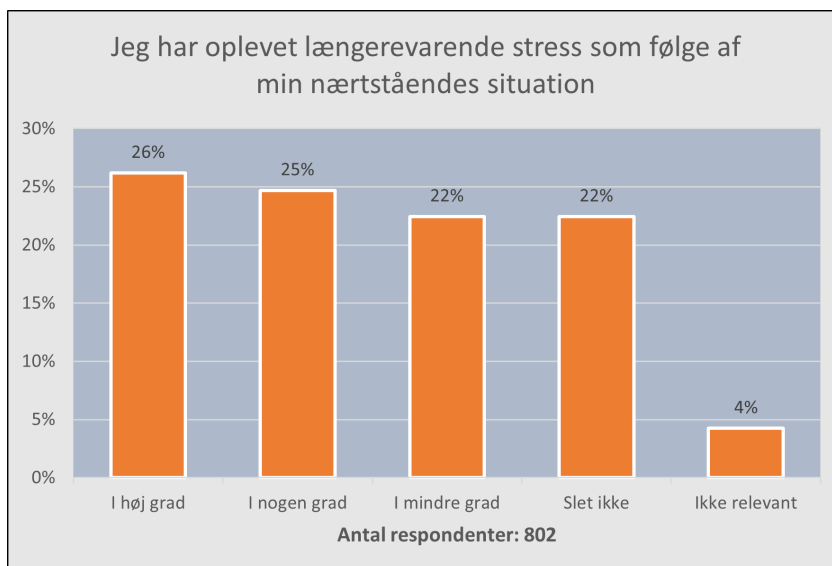
tiende (12%) slås slet ikke med følelsen af at være alene med de epilepsirelaterede problemer.



Længerevarende stress

Hver fjerde (26%) har i høj grad oplevet længerevarende stress som følge af deres nærtståendes situation. Og tæller man de, der svarer i nogen grad med, så er stress et problem for halvdelen (51%) af

de pårørende i surveyet. Men der er også 22%, der slet ikke har været stresset over en længerevarende periode.

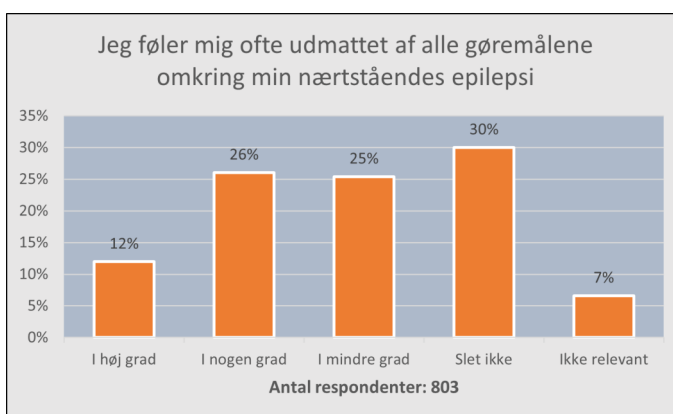
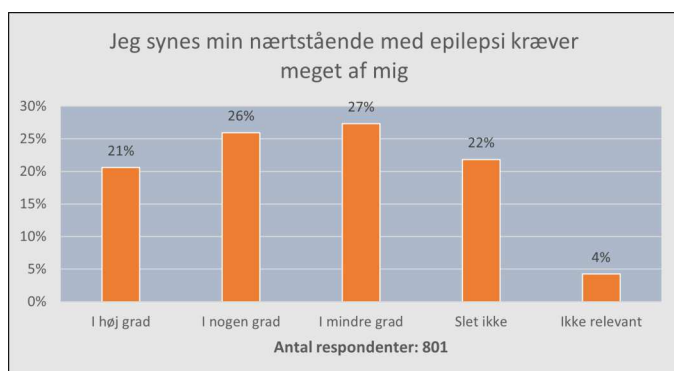


Daglige gøremål

Hvor meget kræver den nærtstående af den pårørende, og hvor udmattende er det? Svaret på det er ret blandet. 21% siger, at deres nærtstående i høj grad kræver meget af dem. Samtidig siger 22%, at deres nærtstående slet ikke kræver noget af dem. På samme måde er det 12%, der i høj grad er udmattet af gøremålene omkring den nærtstående. Mens 30% slet ikke føler sig udmattet af den årsag.

