

Epilepsialehti

4/2014 på svenska



Operation mot epilepsi kan hjälpa

NÄR MEDICINER INTE HJÄLPER



Av docent Liisa Metsähonkala

Utmaningar räcker till för vården av epilepsi. Trots att sju av tio som har epilepsi uppnår frihet från anfall genom medicinering, fortsätter de för tre av tio trots läkemedelsvård. Detta är ett högt tal. För dem som har grav epilepsi och deras anhöriga är många läkemedelsexperiment bekanta. Det är en besvikelse, när en lovande ny medicin dock inte visar sig hålla för anfall på lång sikt. Mången förvånar sig över att man kan resa på turistresa till rymden, men att det inte finns mera effektiv vård för svår epilepsi. Hjärnsjukdomar är svåra att sköta. Nätverk som består av miljontals nervceller kan inte repareras, den exakt reglerade elektriska och kemiska aktiviteten kan styras endast med mycket totalt inriktade metoder.

Nya epilepsimedicinerna kommer i jämn ström med något års mellanrum. Vad effekterna beträffar skiljer de sig just inte från de gamla läkemedlen, men genom att urvalet växer blir det lättare att för varje epilepsisjuk hitta den medicin eller kombination av läkemedel som passar den sjuka personen bäst. Om vården med mediciner inte hjälper mot patientens anfall, skall den skötande läkaren först ta reda på, om patientens epilepsidiagnos är tillräckligt nog utredd. En förutsättning för effektiv vård är att patientens typ av epilepsi har diagnostiserats rätt. Utom de följande medicinalalternativen bör den skötande läkaren överväga, om man för denna patient också borde överväga andra vårdalternativ.

Utöver med mediciner kan epilepsi skötas med ketogenisk dietvård, med operation och med stimulatorskötsel.

I detta nummer av tidskriften skriver **Leena Jutila** från Kuopio Epilepsicentrum och **Eija Gaily** från HUS om operativ vård av epilepsi: när är operation möjlig, hur den planeras och hurdana är resultaten. Den operativa skötseln utvecklas hela tiden jämsides med vården med mediciner. Den operativa

skötseln av epilepsi i tinningsloben har blivit vanligare samtidigt som operationer på epilepsi som har sitt upphov utanför tinningsloben har ökat. Med nya undersökningsmetoder går det bättre än tidigare att identifiera och avgränsa de segment som ger upphov till epilepsin och funktionellt viktiga sektorer av hjärnan.

Om operativ vård inte kommer i fråga, övervägs simulatorskötsel. Det finns olika slags stimulatorer. Vagusstimulatorer som påverkar hjärnan genom cirkulationsnerven har redan länge använts. Nyare stimulatorer, stimulatorer för djupare bruk i hjärnan och stimulatorer, som identifierar anfallets rot och bryter anfallsimpulsen när den har observerat den, håller på att vidareutvecklas och är i färd med att ta sin plats inom vården av epilepsi. Vi är i Finland på plats i tiden när det gäller undersöknings- och vårdmetoder. Vårderingen och aktiviteten i fråga om kirurgin för epilepsi är aktiv hos oss. Svårskött epilepsi behandlas i Finland vid alla centralsjukhus. Epilepsikirurgiska bedömningar och operationer har koncentrerats till universitetssjukhusen i Kuopio och Helsingfors.

Hos en del av de epilepsisjuka fortsätter anfallen trots nya mediciner, undersökningsmetoder, operationer och vårdformer. Trots att vi med nutida metoder inte kan helt ta bort en persons epileptiska anfall eller ens att minska klart, har vi dock mycket att göra. Epilepsi är inte enbart anfall. Vid skötseln av epilepsi liksom av andra kroniska sjukdomar bör man alltid sikta på livskvalitet och på en persons bästa möjliga funktionsförmåga, oberoende av symptom och anfall. Livskvalitet består av många faktorer och att erbjuda, och söka fram goda byggklossar är utmaningar inte bara för hälsovården utan också för socialväsandet, arbetslivet och intresselivet, patientorganisationerna, hela samhället och framför allt för de epilepsisjuka själva och deras närmaste.

