

Epilepsialehti

3/2012 på svenska



Problem som hör till epilepsin

VISDOM OM LIVET

Ledare av Reetta Kälviäinen, chefredaktör, bild Tomi Leporinne

Nyligen kom ett program i TV om neurolog-professor Oliver Sacks som skrivit boken *awakening* och med boken som grund har gjorts filmen ”**Uppvaknanden**” (i huvudrollerna Robert De Niro och Robin Williams), som visar hur Sacks väckte personer som insjuknat i sömnsjuka och efter flera års sömn med medicin som används vid Parkinsons sjukdom. Oliver Sacks har vigt sitt liv åt patienterna och forskningen.

I sin bok ”**Mannen som trodde frun var en hatt**” berättar Sacks anonymt om olika fall och även om intressanta personligheter. Sacks skriver vackert och empatiskt om sina patienter. Han vill verkligen se människans personlighet bakom sjukdomen, fast många sjukdomar är svåra och obotliga. Han har sagt, genom att undersöka sjuka får vi kunskap om anatomin, fysiologin och biologin, men när vi undersöker personer som är sjuka, så får vi visdom om livet.

I boken ”**Antropologen på Mars**” berättar Sacks om sina patienter och om, hur de har anpassat sig till olika neurologiska sjukdomar. Text i berättelsen om en ”Färgblind konstnär” berättar Sacks om en konstnär, som förlorade hela sitt färgseende i en trafikolycka. utomstående verkar inte förstå hela vidden av det han förlorat och den chockartade upplevelsen. Han ser allt i svart, vitt och grått. Hans målningars färger har försvunnit och hans livsverks betydelse har försvunnit, tills han så småningom hittar en ny nyansvärld.

Sacks visar med sina berättelser, att motgångar och sjukdomar kan ta fram dolda och makalösa krafter och vara en ny början. I denna tidning berättas om att klara av en allvarlig cirkulationsrubbing i hjärnan och dithörande epilepsi efteråt. På samma sätt förklarar psykiatern och neuropsykologen på vilket sätt man klarar av de psykiska och kognitiva svårigheter som finns i samband med epilepsin. Det finns lösningar på problemen, som var och en hittar på sitt eget sätt. Det finns alltid alternativ.



Reetta Kälviäinen, foto Tomi Leporinne

EPILEPSIA PÅ SVENSKA

3/2012 Översättning:

Kerstin Arkela

Redaktion:

Chefredaktör:

Reetta Kälviäinen

Ansvarig redaktör:

Sari Tervonen,

sari.tervonen@epilepsia.fi

Redaktionssekreterare:

Kaija Lindström, e-mail:

kaija.lindstrom@epilepsia.fi

WWW.EPILEPSIA.FI
[WWW.FACEBOOK.COM/
VILLIAVIRTA](http://WWW.FACEBOOK.COM/VILLIAVIRTA)

Valen på epilepsiförbundsmötet i Kotka

Förbundsmötet öppnades söndagen de 15.4 av Epilepsiförbundets ordförande, professor Reetta Kälviäinen. Riksdagsledamot Anneli Kiljunens festtal handlade om Social- och hälsopolitikens linjedragningar i Finland och medborgarorganisationernas påverknings möjligheter. Kiljunen fungerade också som mötets ordförande.

Kiljunen undrströk också att den offentliga och med skattemedel producerade servicsektorn måste försvaras och dess framtid värnas om.

– Finlands regering betonar den offentligasektorns betydelse för jämlikheten och som jämställdhetens garanti, men påminner också om människornas egna och gemenskapens ansvar. Det egna ansvaret får inte betyda, att människorna lämnas att klara sig själva och betala för servicen. En sådan väg för oss tillbaka till fattigvårds samhället.

Kiljunen tackade medborgar-organisationerna för det aktiva arbete, som det finländska välmående samhället inte kan vara utan, och vi skulle inte ha en så hög levnadsstandard som vi har nu. - Ert arbete är i många avseenden ovärderligt. Hon framhöll också bekymmer för de finländska människornas

välmående och hälsans växande skillnader. Högt skolade, personer i högre positioner och högtavlönade lever längre och lever ett hälsosammare och verksammare liv än de som fått skolning via grundskolan, de har ett yrkesarbete och låg inkomst. Därtill är arbetslösa i medeltal sjukare än de som har arbete.

– För att få en förändring i välmående-politiken så att välmående skillnaderna ändrar riktning, borde vi förändra strukturen så, att varje människa skulle ha jämställda möjligheter att åtnjuta servicens utbud. Kommunerna kommer inte att i nuvarande utformning klara av de uppgifter som fodras inom servicsektorn.