Når man går ned i tallene, er det især forældre til

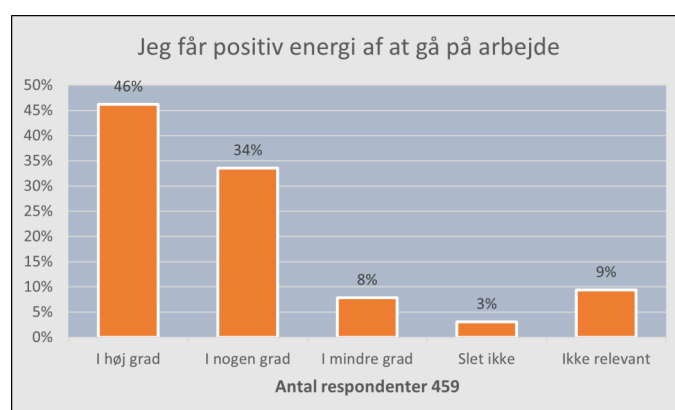
hjemmeboende børn med mange anfald, der føler sig belastet af daglige gøremål. 44% af forældre til børn, der i høj grad er belastet af anfald, føler sig i høj grad udmattet af gøremålene omkring epilepsien



Trivsel på arbejdspladsen

For de pårørende, der er i beskæftigelse, har arbejdet en stor betydning for deres trivsel. 46% siger, at de i høj grad får positiv energi af at gå på arbejde. Kun 3% siger, at de slet ikke får energi af det.

Og de pårørende i beskæftigelse bliver på arbejdspladsen mødt med forståelse for deres situation. 69% siger, at deres arbejdsgiver i høj grad eller i nogen grad viser den fornødne forståelse og fleksibilitet. Blandt kollegaerne er det samme tal også 69%.



MØDET MED SYGEHUSET



Kommentarer om mødet med sygehuset

"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."

Mor i 40'erne til et teenagebarn, der i høj grad er påvirket af anfald.

"Jeg er ikke helt klar over, hvad der er følger af epilepsien."

Mor i 50'erne til 17-årigt barn, der i mindre er påvirket af anfald.

"Jeg har selv måttet opsøge/undersøge anfald, behandling og været meget magtesløs under og efter anfaldene."

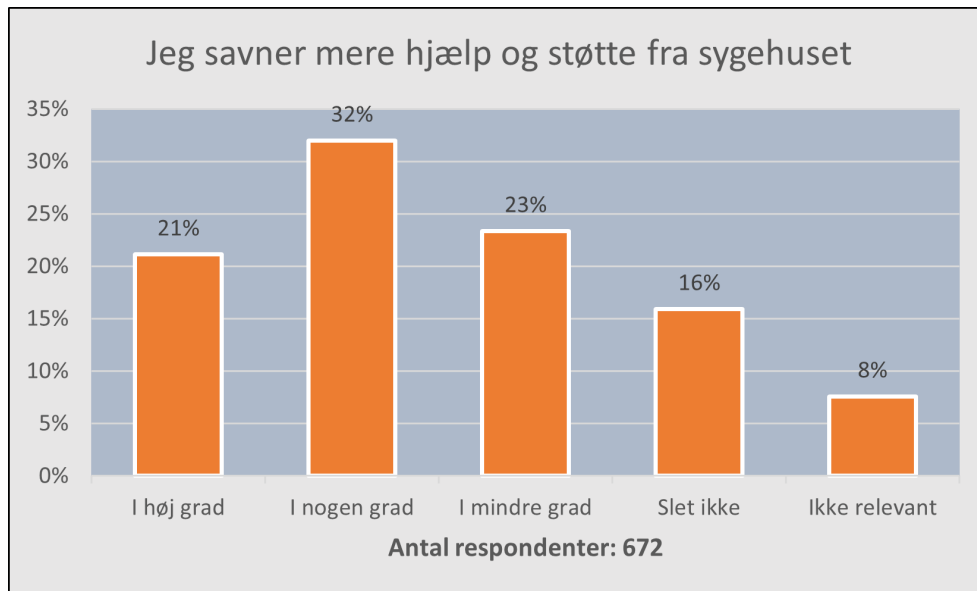
Mand i 60'erne, der er far til et voksent barn, der i nogen grad er påvirket af anfald.

Hjælp og støtte fra sygehuset

På spørgsmålet om pårørende savner mere hjælp og støtte fra sygehuse, svarer 53% i høj grad og kun hos 16% er svarer "Slet ikke".

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. 21% af pårørende til nærtstående, der i høj grad er belastet af anfald, savner i høj grad hjælp og støtte fra sygehuset. Hos pårørende til personer, der i mindre grad er belastet af anfald, er tallet 18%.



