


Epilepsialehti

1/2014

på svenska



**Epilepsi innebär också
annat än anfall**

En gång om året utropar Europa: Se upp för epilepsin

Ledare av Kaija Lindström

På den europeiska epilepsidagen 10.2.2014 såg man på kampanjbilderna alla europeers ansikten. I Italien, Finland och Irland är de epilepsisjukas erfarenheter av epilepsins effekter på vardagslivet mycket likartade, trots att social- och hälsovården och vårdpraxisen skiftar mellan de olika länderna.

Omkring sex miljoner europeer lider av epilepsi, bland finländarna är de 56 000. Vi har viktiga saker att säga, och att uppträda samfällt ger epilepsin mera tyngd. Vi hoppas att epilepsin skall observeras i olika sammanhang och även få stor medieuppmärksamhet på själva dagen.

Europeiska epilepsidagen firades nu fjärde gången på initiativ av IBE (International Bureau for Epilepsy). Den här gången ville vi berätta, att epilepsin också innebär annat än anfall. Vi ville också försäkra beslutsfattarna i Europa om att man måste satsa mera på forskning om epilepsi. Därför hände det också i Bryssel.

Att specialister i neurologi, barnneurologi och andra experter gör en insats genom att producera

kunskap och söka fram personer till kampanjarbetet är guld värt. Med deras hjälp kan vi garantera att den kunskap som vi förmedlar är aktuell och korrekt.

På sidorna 4-5 i detta nummer av tidskriftens finskspråkiga version beskriver våra experter, vad allt epilepsin kan innebära för en sjuk och hans närmaste. Marja Suonpää, Martta Mäkikalli och familjen Niko Launiala berättar, hur epilepsin har påverkat dem. Ett varmt tack också till alla personer med epilepsi och deras närstående, som under årens lopp har delat med sig av sina erfarenheter till Epilepsialehti och nätet under kampanjåren.

Till de frivilliga medarbetarna i epilepsiföreningarna erbjuder Epilepsidagen ställen att jobba på på deras egna orter med det gemensamma kampanjmaterialet. Våra föreningsaktiva har gedigna erfarenheter av kampanjer sedan årtionden. Nu är det också rätta stunden att locka nya frivilliga och medlemmar med i verksamheten.

Vecka sju startade också förbundets och epilepsiföreningarnas gemensamma evenemang, som äger rum hela året runt om i landet. Följ med evenemangskalendern på s. 7 i tidskriftens finska upplaga och på epilepsia.fi -sidorna. Bekanta dig med kampanjens nätsidor, som öppnas den 3 februari. Där kan du bl.a. läsa de berättelser som hör ihop med personer. De finns också på s. 8 – 15 i tidskriften och även här på svenska. Du kan också komma ihåg dina vänner genom att sända dem ett e-kort.

På våra kampanjsidor finns nu också för första gången bloggar, som är skriven av neurologspecialisten, professor Reetta Kälviäinen, modern till ett epilepsisjukt barn, informatör Anna-Maija Tuuliainen och den epilepsisjuka Sari Kuitunen. Kom med och följ med och kommentera vad de skriver och delta i diskussionen!

Du kan också skriva dina egna tankar på sidorna facebook.com/villivirtaa eller delta som frivillig i vad som händer på din hemort.

NIKO - EN PIGG FÖRSTAKLASSIST



Livet finns kraftigt med i familjen Launialas ljusa vardagsrum i Lammi. Niko står upp och ner på soffan, lillasyster Johanna försöker sig på samma konst och Juho klappar förtjust i händerna åt sina större syskon. Föräldrarna Riikka och Sami följer lugnt med barnens bestyr. Nikos epilepsi stör inte takten, men har fört in vissa utmaningar i livet.

Riikka berättar att Niko är en snäll storebror, som har en stark vilja att ta hand om sina småsyskon. På morgonen går han först för att pussa den 11/2 år gamla Juho och tar upp honom i famnen. Lillebror njuter av uppmärksamheten. Niko hoppades starkt på en lillebror, när familjens tredje barn väntades – klart det jag hade ju redan lillasystern Johanna, motiverar Niko. Nikos förhoppning gick i uppfyllelse. Barnatriktion tycks trivas bra tillsammans, fast ibland högljutt.