HJÄLPER OPERATION MOT EPILEPSI

Av docent Leena Jutila



För omkring en tredjedel av patienterna med epilepsi får man inte anfallen att sluta med vederbörlig medicinvård. En del av dem kan man hjälpa med epilepsikirurgi. Av de nya epilepsisjuka bedöms ca tre procent kunna dra nytta av operativ vård. I Finland betyder detta ungefär 90 operationer per år.

Kirurgisk vård av epilepsi kommer i fråga vid lokalt inledd epilepsi. Om den del av hjärnan där epilepsin har sitt ursprung helt kan avlägsnas eller den kan isoleras genom att några nervförbindelser utåt avbryts, kan permanent frihet från anfall uppnås. Syftet med operationen kan också vara att minska eller lindra anfallen för sådana patienter, hos vilka det epilepsivållande området i hjärnan inte kan helt avlägsnas på grund av risken för skadliga biverkningar eller flera härdar.

Rekommendationen för operation görs av en flerfacklig arbetsgrupp för epilepsikirurgi, som består av experter på barnneurologi, neurologi, klinisk neurofysiologi, neuroradiologi, neurokirurgi, neuropsykologi, barnpsykiatri och psykiatri. Arbetsgruppen bedömer utgående från undersökningar, hurvida en operation överhuvud är möjlig, hur sannolik anfallsfrihet efter operationen är och vilka risker som sig till operationen. Patienten och hans/hennes familj fattar beslutet om operativ vård efter diskussion om operationens syften, möjligheterna för att den skall lyckas och eventuella risker tillsammans med en barnneurolog och en neurokirurg.

När är en operationsbedömning behövlig?

Möjligheten att göra en operation bör göras, om en vederbörlig skötsel med mediciner inte har fått bukt med anfallen och dessa i betydande grad är skadliga

för patientens liv. Denna utredning skall inte göras senare än 2-3 år efter att anfallen har börjat komma återkommande. För små barn bör eventuell operation övervägas redan mycket tidigare, eftersom svår epilepsi redan om den har varat någon månad permanent kan försämra barnets intellektuella utveckling.

Hur utreds en patients lämplighet för operation?

Syftet med undersökningarna är att lokalisera det område i hjärnan som är orsak till epilepsin och att bedöma om en operation kan göras utan betydande risker. Till den preliminära undersökningen hör utredning av de första skedena av epilepsin, anfallssymptomen och oemottaglighet för läkemedel. Vidare görs en klinisk neurologisk undersökning och för barn en värdering av utvecklingsnivån.

Det viktigaste målet för undersökningen av epilepsins orsak är att genomföra en magnetfotografering (MK) av hjärnan. Vid fotograferingen kan man observera strukturella förändringar i hjärnan, t.ex. skador i tinninglobens inre delar (hippokampuskleros), utvecklingsstörningar i hjärnbarken, hjärntumörer, eftertillstånd av störningar i blodomloppet, missbildningar i ådrorna och följder av inflammationer. En vid MK observerad strukturell avvikelser kan vara en betydelsefull prognostisk faktor för ett gott operationsresultat. Å andra sidan utesluter ett normalt MK-prov inte operation, men kräver ytterligare undersökningar inom skallen.

En anfallsbeskrivning ger vanligen betydelsefull upplysning om epilepsihärdens läge. Ytterligare lokalisering kunskap fås med EEG, där hjärnans elektrokurva (EEG) under ett anfall registreras och anfallssymptomen videoförs. Genom den neuro-

psykologiska undersökningen klarläggs patientens allmänna kognitiva prestationsförmåga och eventuella delområden av funktionsförmågan som avviker från det normala. Vidare är kartläggningen av eventuella psykiska symptom viktig.

Kompletterande undersökningar företas enligt prövning. Positronemissionstomografi (PET) används för att söka sänkt ämnesomsättning (Bild 2) och lokal ökning av blodomloppet i området för epilepsihärden genom enfotonemissionstomografi (SPECT) under anfall. Genom magnetenkefografi (MEG) lokaliserar epileptiska urladdningar i hjärnans veck eller botten bättre än med EEG. Den funktionella magnetbilden kan användas för kartläggning av viktiga delar av hjärnbarken, som t.ex. rörelsehjärnbarken och områdena för tal.