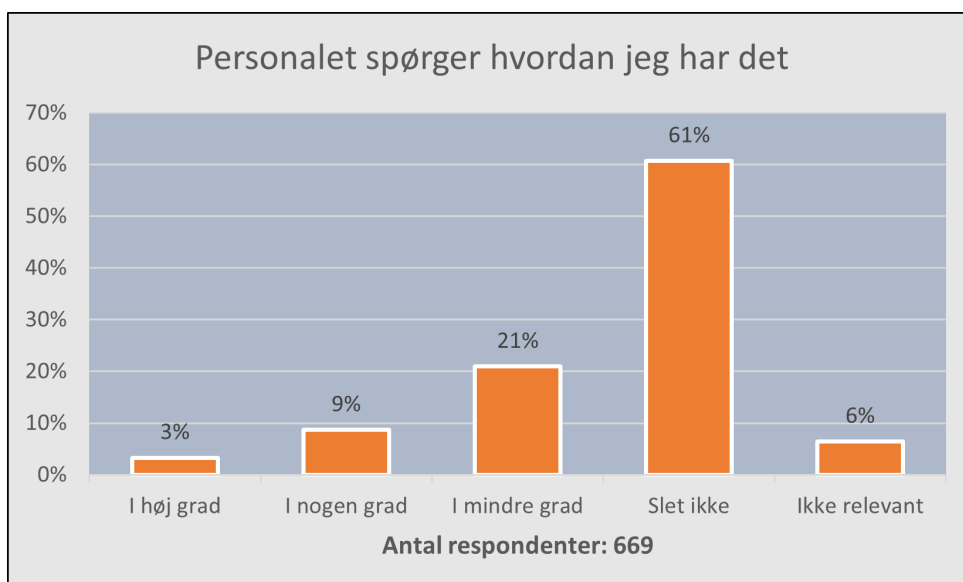
Sygehusets fokus på pårørendes trivsel

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.

Kun et fåtal (12%) oplever, at personalet i høj eller nogen grad spørger til den pårørendes trivsel. Og når man går ned i tallene, så er der ingen synderlig forskel på, om man er pårørende til en nærtstående

med mange anfald eller til en med få anfald.

I et andet spørgsmål bliver der spurgt, om man savner at tale med en fagperson om sin situation. Det gør 60%. Heraf peger flest på behovet for samtale med en læge eller epilepsisygeplejerske. Og i kommentarsporet nævner mange, at de på sygehuset savner at tale med en socialrådgiver.



Vejledning om følger, medicinering og anfaldshåndtering

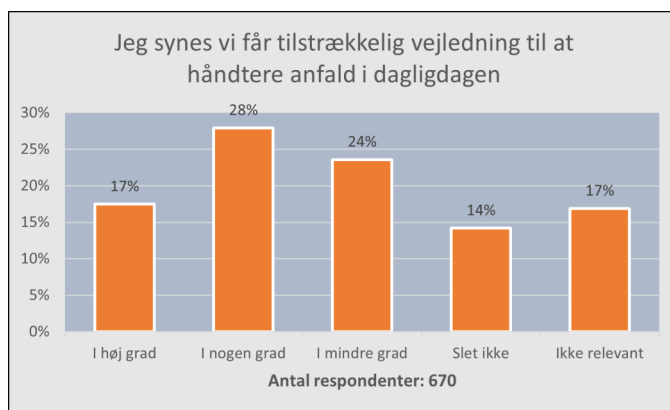
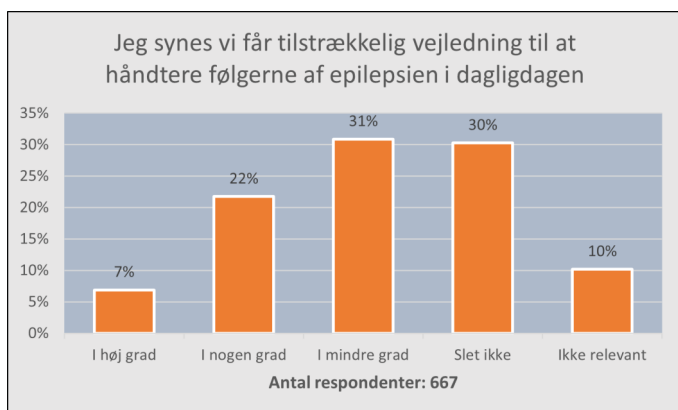
I surveyet spørges, hvorvidt pårørende oplever at være vejledt tilstrækkeligt med hensyn til epilepsiens følger, medicinering og anfaldshåndtering.

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

Uanset om man er forældre eller partner, og uanset om ens nærtstående har mange eller få anfald, så er der i alle grupper en stor andel, som oplever slet

ikke at være tilstrækkelig vejledt om epilepsiens følger i dagligdagen.

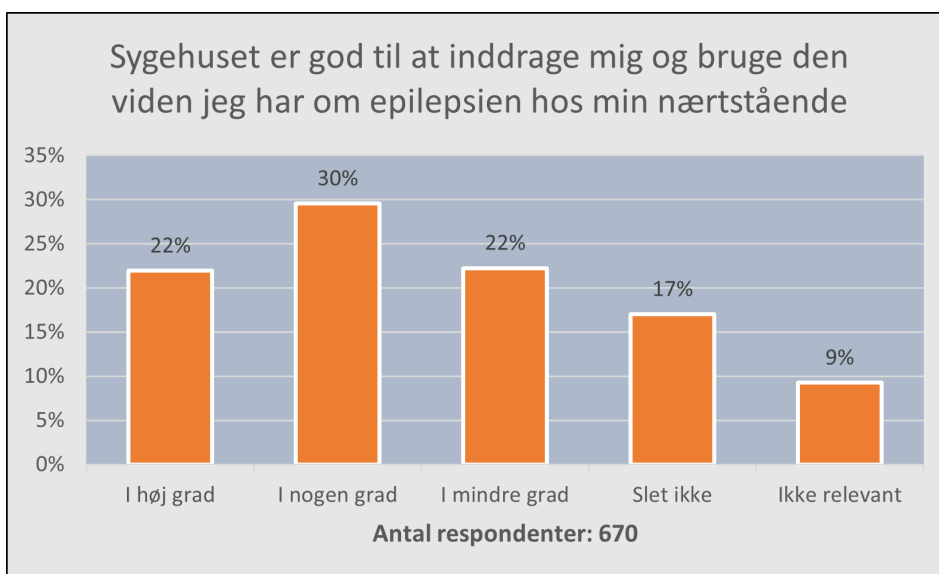
Sygehusets information om anfalds- og medicinering er også utilstrækkelig, mener mange pårørende. Kun 17% oplever, at de i høj grad er tilstrækkelig informeret om anfaldshåndtering. Og med hensyn til medicinering er der 30%, der oplever, at de i høj grad er blevet tilstrækkelig informeret.



