

# Män och epilepsi

“Män med epilepsi behöver ta en genomgående blick på sitt liv. Män är särskilt intresserade av hur sjukdomen påverkar arbets- och körförmågan, och människorelationerna. På läkarmottagning tar manliga patienter huvudsakligen fram, förutom problem med epilepsianfall och dess vård, frågor om bevaringspliktsbehörighet och arbetsförmåga samt det möjliga körförbudet.

Män ställer förvånansvärt få frågor om möjliga störningar i hormonsystemet. Detta trots att själva epilepsianfall (särskilt de i tinninglobområdet) och epilepsimediciner kan påverka hormonsystemets funktion, och vidare t.ex. könshormonbalansen, benhälsan och fettämnesomsättningen”, berättar Markus Müller, med. lic, specialläkare i neurologi och neurofysiologi.

## Ändrade planer på grund av epilepsi

### Jussi anställde sig själv

För Jussi från Vanda var epilepsin inget nedslag, fastän det i början av sjukdomen kändes att hela livet kommer att gå förbi. Nu i sextioårsåldern är allt väl. Jussis Fru Paula är ett oersättligt stöd i livet. Hon känner sin mans epilepsi och vet hur man handskas i olika situationer.

Jussi insjuknade i epilepsi i början på 80-talet. Epilepsidiagnosen, och att bli pensionerad med arbetsoförmåga, var hårt för en ung man i bästa arbetsföra åldern. Han såg på från sidan sina vänner utvecklas, bygga egna hus och grunda familj.



Jussi kände att han inte får något gjort, och att han aldrig kommer att uppnå normala saker som hans vänner gjorde. Han upplevde att han inte fick tillräckligt med information om epilepsin, och att hela insjuknandet kändes märkvärdigt. Hur kunde detta hända åt just honom?

Jussi får anfall med medvetandepåverkan, av vilka han inte kommer ihåg något. Till en början kändes andra människors beskrivningar om hans anfall osannolika. Sedan brydde sig Jussi på länge inte alls om att höra om sina anfall. Han skämdes då han fick anfall på allmänna platser. Det kändes illa att inte själv veta om vad man gjort. Nuförtiden är Jussi nyfiken på vad som händer under anfällen, och ställer frågor till sin fru Paula.

Epilepsi påverkar Paulas liv som närstående i och med att hon oroar sig över Jussi under hans anfall. Dock berättar hon att hon blivit van vid Jussis epilepsi, och att anfällen dessutom nuförtiden är lugna.

## Från drömmar till verklighet – en egen bilverkstad

Jussi var deprimerad i situationen där han inte fick arbeta. Han intresserade sig ändå på bilar och reparationer. Sakteligen, under årens lopp, grundade han en egen bilverkstad. Där reparerar han bilar deltid och utan brådska. Till Jussi har bildats en kundkrets som uppskattar hans rofyllda attityd. Den egna bilverkstaden är en uppfylld dröm till Jussi. Han har hittat ett sätt att arbeta på sitt eget sätt, epilepsin till trots. Epilepsin skrämmer inte Jussi. Han konstaterar, att eftersom man klarat sig med den i över 30 år, kommer man att klara sig också i fortsättningen.

*Den belönade filmdirektören Miina Alajärvi arbetar på en dokumentärfilm om epilepsi. Jussis berättelse är en del av filmen. Filmens arbetstitel är Kohtauksia elämästä – scener ur livet (kohtaus – anfall/scen.) Den berättar om hur livet fortskrider med anfall som då och då avbryter tidens kontinuum. Alajärvi skriver blogg om filmskapandet och ämnar att väcka diskussion omkring ämnet. Hon önskar att människor ska delta i filmskapandet genom att dela med sig om sina erfarenheter och berättelser.*

Du hittar bloggen på adressen [www.elokuvakohtaus.blogspot.com](http://www.elokuvakohtaus.blogspot.com) eller via länken på Epilepsiförbundets sidor [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

## Jörn Sundström - mannen som ler i bitande kyla

Under den internationella epilepsidagen i februari 2016 var Kokkolabon Jörn Sundström framme i den engelskspråkiga epilepsiberättelser-helheten på IBE:s nätsidor. Hans berättelse hamnade i internetet efter att hans fru Eva deltog i en fototävling med temat epilepsi. Den kalla vintriga bilden tedde sig exotisk för juryn, som kommenterade: Livet måste vara hårt och kallt så pass uppe i norr – och ändå ler denna man glatt.

Sundströms familj på 6 personer bor i Kokkola. Pappa Jörn Sundström (42) är fastighetsmäklare och mamma Eva Sundström (41) är bokförare, tidigare sjuksköterska. De förälskade sig i varandra i tonåren. I familjen tillhör 4 kära barn, mellan åren 2-15. Barnen vet att deras pappa har epilepsi. Eva berättar att barnen egentligen vet inte hur det är att få ett anfall. De var så unga under det senaste anfallet.

Jörn har haft epilepsi sedan barndomen. Orsaken till hans epilepsi är oviss. Epilepsin har hållits under kontroll med medicineringen. Det har gått 8 år sedan det senaste anfallet. Tidigare skedde anfall oftare, i genomsnitt ett per år.



Jörns anfall framskrider enligt ett visst mönster: Han faller och tappar medvetandet. Anfallen har gått förbi på några minuter. Jörn berättar att det mest utmanande med anfallen är hur de påverkar psyket. Efter anfallen kommer lätt depressions- och besvikelsekänslor, särskilt om anfallen inträffat efter att läkarna redan talat om att eventuellt lägga av medicineringen.

Eftersom Jörns yrke är fastighetsmäklare, behöver han köra bil dagligen. För 8 år sedan miste han sitt körkort för ett halvt år. Situationen var utmanande. I ett skede fungerade hans fru som chaufför åt honom. I Kokkola är det också lätt att röra sig omkring med cykel. Arbetsgivaren har också varit mycket förstående.

Jörn säger att det har varit svårt att berätta för människor om körkortslösheten. Det är över huvudtaget svårt att tala om en sjukdom som inte syns på utsidan.

I stunden ser Jörn framåt på sitt liv med tillit. Han är nöjd med att vårdbalansen är på sin plats. Fastän han skulle få ett nytt anfall, vet Jörn att han klarar sig.

- Jag har en bra familj och arbetsplats. Frun kan vid behov fungera som min chaufför och cykeln finns. No problems!

Källa: Epilepsialehti 4/2016, översättning Maija Lindström