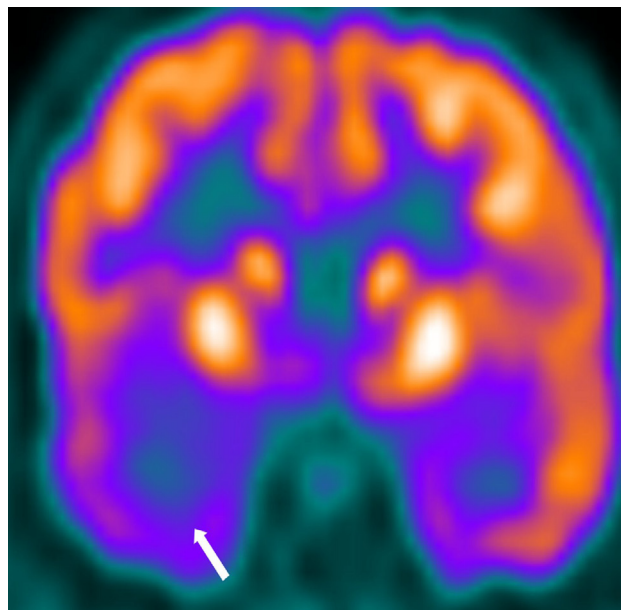
Undersökningarna inne i skallen behövs för sådana patienter, hos vilka läget av den epileptiska härden i hjärnan inte utan att med undersökningen röra vid tillräckligt exakt utpekade, funktionellt viktiga områden i hjärnan. Därigenom registreras anfällen direkt från hjärnvävnaden, och de funktionellt viktiga delarna av hjärnbarken kartläggs direkt med hjälp av elektrisk stimulation.

Vilka slags operationer görs och med hurdana resultat?

Operativ vård av epilepsi i tinningloben.

Största delen av epilepsioperationerna på vuxna är inriktade på tinningloben, men operationerna görs också på barn. Avlägsnande av de yttre och inre delarna av tinningloben har visat sig vara betydligt mera effektivt än vård med mediciner vid jämförande undersökning mellan temporärt gjord operativ vård och intensifierad läkemedelskötsel. Vid långvarig uppföljning har patienter som genomgått tinninglobsoperation i medeltal 67 % visat sig vara anfallsfria.

Operativ vård av epilepsi utanför tinningloben håller på att bli vanligare, trots att internationella skötselrekommendationer inte finns. I de största centren för epilepsikirurgi utförs 30-40 % av alla epilepsioperationer numera utanför tinningloben. På barn görs största delen av epilepsioperationerna utanför tinningloben. Operationer (Bild 1) på tinningloben är vanligast, men också operationer på hjärnan och



Nedsatt ämnesomsättning hos en 48-årig man med svår tinningslobsepilepsi i högra tinningloben (pil, PET-foto). Han har varit fri från anfall 2,5 år efter operationen.

bak huvudet ökar. Operationernas resultat varierar beroende på epilepsins orsaker och var härden ligger. Enligt en internationell undersökning är de anfallsfrias andel i genomsnitt över 50 % vid 1-2 års och 25 – 46 % vid 5 års uppföljning.

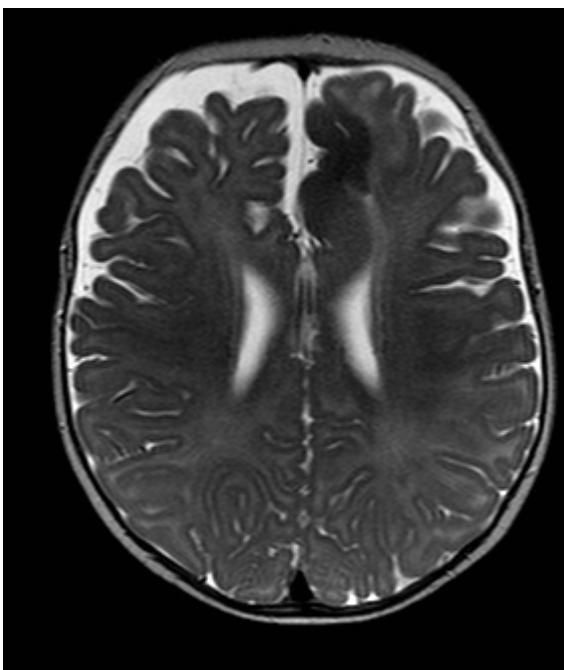
En operation med vilken man avbryter nervförbindelserna till en hjärnhalva kan vara lämplig för de patienter, som på den ena hjärnhalvan har en vidsträckt skada och på den andra kroppshalvan ett förlamningssymptom. Största delen av de patienter som denna operation görs på, är barn eller ungdomar som har anfall med olycksrisk eller långsammare intellektuell utveckling p.g.a epilepsin. Sannolikheten för anfallsfrihet varierar mellan ca 60 och 90 % beroende på epilepsins orsak.