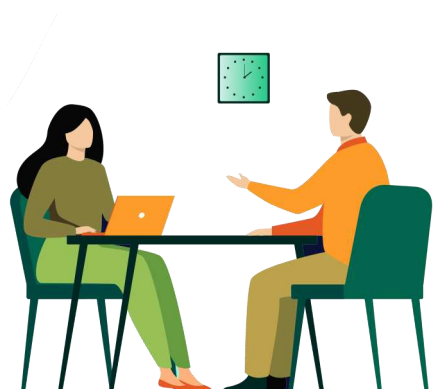
Behovet for inddragelse og samtale

Pårørende blev spurgt, om de oplever at være godt inddraget på sygehuset, og om den viden de har om epilepsien hos deres nærtstående er blevet anvendt i udredning og behandling. Mere end halv-

delen (52%) oplever at være inddraget i høj eller nogenlunde grad, mens 17% slet ikke oplever at være blevet inddraget.



MØDET MED KOMMUNEN



Kommentarer om mødet med kommunen

”Når man oplever, at kommunen kun er ude på at finde smuthuller i det, man skriver i ansøgningen, for at slippe udenom, brænder man til sidst ud og føler kampen er for ulige.”

Far i 30'erne til et 3-årigt barn, som i høj grad er belastet af anfald.

”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.”

Mor i 30'erne med 8-årigt barn, som i høj grad er belastet af anfald.

”Da min pårørende fyldte 18 år, fik jeg at vide, at jeg skulle holde min mund og ikke blande mig. At han var voksen og skulle svare for sig selv. Problemet er bare, at det er han ikke så god til.”

Mor i 50'erne med voksent barn, som i mindre grad er belastet af anfald.

”Man føler sig som en kriminel, der prøver at snyde systemet, hvis vi beder om hjælp.”

Kvinde i 40'erne med 16-årigt barn, som i høj grad er belastet af anfald.

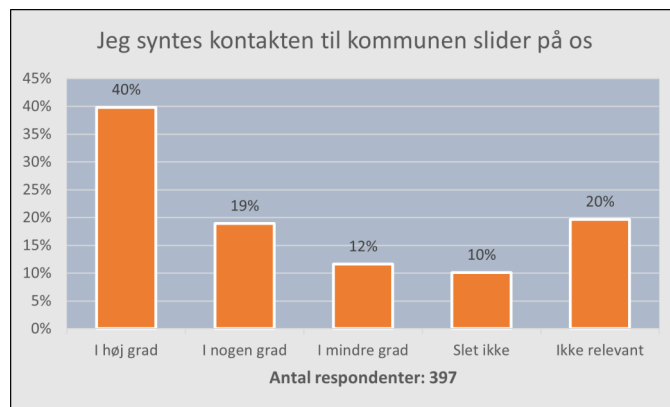
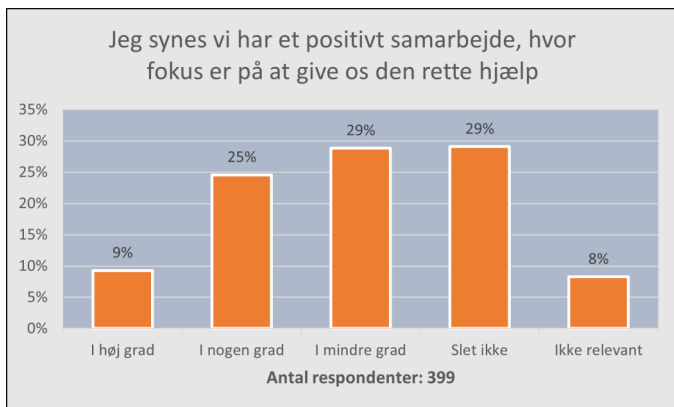
Samarbejdet med kommunen

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. Ved mange anfald svarer 70%,

at kontakten med kommunen i høj eller i nogen grad slider. Ved færre anfald er det tilsvarende tal 48%.