Mötets gång

Förbundsmötet godkände Epilepsiförbundets verksamhetsplan och budget för år 2012. På förbundsmötet belönades de som gjort ett långt frivilligarbete med förtjänsttecken.

Frivillig-arbetare Simo Pöntynen från Villmanstrand fick förbundets förtjänsttecken i guld för 20-årigt epilepsiarbete och 11 personer fick förbundets förtjänsttecken i silver för 10 år som frivilligarbetare för epilepsin.

Personvalen

Förbundsmötet valde nya medlemmar till Epilepsiförbundets styrelse för de som var i tur att avgå. Närvårdare Kerstin Arkela Vasanejdens epilepsiförening omvaldes som ordinarie styrelsemedlem, till hennes personliga suppleant valdes VTL Kauko Koi-vuniemi från Helsingfors epilepsiförening. YTM Katja Seppinen från Lapplands epilepsiförening valdes till ordinarie styrelsemedlem och till hennes suppleant valdes ungdomshandledare Kalle Hietala från Birkalands epilepsiförening. Studerande Maija Nykänen från St.Mickels epilepsiförening valdes till suppleant till den plats som Helinä Kujansuu lämnade.

ETELÄ-KYMEN EPILEPSIFÖRENING 30-ÅR

Etelä-Kymen epilepsiförening firade den 14.4 ett varmhjärtat 30-årsjubileum i Kotka.



Olika epilepsier och symtom, individuella lösningar

PROBLEM SOM HÖR TILL EPILEPSIN

Av Kaija Lindström, Teckningar Roosa Salokangas

Många som har epilepsi upplever att de har problem med minnet. Många berättar också om att de är ofta deprimerade och ångestfyllda. Ofta känner man rädsla för ett nytt epilepsianfall. Människornas upp-levelser och känslor är unika. Därför skall man söka enskilda lösningar enligt personens egen utgångspunkt. En bra patient-läkar relation är i nyckelposition, när personen får en "skräddarsydd" möjlighet till bästa möjliga vård och stöd.

Epilepsin är individuell

Man kan inte generalisera epilepsin, därför att epilepsin består av en stor grupp olika syndrom, vilkas orsak och symtom varierar. Därför är prognosen, vården och sjukdomens påverkan på livet för en person med epilepsi individuell.

Varje människa är unik med sin egen sjukdom, sina egenskaper och sättet att reagera på. En kronisk sjukdom inverkar och varierar mycket på en persons förmåga att ta till sig information, det psykiska måendet, arbets- och funktionsduglighet och det sociala livet. Var och en anpassar sig till sin sjukdom i egen takt och på eget vis.

Till all lycka har människan en inbyggd förmåga att anpassa sig till förändrade situationer, också till en kronisk sjukdom, konstaterar avdelnings överläkare Tuula Pesonen, på Kuopio-univeritetssjukhus psykiatriska servicenheten.

Personen träffar i sitt arbete personer, med somatiska långtids-sjukdomar, dit hör också psykiska problem. Årligen får hon besök av c:a 70 personer som har epilepsi.

Till epilepsin hör 2-5 gånger högre risk i jämförelse med övrig befolkning, att bli deprimerade, få självdestruktiva tankar, psykiska symtom och personlighets förändringar. Vid tinnings-och pannlobs epilepsi har upptäkt att i jämförelse med andra epilepsier föreligger en högre risk att få psykiska symtom.

Neuropsykiatriska symtom kan förekomma i samband med ett epileptiskt anfall eller mellan anfällen.

Hör speciella problem ihop med epilepsin, då man jämför med andra långtids-sjukdomar? Pesonen förklarar att en typisk IDD-depression finns hos personer med epilepsi (interaktalisk-dysforiskt syndrom). För dessa personer förekommer depressionssymtom mellan epilepsianfallen,

som är lindrigare än vid en allvarlig depression. Symtomen lindras effektivt, när man ger depressionsmedicin tillsammans med epilepsimedicine, berättar Pesonen.

I samband med ett epileptiskt anfall kan förekomma hallucinationer. Personen kan känna en dålig smak i munnen eller en speciell lukt. Några kan se färger eller olika former. Föremålen kan se större eller mindre förvrängda ut. Vanligen hör inte hallucinationer ihop med epilepsianfallen.

Varje ålder har egna utmaningar

Åldern har en betydelse som inverkar på det som följer med när man får epilepsi. Har man fått epilepsi som barn kan det inverka på tillväxten och utvecklingen. T.ex. Inlärningssvårigheter är vanliga. Å andra sidan kan inverkan av epilepsin bli mindre för de barn, där epilepsin försvinner med åren.