Det diskuteras inte om epilepsin

Nikos första symptom på epilepsi kom när han var 21/2 år. Mamman märkte efter dagssömnerna, att sonen var främmande och inte betedde sig normalt. Riikka som arbetade som sjuksköterska kände igen symptomen som epilepsi. Efter de första lindrigare symptomen hade det gått ett och ett halvt år innan Niko fick ett långvarigt anfall med medvetlöshet och kramper. Han undersöktes först på Tavastehus centralsjukhus och senare på HNS, där vårdrelationen fortfarande pågår. Också epilepsimedicinering påbörjades för Niko.

Läs mera **på baksidan...**

EPILEPSIA
PÅ SVENSKA
1/2014

Översättning:
Dag Lindberg

Redaktion:
Chefredaktör:
Sari Tervonen, e-mail:
sari.tervonen@epilepsia.fi
Redaktionssekreterare:
Kaija Lindström, e-mail:
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM

[/VILLIAVIRTAA](https://www.facebook.com/villiavirtaa)

KAN LÄSAS PÅ WEBSIDAN

Du kan läsa Epilepsialehti på svenska (kort version) också på websidan: http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/pa_svenska/epilepsialehti_pa_svenska

Se också styrelsens verksamhetsberättelse på svenska: www.epilepsia.fi/files/3058/Styrelsens_verksamhetsberattelse_2013.pdf

Om du inte vill ha den här kort versionen på Epilepsialehti per post utan läser den hellre via internet, sänd oss ett e-mail: epilepsialiitto@epilepsia.fi eller kaija.lindstrom@epilepsia.fi

Martta på väg mot ett självständigt liv

Text: Kaija Lindström Bild: Tapani Romppainen



Martta och Hjördis förstår varandra

”Livet är inte förlorat, även om jag har epilepsi”, säger 15-åriga Martta. ”Jag lever ändå ett alldeles gott liv. Jag kan gå till alla ställen jag vill. Jag går i skolan, på bio, rider och gör mycket annat. Ändå behöver jag någon med mig, som vet hur man skall göra, om jag får ett epileptiskt anfall.”

Martta Mäkikalli är en hurtig och pratsam ungdom från Raumo. Hon har en svårskött epilepsi. Dessutom har hon

flerfaldiga inlärningssvårigheter, gestaltnings- och läs- och skrivsvårigheter. Familjen har på alla sätt stött Marttas självkänsla och självständighet. För de utmaningar som har kommit har man sökt de bästa möjliga lösningarna och utan tveka sökt experters bistånd.

Martta beskriver, hur epilepsi känns: ”Epilepsin är elak på det sättet, att man inte vet, när det kommer ett anfall. När det sedan kommer, känns det underligt. Jag vet att jag finns och lever hela tiden, men ändå inte ”är närvarande”

och ingenting kan göra. Efteråt mindes jag inte vad som hade hänt. Läraren hade kanske talat hela tiden och jag har hört det, men inte förstått det. Och efter anfallet känner jag mig trött.”

Under ett epileptiskt anfall kan Martta ibland falla, men det är numera sällsynt. ”T.ex. om jag går och simmar, måste någon vara nära mig. Jag kan nog simma men om det kommer ett anfall, kan jag vara under vattnet och t.o.m. drunkna. Man måste ändå tänka på det viset,

Martta kommer ihåg att tacka sina närmaste för deras kontinuerliga omsorg.



att jag redan kan simma”, berättar flickan, som kan tänka positivt.

Marttas mamma **Taina Jussila** omtalar, att Marttas epilepsidiagnos gjordes när hon var 4 år.

Flickans liv har omfattat många undersökningar och långa sjukhusvistelser i Satakunda centralsjukhus i Barnens borg i HNS. Särskilt medicinexperimenten och -bytena har varit påfrestande. Ibland har de tagit stinget av Martta.

Nu vill Martta allt mera leva sitt eget liv. Å andra sidan vet hon, att hon behöver någon nära sig. Att passa ihop dessa båda saker är inte alltid så lätt. Martta kommer ihåg att tacka sina närmaste för deras kontinuerliga omsorg. De är väldigt viktiga och kära människor, men att bli självständig kräver också att man frigör sig från dem.