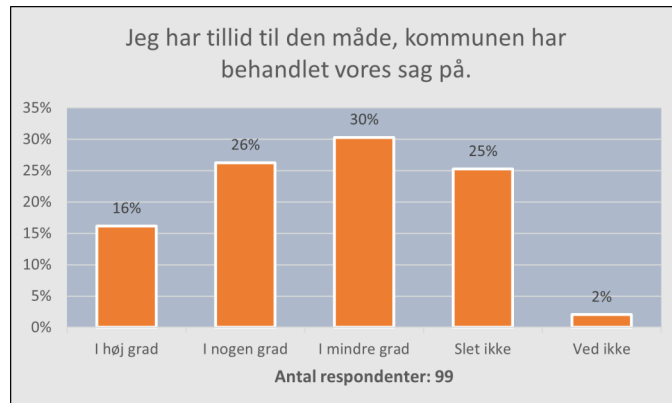
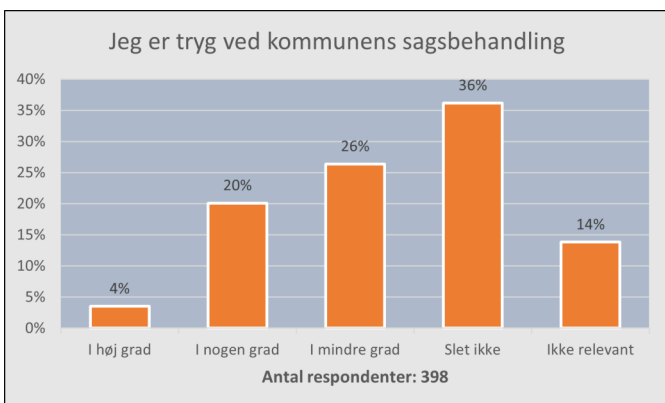
Mange pårørende med kontakt til kommunen oplever et dårligt samarbejde. Over halvdelen (58%) svarer, at de slet ikke eller i mindre grad oplever et positivt samarbejde, når det gælder fokus på at give den rette hjælp. Kun 9% oplever i høj grad et positivt samarbejde med kommunen.



Tilliden til sagsbehandlingen

Kun 4% svarer, at de i høj grad er trygge ved kommunens sagsbehandling. Langt over halvdelen (62%) er slet ikke eller i mindre grad trygge ved sagsbehandlingen.

Når det gælder tilliden til måden, kommunen har behandlet sagen på, så har halvdelen (46%) ikke tillid til sagsbehandlingen.

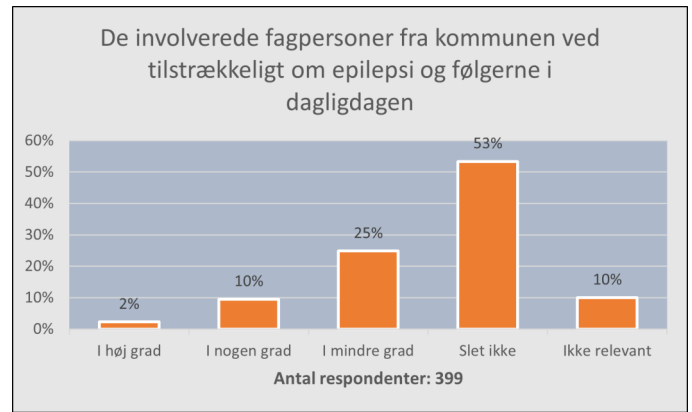
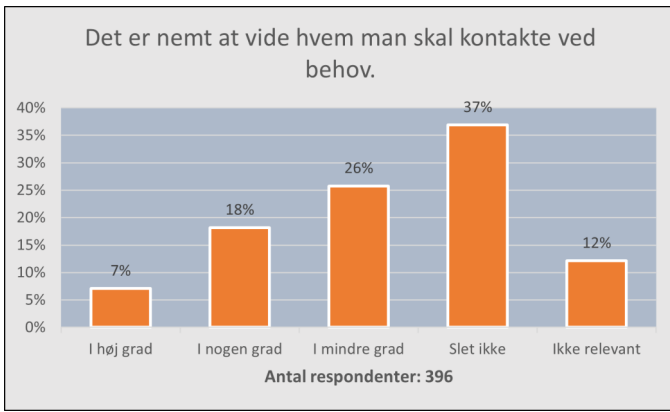


Kontakten til fagpersoner

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.

lever 78%, at fagpersonerne slet ikke har tilstrækkelig viden om epilepsiens følger i dagligdagen.