Epilepsin som kommer i tonåren kan ge nya utmaningar, därför att i en ungdoms liv händer så mycket annat samtidigt. Den unga söker sin identitet, frågar vad livet har att erbjuda och funderar över vilket arbete som

passar. Då till allt detta fogas epilepsi, så kan anpassningsförmågan sättas på prov.

Om epilepsin kommer med i bilden i vuxen ålder, så blir det frågan om att fundera över hur epilepsin inverkar på arbetsförmågan och fundera över ett eventuellt behov av arbets-rehabilitering. För yrkesförare kan det bli problematiska situationer, då yrkeskortet tas bort och man förlorar rätten att arbeta som yrkesförare.

Att få epilepsi som äldre kan orsaka anpassningssvårigheter, om det finns nedsatt funktionsförmåga redan från tidigare. En äldre person kan redan från tidigare ha flera olika sjukdomar från tidigare. Därför är det viktigt att ta reda på vilka mediciner som kan användas samtidigt och komma ihåg, att kroppens förmåga att tillgodogöra sig medicin avtar med åldern.

Epilepsin sköts från fall till fall

Epilepsimedikinen väljs alltid individuellt. Medicinvalet påverkas av orsaken till epilepsin och svårighetsgraden, övriga sjukdomar, och hur personen reagerar på medicinen och möjliga biverkningar. När den egentliga epilepsin är bra skött, så kan de psykiska besvären och problem med informationsbehandlingen också minska.

Neuropsykiatriska symptom sköts med terapi och psykmedicin. Vissa psykmediciner kan orsaka en sänkt tröskel för att få ett epileptiskt anfall eller övriga orsaker som kan inverka på epilepsin, detta skall tänkas på i samband med medicineringens påbörjande. Samarbetet mellan neurologen och psykiatern är väldigt viktigt, för att hitta den bästa möjliga medicinkombinationen.

Erfarenheterna av att ha en sjukdom kan man dela med andra, men saker som rör medicineringen skall man lämna över till yrkesmäniskor at bedömma. Varje person är individuell också vad det gäller hur medicinen passar och vilka eventuella biverkningar som kan uppstå.

Man kan iakta sitt eget välbefinnande i vilken mån symptomen inverkar på det dagliga livet. Är t.ex depressionen tillfällig eller måttlig, men ändå så att, man klarar sig med stöd av sina anhöriga och med av medicinen? Eller ger känslorna ett sånt problem, att man älttar samma sak om och om igen eller inte mera kan tänka på annat än sjukdomen?

Om de psykiska symptomen blir värre, måendet blir sämre och funktionsförmågan radikalt sjunker, då är det orsak att tidbegära hjälp från den egna vårdenheten.

Viktigt med ett gott vårdförhållande

Tuula Pesonen önskar, att alla som har epilepsi skulle ha ett tillräckligt bra fungerande patient-läkarförhållande. Det är lättare att prata med en bekant läkare. Han/hon känner patientens sjukdom och bakgrund. För läkaren uppstår kännedom om patientens helhetsituation och livskvalitet. Läkaren kan också lätt upptäcka, om patienten, förutom medicinen behöver annat stöd.

Pesonen vet att detta inte innefattar alla. Alla har rätt att komma till undersökning och få vård via sin egen hälsovård. Jag rekommenderar att också att delta vid första informationsdagen på sjukhuset och delta i anpassningskurserna för att få stöd att klara av vardagen.



Den första informationsdagen och anpassningskurserna erbjuder kunskap och stöd från andra i samma situation som är bra att ha i olika livsskederna. På kursen talar man om olika känslor och utmaningar som sjukdomen orsakar, och även om hur man kan lösa problemen tillsammans, med stöd av gruppen och yrkeskunskap personal. Meningen är att öka vårdmotivationen och få mera krafter att klara vardagen. Många som deltagit i kurserna har berättat, att livskvaliteten har ökat betydligt under kursens gång.

Viktigt, invecklat att minnas

Ungefär hälften av alla som har epilepsi upplever att de har problem att ta till sig information. Undersökningsresultat visar, att de i jämförelse med andra grupper, har nedsatt prestationsförmåga speciellt när det gäller noggrannhet, minnet och då det behövs psykomotoriskt snabbt utförande. En del klarar sig ändå lika bra som en som är frisk. Det beror mycket på epilepsins svårighetsgrad hur problemen visar sig. Problemena är vanli-



gare och mera omfattande ju svårare epilepsin är.