En klyvningsoperation på hjärnhalsen kan övervägas för patienter, för vilka ett avlägsnande av epilepsihärden inte är möjligt och som har rikligt med som leder till plötsliga anfall (s.k. atonisk och toniska anfall). En operation kan vara till nytta också vid sådana barnepilepsier, där det värsta symptomet är långsammare intellektuell utveckling på grund av mycket rikliga dubbelsidiga epileptiska urladdningar. Målet är att mildra anfällen. Sannolikheten för anfallsfrihet är mycket liten.

Och efter operationen

Efter operationen är det viktigt att följa epilepsins vårdbalans, återhämtningen efter operationen och eventuella skadeverkningar på lång sikt. Den medicinska rehabiliteringen, stödåtgärder inom undervisningen och den yrkesmässiga rehabiliteringen skall planeras individuellt. Anpassningen till den nya livssituationen efter operationen kan man underlätta genom att söka sig till en rehabiliteringskurs eller något liknande.

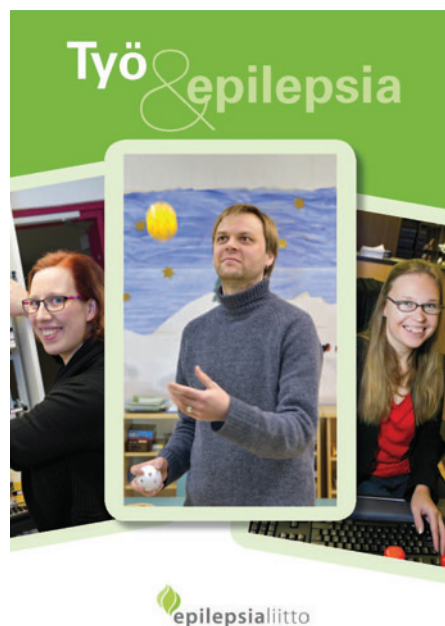
Anfallsfria vuxna skall man småningom försöka få att ta endast en epilepsimedicin med en dos som han/hon tål bra. För barn skall besluten om fortsatt medicinering fattas få grundval av typen av epilepsi och operation. För en del av patienterna fortsätter anfallen också efter operationen. Då är det särskilt viktigt att försätta försöken med med läkemedel tillsammans med den egna läkaren för att uppnå bättre vårdbalans. Ibland behövs en bedömning av behovet av en ny operation eller stimulatorskötsel.



Utvecklingsstörning hos ett halvårsgammalt, med svår epileptiskt barn i vänstra hjärnbarken, som inte reagerat på läkemedel (pilarna, magnetfoto T2). Barnet har varit anfallsfritt sedan operationen, uppföljningstid 1,5 år.

Den nya broschyren (på finska)
Arbete och epilepsi har utkommit

KUNSKAP OM VÄNDPUNKTER I ARBETSLIVET



En kronisk sjukdom eller ett handikapp kan försämra möjligheten att få arbete eller att fortsätta i arbetslivet. Arbetsförmågan behöver ändå inte vara hundraprocentig, för att en person skall kunna arbeta på den öppna arbetsmarknaden. Samhället stöder studier och inträde på arbetsmarknaden på många sätt.

I broschyren behandlas samhällets stödformer koncentrerat. För varje punkt står det, var man kan få mera uppgifter. Ingen behöver stanna upp och fundera ensam på någonting, utan råd och stöd kan fås t.ex. av sakkunniga inom hälsovården, utbildningsväsendet, den yrkesmässiga rehabiliteringen och AP-kontoren.