Når man har fået kontakt til en fagperson, så op-

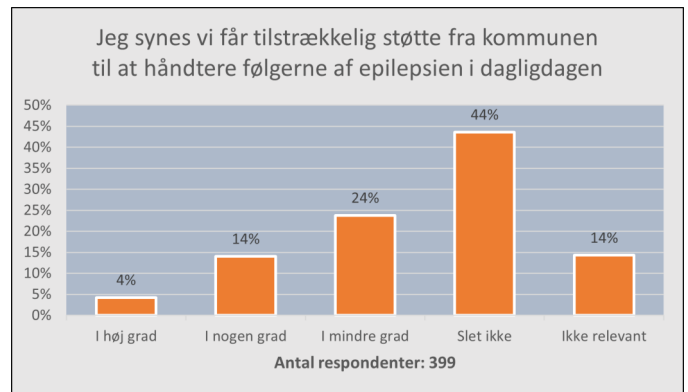
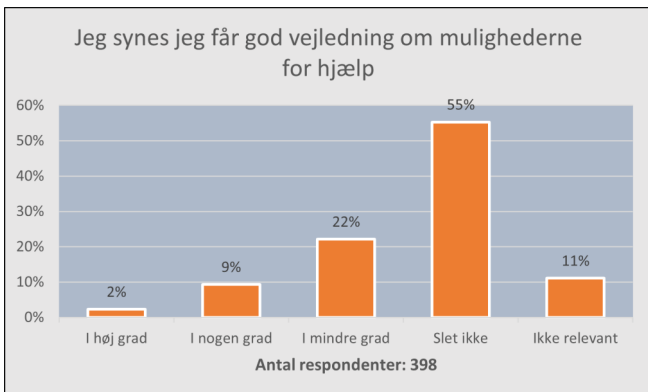


Støtten til at håndtere følgerne af epilepsien

Kun 2% oplever, at kommunen i høj grad er god til at vejlede om hjælpen, mens 55% oplever, at kommunen slet ikke er god til at vejlede om mulighederne for hjælp.

Kun 4% af de pårørende, der er i kontakt med kom-

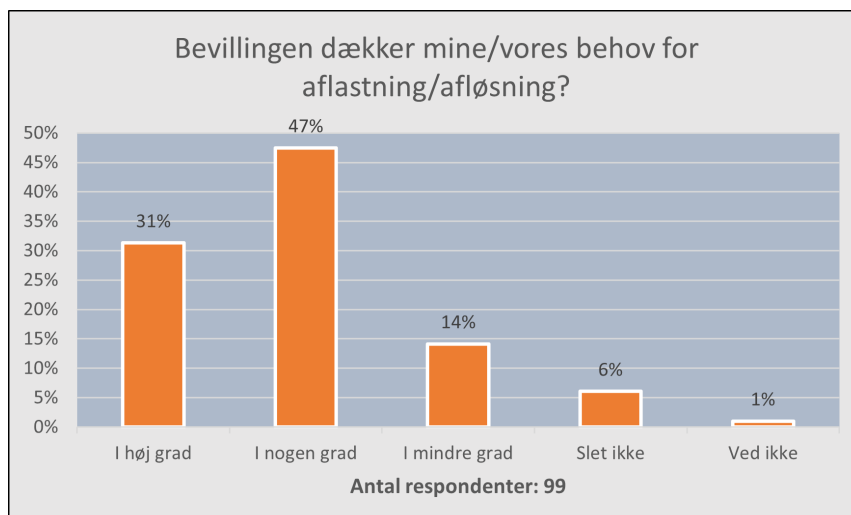
munen, syntes, at den i høj grad giver tilstrækkelig støtte til at håndtere dagligdagens følger af epilepsien. Mens 44% oplever, at kommunen slet ikke støtter tilstrækkeligt.



Støtte til aflastning og afløsning

Pårørende, som passer en person med nedsat funktionsevne hjemme, kan søge kommunen om aflastning eller afløsning. Her finder de fleste, at bevillingen er dækkende for behovet. Heraf 78% i høj eller nogen grad. Dog finder hver femte af dis-

se pårørende (20%), at bevillingen kun i mindre grad eller slet ikke er dækkende for behovet.

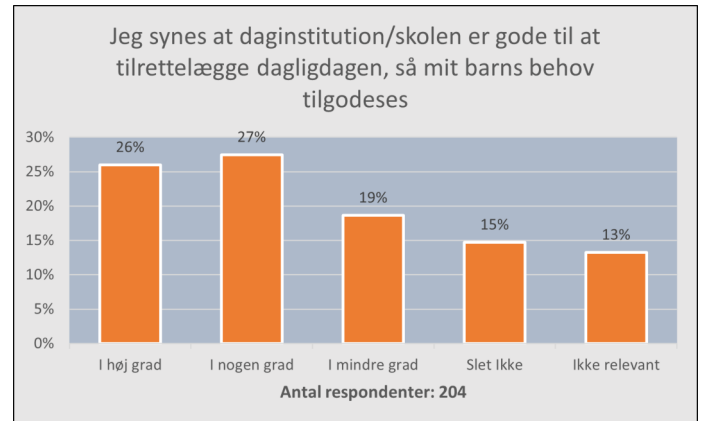
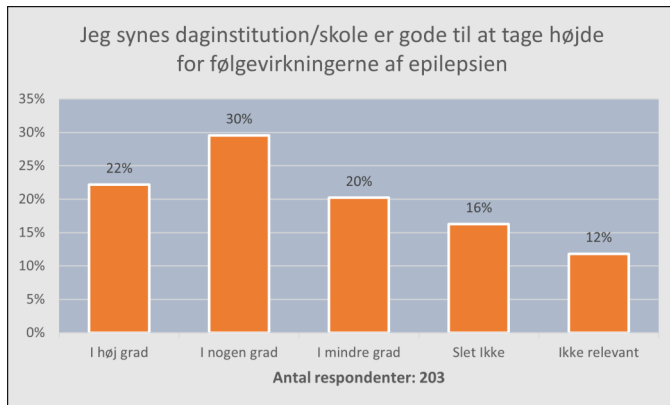


Tilfredsheden med daginstitution og skole

Halvdelen af de pårørende (53%) vurderer, at daginstitution/skole i høj eller nogen grad er gode til at tage højde for følgevirkningerne af epilepsien.