Minnet är ingen apparat som går att koppla om med en av eller på knapp. Minnet påverkas av känslor, humör, konsentration och "att lägga på minnet", m.m. Ett normalt minne pausar också när det överbelastas. Det hör så många delorsaker ihop med minnet, att det lönar sig inte att börja jämföra sig med andra.

Det är en känd sak, att personer som varit på samma föreläsning mins olika saker. När din bänkgämn berättar något från föreläsningen, så känns det som att du inte hört något om hela saken. Kanske du då just tittade ut genom fönstret på en hoppande ekorre eller så beundrade du föreläsarens dräkt. Tankarna var på annat än föreläsningens innehåll.

Om man skall minnas saker, så måste man lägga dem på minnet. När man hör en ny sak, så måste man upprepa den i minnet flere gånger, komma ihåg den och koppla ihop den med annat man tidigare lärt sig. Då du har sparat den bra i minnet så återkommer den ur minnet vid behov.

Alla vet, om man är trött eller på dåligt humör, är konsentrationen försvunnen. Det uppstår konsentrationssvårigheter och då försämras minnet. Då man

skall komma ihåg ämnet, så hittas det inte. Du minns vagt att du hört om saken, men kan inte minnas riktigt, vad det var frågan om eller så kommer du bara ihåg en obetydlig sak. När du har vilat, ätit och är avslappnad, så är nya lärdomar och minnen lämpliga att ta emot.

Minnet, olika för alla

Det finns många orsaker till att en person som har epilepsi har problem med minnet. Orsaken till minnesstörningarna kan vara strukturella förändringar i hjärnan och funktionsstörningar, även miljöfaktorer.

Minnesproblem i samband med epilepsi är vanligen fråga om en nedsättning av minnes-effektivitet. Inläringen och att minnas det man lärt sig tar mycket kraft och att återkalla saker man lärt är väldigt arbetsamt, berättar Marja Äikiä vid Kuopios epilepsi-center.

Minnet har undersökts speciellt hos de som har en epilepsi som startar från tinningloben. Minnesstörningen som hör till tinninglobs epilepsin så, inverkar vanligen på språket eller att minnas vad man sett. För övriga epilepsier behövs mera undersökningar. Minnesstörningarna i samband med epilepsi är vanligen inte framskridande och

minnesstörningen är inte av samma natur som andra minnessjukdomar, konstaterar Äikiä.

Om vårdbalansen är bra, så har personen vanligen inte problem med kognitiva utförandet eller problemen är lindriga. En del som har epilepsi märker inga förändringar med minnet, det är likadant som före insjuknandet. Någon annan igen som genomgått en epilepsioperation berättar, att minnet har väsentligt förbättrats tack vare operationen. I samband med åldrandet ändras minnet för alla, var och en på sitt sätt i egen takt. Att återkalla vissa saker blir långsammare och effektiviteten på minnet försvagas.

Minnet under ett pågående anfall

Ett epileptiskt anfall stör uppmärksamheten, inläringen och minnets samt att kunna lösa problem, fast medvetandet störs bara delvis under anfallet och personen fungerar normalt mellan anfällena. Epilepsianfallet inverkar oftast ändå på prestationsförmågan efter anfallet.

Om personen har fått ett generaliserat-medvetlöshets-krampanfall (störningen sprider sig samtidigt till båda hjärnhalvorna) efter det kan prestationsförmågan vara nedsatt t.o.m i flere dygn.



Vid andra anfallstyper så kan prestationsförmågan vara nedsatt i flere timmar efter anfallet.

Epilepsimedicinens inverkan

Enligt undersökningar inverkar alla epilepsimediciner i någon mån negativt på kunskapsinlärnings förmågan. Det finns stora skillnader hur olika personer upplever problem, och efter att medicinen använts en längre tid kan problem bli lindrigare.

Epilepsimedicinen inverkar först och främst på uppmärksamheten och på den psykomotoriska snabbheten, och kan medföra problem när en sak fodrar snabbhet och exakthet vid utförandet. Det kan inverka negativt på koncentrationen, den allmänna vaketheten och även inverka på inläringen och minnet. Å andra sidan när anfallena uteblir kan epilepsimedicinen inverka märkbart och minska andra kognitiva problem som hör till epilepsin.

För en äldre person kan ett anorlunda läkemedel inverka på ämnesomsättningen och medföra känslighet för biverkningar. Därtill kan det medföra mera kognitiva problem och förändringar med prestationsförmågan blir märkbare.