Familjen har bytt ut stödet för närståendevård till assistent-service. Assistenten gör en anorlunda frihet möjlig för en tonåring. Assistenten står 72 timmar i månaden till förfogande för Marttas fritidsintressen eller t.ex. för weekendläger. Assistenten **Annina Bergman**, Martta och

en klasskamrat till Martta har bl.a. varit och simmat, besökt ungdomsgården och biblioteket.

Programmet för i sommar omfattar bl.a. konfirmationsläger. I planen ingår bl.a. att Ansku skulle bli äldre på lägret, vilket skulle göra det möjligt för Martta att vara med på ett vanligt läger.

Överläkare Esa Kuusinen, Satakunda centralsjukhus:

Marttas epilepsi är lokalt betingad

Marttas epilepsi skall från första början klassificeras som tydligt lokalt betingad, men är ganska komplicerad och mångformad. Som anfallssymptom har hon haft bl.a. aurakänslor, anfall med medvetandefördunklingar, med vändningar av ögonen, av tillbakadragen mungipa och från början också förlust av muskelspänst och fallande. Anfall har kommit både när hon har varit vaken och i sömnen. Marttas tidiga utveckling var normal, men ibland har hon med de t.o.m. dagliga anfallssymptomen också fått beydande inlärningssvårigheter.

Från första början har epilepsin varit mycket svårskött. Hjärnans strukturbeskrivning har varit normal och EEG-undersökningarna har observerats epileptiska fenomen från flera olika lober i hjärnan. Epilepsikirurgi är inte möjlig vid denna epilepsi. För Marttas del har redan nästan alla i Finland använda mediciner prövats. Just nu klarar Martta sig tillfredsställande med en kombination av lamotrigin och klobazam. För epilepsidietvård eller skötsel med vagusnervstimulator har hon tillsvidare inte varit färdig.

Marttas epilepsisymptom har senare även kommit anfall styvning och kramper och nu kan man tala om ett epilepsisyndrom, som också i framtiden kommer att vara förenad med behov av läkemedel och flera slags stöd för skolgången, kommande yrkesutbildning och fritidsintressen. Nya överraskande former av anfall har kommit med de olika tillväxtskedena och anfallsläget har förvandlats snabbt ibland. Till dessa har Martta och familjen alltid förhållit sig förtroendefullt.

Marja, en kämpe som klarar sig

Resonemang om epilepsi

Text: Kaija Lindström Bild: Tapani Romppainen

”Först nu som femtioåring har jag börjat tänka att jag är en som klarar mig. Jag kan uppskatta mig själv och att jag har kunnat studera och lyckats i arbetslivet trots min epilepsi”, säger Marja Suonpää.

Epilepsin har varit en belastning för Marja. Den har redan vandrat med henne så länge, att hon inte kan föreställa sig, hurudant livet skulle vara utan den.

”Säkert skulle jag vara på något sätt annorlunda. Epilepsin har förstärkt en del drag i min personlighet och satt några i skuggan”, tycker Marja.

Marja har arbetat länge med sig själv för att klargöra epilepsins plats och betydelse i hennes liv. Hon berättar att den största utmaningen med epilepsin har varit den fortgående andliga stressen. Ett anfall kan komma när som helst. Detta medvetande är med hela tiden, det är svårt att släppa tanken. Det ger en känsla av osäkerhet, som man måste lära sig att behärska. Också fruktan för att tappa kontrollen finns med.

Marja, som är hemma från Punkalaidun, blev sjuk som 20-åring. Föräldrarna blev bekymrade när de märkte situation-



er, där Marja bara stirrade framåt utan att reagera på något sätt.

”Det var en sårbar tid att bli sjuk vid. Jag höll just på att bli självständig och ville börja studera efter gymnasiet. Att föräldrarna var bekymrade gjorde mig harmsen. Det är säkert därför, som jag har velat visa att jag nog reder mig”, medger Marja.

I början misstänktes det att orsaken till Mirjas anfall var en hjärntumör. Som orsak blev det

dock säkrat epilepsi i tinningloben. Marjas epilepsi yttrar sig som anfall med fördunkling av medvetandet. Hon kan också upprepa en viss rörelse eller bete sig befängt. Epilepsin har haft olika faser under årens lopp. Ibland har anfällen kommit veckovis, ibland bara ett par gånger om året.