Nogenlunde samme andel (53%) mener, at daginstitution/skole er gode til at tilrettelægge daglig-

dagen, så barnets behov tilgodeses. Mens hver tredje (34%) vurderer, at daginstitution/skole i mindre grad eller slet ikke er gode til det.



Tilfredsheden med botilbud

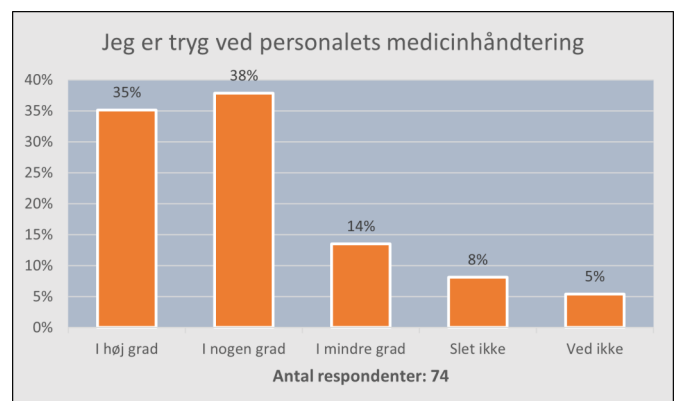
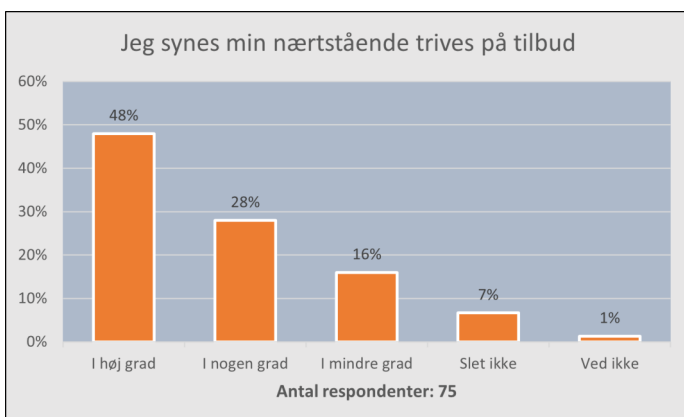
To ud af tre, der har nærtstående på et bosted, syntes, at vedkommende i høj eller nogen grad trives. Og heraf er det næsten halvdelen (48%), der siger i høj grad.

Men der er også 23%, der synes, at deres nærtstående slet ikke eller kun i mindre grad trives på hans eller hendes bosted.

To ud af tre (73%) pårørende er i høj eller i nogen grad trygge ved personalets medicinhandling.

Mens 22% slet ikke eller kun i mindre grad er trygge ved medicinbehandlingen.

Hvad angår tryghed med personalets anfaldshåndtering er lidt over halvdelen (55%) i høj eller nogen grad trygge, mens 31% i mindre grad eller slet ikke er trygge.



LØSNINGSFORSLAG



Forslag til bedre samarbejde

Forslag til bedre samarbejde med kommunen fra en mor til et 14-årigt barn med epilepsi:

”At der er mere dialog mellem sygehus og kommune, så jeg som pårørende ikke skal kæmpe en kamp for ”at få hul igennem.”

Forslag til bedre samarbejde med kommunen fra en mor til et barn i 20'erne med epilepsi:

”Når man som familie får en diagnose, burde der være en generel orientering via et brev i forhold til mulighederne for støtte. Det er en jungle for menigmand at finde rundt i.”

Forslag til et bedre samarbejde med sygehuset fra en mor til et voksent barn med epilepsi:

”Mere fokus på pårørendes trivsel. For at støtte vores pårørende med epilepsi, er det vigtigt, at familien er i trivsel.”

Forslag til et bedre samarbejde med sygehuset fra en kvinde, der er partner til en mand med epilepsi:

”Synes man bør inddrage pårørende mere ved f.eks. møder eller lignende, hvor man som pårørende kan komme med vurdering af dagligdagen, og hvor man så kunne få værktøjer til at håndtere dette.”

De pårørendes egne løsningsforslag

Vi har bedt de pårørende komme med input til, hvad der kunne gøre deres liv nemmere i forhold til trivsel i hverdagen og i mødet med sygehuset og kommunen. De input har vi her samlet i en række temaer.