Beställ broschyren

Broschyren kan laddas ner (pdf) och beställas på Epilepsiförbundets nätsidor www.epilepsia.fi ->oppaat ja tuotteet. Den tryckta broschyren kan också beställas per telefon 09 350 8230 eller på e-post epilepsialiitto@epilepsia.fi. Broschyren är producerad som en del av Epilepsiförbundets projekt Työtä tekijöille, som finansieras av Penningautomatföreningen under åren 2012-2015.

Mobbade Angella, Annie och Martha från Malawi

Trots epilepsi med glatt humör mot framtiden



Angella och Annie Manjolo

Angella och Annie Manjolo samt Martha Chilewe har blivit mobbade på grund av epilepsi. De har också varit diskriminerade i byn. Ett likadant öde har också andra epilepsisjuka barn och deras familjer i Malawi. Ibland skäms också det sjuka barnets egen familj och gömmer undan det.

Det gemensamma projektet mellan epilepsiförbunden i Finland och Malawi hjälper epilepsisjuka barn att gå i skolan. Detta öppnar möjligheten att förverkliga egna drömmar, sammanfattat projektledaren Priscilla Ben. I skolan blir barnen bekanta med andra barn som har epilepsi. Föräldrarna träffar andra familjer, där man lever med epilepsin. Stödet från likställda ger hopp både i Afrika och i Finland. Skolmyndigheterna och bygemenskapen får saklig kunskap om epilepsin och hur den sköts. Familjerna Manjolo och Chilewe känner att de har haft nytta av stödarbetet av Malawis epilepsiförbund. I skolan är barnen också skyddade mot sexuellt utnyttjande, som är beklagligt vanligt i landet.

Systrarana Angella och Annie

Den 11-åriga Angella berättar om sina upplevelser av epilepsi i hemmet, som består av vardagsrum och två sovrum. "När jag fick ett epilepsianfall mitt under skoldagen, kunde jag inte tala på en stund. Efter anfallet retade och slog de andra eleverna mig", belyser hon det som inträffade. Angella talade inte om sin epilepsi ens för sina bästa vänner. Retandet upphörde, när man talade om situationen i skolan", konstaterar Angellas föräldrar.

Den epilepsisjuka Angella och hennes storsyster Annie, 14, bor i byn Mbendelano, i dalen Chikwawa i södra Malawi. Bostaden har elektricitet och TV,

men inte kylskåp. Maten lagas utomhus på en kolkokare. Vattenposten är ute på gården. Mamman jobbar som sjuksköterska i det närbelägna distriktssjukhuset. Pappan sålde tidigare varor, som var importerade från Sydafrika, men på grund av den dåliga ekonomiska situationen är han nu arbetslös. Till familjen hör också en 2-årig lillasyster. Angella och Annie går i skola i Mitolo, som ligger på gångavstånd. Familjen deltar aktivt i församlingens verksamhet. Nästan alla familjer har dessutom en liten majsodling under regnperioden, och en grönsaksodling under den kalla perioden. Familjerna får av odlingarna extra förtjänst och mat.

Båda systrarna insjuknade i epilepsi som sjuåringar. "Storasyster Annie hade kommit hem från skolan och beklagade sig över svindel och synen höll på att försvinna", berättar mamman och fortsätter: "Sedan blev hon medvetlös och fick kramper". Föräldrarna förstod inte vad det var fråga om. De misstänkte malaria. På den dåvarande hemorten gavs epilepsimedicin från sjukhuset i huvudstaden Lilongwe, men man omtalade inte vilken sjukdom det var och hur det skulle förfaras vid ett anfall. Många tar därför medicinen bara vid själva anfallet. I början hade Annie tre anfall per dygn, vanligen på natten. Med medicineringen kom Annies epilepsisituation under kontroll. Senare, när Annie vuxit upp, har läkemedelsvården kunnat avslutas.