”Jag har också haft olika tidsuppfattning under olika tidsperioder. När anfällen kom tätt, levde jag mera intensivt. Nu känns det

BESTÄLL EN STILIG T-SKJORTA

T-skjorta för damer, B&C

Skärning för damer, korta ärmar
Material 100% förhandskrymt ring-spun bomull
Vikt: 185 g/m²
Färg: svart
Framtill text i fuchsia-rött: mainettaan parempi
På ärmen texten: epilepsia.fi
Storlekar: XS – XL
Pris. 25€, inklusive porto

T-skjorta för herrar, B&C

Unisex-modell, korta ärmar
Material: 100% förhandskrymt ring-spun bomull
Vikt: 185g/m²
Färg: svart
Framtill ljus text: mainettaan parempi
På ärmen svart text: epilepsia.fi
Storlekar: S- XXXL



Beställningar: Per telefon: 09 350 8230 På näthandel: www.epilepsia.fi

som om tiden skulle rinna mig ur händerna”, berättar Marja.

År 2007 konstaterades det efter långvariga utredningar att Marja skulle ha nytta av epilepsikirurgi. Hon upplevde operationen som en viktig möjlighet. Det var en lättnad att få veta, att undersökningarna hade gjort att det område, som gav upphov till anfällen hade hittats och det var logiskt att tänka, att när detta avlägsnas, så upphör anfällen. Nu har det gått sex år sedan operationen, och anfällen har hållits borta. Epilepsimedicineringen fortsätter ännu.

Självständig bearbetning

Marja har inte velat delta i epilepsikurser och inte heller i grupper för likställda. ”Jag har funderat på epilepsi så mycket för mig själv, att jag inte ser det som förnuftigt att använda min fritid till att skvalpa omkring i epilepsin. Och jag har inte i någon högre grad orkat lyssna till andras problem och epilepsiberättelser, som bara ökar omröran-det i sjukdomen. Helst skulle jag vilja komma ifrån hela saken”.

Hon förstår ändå, att människor är olika och att det för en

del passar fint att behandla saker och ting i grupp. Marja säger att hon har haft tur på det sättet, att hennes anfall inte har varit medvetlöshet – krampanfall och att epilepsin efter operationen redan länge har varit symptomfri. Ändå har i det undermedvetna funnits kvar en känsla av att anfall ändå kan komma tillbaka. Med denna känsla måste man bara leva. Allting kan inte behäskas och anfällen kan inte styras.

Marja upplever, att hon inte är särskilt social eller pratsam. Dessutom är hon analytisk och kontrollerar sitt beteende. Också hennes arbete kräver exakthet och stärker kanske dessa samma drag. ”Ibland vore det kanske bra att bara låta gå och lösgöra sig, ta det lugnare”, medger Marja.

Marja jobbar för närvarande på säkerhets- och kemikalieverket (Tukes).

**Reina Roivainen, MD,
specialist i neurologi:**

Marjas epilepsi är lokalt betingad

Marja Suonpää blev sjuk i epilepsi som 20-åring. Hennes epilepsianfall har till sin natur varit lokalt betingade medvetandefördunklings

anfall och de fortsatte under flera medicineringsperioder. I början av 2000-talet uppträdde anfällen i medeltal 1-2 gånger i månaden.

Orsaken till att epilepsin utvecklats sig var en medfödd lokal avvikelse i hjärnbarken (s.k. kortikal dysplasi), som inte har synts på magnetfotografering av hjärnan. Det avvikande området lokaliserades med olika metoder och slutligen med EEG-registrering gjord med elektroder inne i skallen till spetsen av den vänstra tinningloben. Diagnosen säkerställdes först vid undersökning av vävnadsprov efter operation (2007) av tinningloben. Kortikala dysplasier är vanliga faktorer som bakgrundsfaktorer vid epilepsi vars orsak är okänd, och dessa förändringar har i ökande grad hittats i och med att teknikerna för magnetfotografering har förbättrats.

Före operationen använde Marja Suonpää som medicinering för epilepsin en kombination av levetirasetam och lamotrigin, av vilka levetirasetam helt avlägsnades och lamotrigin-dosen småningom halverades. Marjas prognos för epilepsin är god.