Trivsel i hverdagen

- **Konkret rådgivning om angst, stress, sygdomserkendelse og kognitive udfordringer**
Pårørende ønsker individuel rådgivning om bedre at tackle stress og mentale udfordringer hos dem selv og deres nærtstående med epilepsi.
- **Erfaringsudveksling (netværk) med andre pårørende**
Pårørende efterspørger kontakt og dialog med andre pårørende for gode råd, tips og støtte, så de ikke står så alene med problemstillingerne.
- **At der fra det offentlige spørges ind til pårørende med opmærksomhed på og forståelse for, at hele familien er ramt**
Pårørendes trivsel skal være et systematisk fokus hos det offentlige med en forståelse for, at epilepsi rammer hele familien.
- **Bedre tilbud om støtte til pårørende**
Der er ikke tilstrækkeligt med tilbud om hjælp og støtte til pårørende.

Mødet med sygehuset

- **Inddrag pårørende og vær opmærksom på familiens trivsel**
Pårørende ønsker at blive anerkendt og inddraget. Der savnes fokus på pårørendes egen trivsel samt forståelse for, at epilepsi rammer hele familien. Herunder at sygehuset bedre bruger den viden, som pårørende har om deres nærtståendes epilepsi.
- **Mød os med forståelse og tillid**
Pårørende ønsker mere hjælp og støtte fra sygehuset. Herunder samtale med en fagperson om deres situation.
- **Informer om epilepsiens følger**
Der savnes information om epilepsiens følger i dagligdagen. Sygehusets vejledning skal omfatte mere end information om anfalds- og medicinbehandling.
- **Skab bedre adgang til læge og sygeplejerske**
Det skal være nemmere for pårørende at kontakte sygehuset, når der er brug for det, og på forhånd bedre information om, hvem der kan kontaktes.
- **Skab sammenhæng mellem sygehus og kommune**
Der mangler systematisk sammenhæng i indsatserne mellem sygehus og kommune. Viden om den enkeltes behandling og hjælp bør være tilgængelig på tværs af sektorerne.

Mødet med kommunen

- **Blive bedre til at lytte**
Pårørende ønsker, at kommunen bliver bedre til at lytte efter behovet for hjælp, så det ikke bliver så stor en kamp at få den rette hjælp.
- **Mød os med forståelse og tillid**
Kommunen skal i langt højere grad møde borgeren med forståelse og tillid, så kontakten med kommunen ikke opleves som et belastende slid.
- **Bliv klog på epilepsiens følger**
Hvis kommunen ikke kender til og forstår epilepsiens følger i dagligdagen, så er det vanskeligt at give den rette hjælp og støtte. De involverede fagpersoner fra kommunen skal vide mere om epilepsi og følgerne i dagligdagen.
- **Bedre oplysning om mulighederne for hjælp og støtte**
Kommunen skal give bedre vejledning om mulighederne for hjælp.
- **Færre kontaktpersoner**
Pårørende ønsker færre kontaktpersoner, så det er lettere at få fat i personalet, når der er behov for det.
- **Kortere behandlingstid og bedre sammenhæng**
Sagsbehandlingen skal være kortere, og der skal være bedre sammenhæng i viden og indsatser på tværs af sektorer og forvaltninger.



OM EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsiforeningens overordnede formål er at arbejde for, at mennesker med epilepsi begrænses mindst muligt i deres levevilkår.

Vi er en landsdækkende frivillig forening, som er stiftet den 27. september 1962. Foreningen har i dag 5.500 medlemmer. Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Marie er protektor for Epilepsiforeningen.

Foreningen arbejder grundlæggende for at hjælpe sine medlemmer og varetage interesserne bredt set for de ca. 55.000 danskere, der har epilepsi samt deres pårørende. Konkret sker det gennem en lang række forskellige aktiviteter.

Epilepsiforeningen tilbyder bl.a.:

- Professionel rådgivning til medlemmer ved sygeplejerske og socialrådgiver.
- Oplysningsaktiviteter i form af medlemsblad, nyhedsbreve, pjecer, hjemmeside, generelle kampagner samt målrettede kampagner på de sociale medier.
- Kursusaktiviteter som har til formål at lære deltagerne at leve bedst muligt med epilepsien; eksempelvis forældre- og voksenkurser.
- Sociale aktiviteter landet rundt.
- Støtte til forskning på området.
- Politisk arbejde for at sikre de bedst mulige behandlings- og levevilkår for alle med epilepsi.

TAK

Tak til alle, der har deltaget i vores survey og bidraget med deres erfaringer.

Billeder af et pårørendeliv

- **Survey om epilepsiens konsekvenser
for pårørende 2021**

Med svar fra 892 pårørende til mennesker med epilepsi, giver Epilepsiforeningens pårørendesurvey et vægtigt bidrag til, og et skarpt billede af, hvordan pårørende påvirkes i hverdagen af epilepsien, samt hvordan de oplever den hjælp og støtte, de får fra sundhedsvæsenet og kommunerne. Og det er på mange måder et billede, som kalder på handling.

Epilepsiforeningen