I vården av epilepsi strävar man alltid till att uppnå bästa möjliga

jämvikt med medicineringen och livskvalitet. Den egna vårdande läkaren ser till att varje person får en för dem passande medicinering.

Försök själv minnas först

Entröstäratt, varoch en kan utveckla sitt minne, säger neuropsykolog Marja Äikiä. Det är viktigt att känna sitt eget sätt att minnas, och även sin egen styrka och svaghet vad gäller minnet.

Äikiä rekommenderar att göra en minnesdagbok där man skriver upp under dagen vad man skall komma ihåg. Via minnesanteckningarna kan man kontrollera vad man lyckats bra med och var det finns möjlighet att förbättra.

Hjärnan tycker om en lagom belastning och inläring. Gör saker på ett nytt sätt. Börja med en ny hobby. Det är bra att också ändra dagsrutinerna. Gå t.ex till en annan butik än vanligt, pröva ett nytt matrecept eller promenera en annan väg till arbetet. Gör saker och ting intressanta. Om du tycker om någonting, som ger positiva upplevelser, så kommer du senare ihåg saker som hör ihop med upplevelsen.

När du går till affären, ta med minneslistan. Men försök först minnas själv vad du skulle köpa. På det sättet tränas minnet. Innan du

går till kassan, kontrollera att allt finns i korgen som du skulle köpa.

Allt som hjälper hjärnan att minnas är till nytta också för den som har epilepsi, det hjälper till att bevara informationsbehandlingen och hålla den i funktion, påminner Marja Äikiä. Se till att vila tillräckligt och rör på dig tillräckligt och ät mångsidig kost.

Belastningen inverkar

Om den som har epilepsi eller hans/hennes anhöriga ser, att det skett en förändring till det sämre med minnet, så lönar det sig att stanna upp och fundera över situationen. Är livssituationen undantagsvis betungande? Är medicinen nyligen bytt? Har minnessvårigheten pågått länge, är det frågan om en tillfällig trötthet eller en överansträngning? Om det inte finns någon förklaring är det skäl att kontakta den vårdande läkaren och tillsammans söka lösningen på problemet.

Om det är frågan om neuropsykologiska störningar så kan de utredas bättre via en neuropsykologisk undersökning. Enligt undersökningen kan man råda till att på egen hand t.ex lära och effektivera minnet med olika övningar. Problemen kan man också lindra med neuropsykologisk rehabilitering.

FÖRBUNDETS NYHETER

Organisationsdagar i Kotka Världen förändras - vi måste följa med

Nya ansikten på förbundet

Funkitonellt, frimodigt organisationsarbete ger resultat

Epilepsiförbundets organisationsdag på våren ordnades i Kotka i april. Dagen samlade närmare 70 aktiva frivillig-arbetare från olika epilepsi-föreningar, för att fundera över föreningsarbetets framtid och utmaningen att sysselsätta halvtid-sarbetande.

Medborgarsamhällsforumets generalsekreterare Aaro Harju riktade våra blickar mot det framtida föreningsarbetet. I framtiden är det viktigare att samarbeta, bygga nätverk, öppna sig utåt och synas vid gemensamma tillställningar. Harju efterlyste mod att förnyas.

Handikappade barn och ungas stödstitfelses verksamhetsledare

Pauliina Lampinen belyste det invecklade finländska rehabiliteringssystemet och det stödjande servic-systemet för sysselsättningen. Det är inte underligt, att många behöver hjälp och stöd i hur, man tar sig fram genom servic-systemet.

Efter organisationsdagen lämnade många viktiga tankar att gro och fundera över. Här kommer några plock av kommentarerna som framkom och från diskussionen som gick på www.facebook.com/villiavirtaa – sidorna.

- "Organisations arbetet skall vara roligt !"
- "Bäst utdelning gav de ungas närvaro."
- "Världen kommer att vara annorlunda än idag."
- "Vi lever i 2000-talet och arbetar i 2010-talet."



På Epilepsiförbundet började ett 4-årigt Epilepsia och arbete-projekt som koordineras av projektchef Paula Salminen.

Paula har slutfört studierna vid Helsingfors universitet i socialpolitik/ socialarbete och har arbetat som socialarbetare med bl.a. handikap och rehabili-tering. Från Invalidförbundets rehabiliterings enhet, Käpylä där hon arbetade som rehabiliterings-socialarbetare kom hon till Epilepsiförbundet.

Paula förväntar sig ett omväxlande, kreativt arbete med att bygga upp ett sammarbets- nätverk för sysselsättningen, som skall hjälpa personer att vara kvar i arbete och om frågorna kring yrkesmässig rehabilitering.