Nikos berättelse (forts. från sid.3)

I början kunde Riikka ta barnets insjuknande yrkesmässigt lugnt. - Men på sjukhuset kom känslorna upp till ytan och jag gav mig lov att gråta. Epilepsi var bekant för Riikka genom arbetet. Ändå funderade hon länge, vad hon hade gjort för fel, när barnet blev sjukt. - En helt galen tanke, medger Riikka nu.

Underanfallen kan Niko ha medvetandefördunklingar, smackingar och ögonen kan vändas åt vänster eller höger. Han har också haft förlängda anfall med medvetlöshet och kramper.



text: Kaija Lindström bild: Marja Haapio

En liten avvikelse på kromosom 17 har hittats hos Niko. Avvikelsen misstänks disponera för epilepsi. Samma avvikelse har hittats hos mamman, men hon har varit symptomfri. I början var föräldrarna bekymrade över att de andra barnen också skulle få epilepsi. Läkaren rådde dem att lämna sådana tankar med detsamma. De förnuftiga föräldrarna trodde på det och lämnade funderandet. - Risken för att de andra barnen skulle bli sjuka, är extremt liten, säger Sami lugnt. Vi tänker bli bekymrade igen först när det blir aktuellt.

Läkemedelsexperiment

Niko lägger ett rött i-pad där det finns en bild av Angry Birds. Under tiden har Johanna i sin brors öppna ABC-bok gjort flera teckningar. Juho har stött ett finger och gråter.

Nikos epilepsi för med sig gestaltningssvårigheter. Samspelet mellan händer och ögon fungerar inte alltid. Sami berättar att det känns illa, när de färdigheter som pojken redan har lärt sig ibland har gått tillbaka. Niko kunde träda upp pärlor på ett band galant redan vid några års ålder, men p.g.a. anfallen försvann finger-

färdigheten. Med hjälp av aktivitetsterapi och talterapi har färdigheten kommit tillbaka.

Nikos epilepsisymptom har inte helt kunnat behäskas med mediciner. Man har prövat många olika epilepsimediciner. Ett läkemedelsutbyte är som bäst i gång. Ibland har det redan sett ljust ut, när Niko har haft långa symptomfria perioder. Det har väckt hoppet om, att ett lämpigt läkemedel skulle ha hittats. Och sedan någon dag kommer symptomen igen. - Det är som om en matta skulle dras undan fötterna, ytterst frustrerande, suckar Riikka. Men de har alltid på nytt anpassat sig till situationen. Ett stort plus är att Niko inte har haft några anfall med medvetlöshet och kramper på sista tiden.

Docent Liisa Metsähonkala :

Nikos epilepsi är lokalt betingad

Nikos anfall är mycket flerformiga. De blir lätt långvariga och anfallen börjar turvis från den ena och från den andra hjärnhalvan. Nikos epilepsianfall har inte fått helt bort genom medicinering och man har varit tvungen att byta medicin många gånger. Liksom för många andra barn, har de olika medi-

cinerna också bieffekter, bl.a. trötthet och lätthet att bli frustrerad.

Till Nikos epilepsi hör också svårigheter att koncentrera sig och att lära sig. Nikos utveckling har följts i samband med epilepsikontrollerna och han har fått talterapi och verksamhetsterapi. Inlärnings svårigheterna har observerats i skolan, också där har alterneringarna i hur Niko mår märkts. Ibland koncentrerar han sig bra, ibland är det mycket svårt för honom att koncentrera sig.

Nikos föräldrar har hållit tät kontakt med lärarna. Det har varit en viktig länk till att Niko trots svårigheterna tycks ha funnit sin plats i klassen och glädjen med att lära sig saker.

Orsaken till Nikos epilepsi är inte helt klar. Den lilla avvikelse på en del av en kromosom som har konstaterats hos Niko har sannolikt åtminstone en disponerande betydelse för uppkomsten av Nikos epilepsi.

Barn som har haft ett liknande kromosomfynd, har också haft epilepsianfall, inlärnings svårigheter och anfall som lätt bryter ut i samband med infektioner, som hos Niko. Å andra sidan har inte alla med en sådan kromosomavvikelse epilepsi. Med de nuvarande förbättrade forskningsmetoderna framkommer kromosomavvikelse ofta, utan att de alltid förorsakar sjukdomar.