När lillasyster Angellas epilepsi hade brutit ut hade föräldrarna redan kunskap om anfällen, men bekymret var fortfarande stort. Anfällen med medvetlöshet och kramper upp till sexgånger per natt höll hela familjen vaken. "Vi vågade inte låta flickorna gå ensamma till skolan eller lämna dem ensamma för en hel arbetsdag", säger pappan. En nära släkting flyttade hem till dem och skötte om flickorna till hjälp för föräldrarna. Angellas anfallsläge är nu bra. "Jag sköter själv om medicinerna, men de gör mig trött", beskriver hon läget.

Familjen berättade inte på flera år för grannarna eller de närmaste vännerna om flickornas sjukdom. De var rädda för diskriminering. De kände inte andra familjer, som hade barn med epilepsi. "Anpassningen till barnens sjukdom tog många år för oss", säger pappan om den första tiden. Epilepsiförbundets projekt och stödet från likställda stärkte dem. "Sedan har vi aktivt stött våra flickor för att leva ett vanligt liv och för att sköta om deras möjligheter till skolgång", understryker mamman.

Orsaken till epilepsin hos någondera flickan är inte känd, eftersom noggrannare undersökningar inte har gjorts, och det inte ens vore möjligt, eftersom behövlig apparatur inte finns att tillgå. Födslarna skedde utan problem. Ingendera har varit sjuk i centrala nervsystemet eller slagit sig illa i huvudet. Flickorna har utvecklat sig normalt enligt sin åldersnivå ända sedan babystadiet. Inga nära släktingar har epilepsi. Flickorna tycker inte mera att sjukdomen begränsar livet. De klarar sig fint i skolan och talar engelska flytande. "Jag vill bli läkare när jag blir stor, så att jag kan hjälpa andra epilepsisjuka!", beskriver Angella sina framtidsplaner.

EPILEPSIVÅRD I MALAWI - upp till 1,7 miljoner epilepsisjuka

Malawi är en brittisk koloni, som blev självständig 1964. Till ytvidden är Malawi bara en tredjedel av Finland, men invånarantalet är över 17 miljoner. Av dem bor 85% på landsbygden. Malawi är ett av världens fattigaste länder, vars ekonomi bygger på odling av te och tobak. Den förväntade livslängden är 59 år. Ett av de största problemen är HIV – AIDS. Av befolkningen är 11% HIV-positiva. I landet finns bara 0,02 läkare per 1000 invånare (i Finland 3,6 per 1000). Epilepsisjuka är uppskattningsvis 10% av befolkningen.

Malawi behöver hjälp

Ge en gåva till stöd för epilepsibarnen i Malawi! Donationskonto Nordea FI16 2172 1800 0084 31 Penninginsamlingstillstånd beviljat av polistyrelsen till Epilepsiförbundet nr POHAD no/2020/2012/3900 för tiden 1.1.2013-31.12.2014, för hela Finland med undantag för Åland.

Vem som helst kan stödja Epilepsiförbundets Malawi-arbete:

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/sina_voit_auttaa/lahjoitusmahdollisuudet

Epilepsia på svenska 4/2014

Översättning: Dag Lindberg

Huvudredaktör: Sari Tervonen,
sari.tervonen@epilepsia.fi

Redaktionssekreterare: Kaija Lindström,
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

EU SOM SÄKER- STÄLLARE AV PATIENTERS RÄTTIGHETER

Av europaparlamentarikern **Sirpa Pietikäinen**

Hälsoskillnaderna blir snabbt skarpare i och med att den sociala och ekonomiska värdeskillnaden ökar i hela Europa. Hälsovården bör vara en rättighet för alla EU-invånare ända från barndomen under hela livet. I Europa finns det sex miljoner epilepsisjuka. Huvuddelen av dem skulle med tillräcklig vård kunna leva utan anfall och andra symptom. Ändå är över en tredjedel av patienterna fortfarande utan skötsel.

Epilepsi är inte den enda sjukdom, som utan vård orsakar psykiskt, fysiskt och ekonomiskt illamående både för människan själv och för hela samhället. Speciellt att många kroniska sjukdomar snabbt har blivit vanliga, är ett alarmerande på, att vi i Europa måste samarbeta för att få en friskare befolkning.

EU ger riktlinjer

Europeiska unionens befogenheter inom hälsopolitiken är mycket begränsade, och tyngdpunkten ligger på att skapa strategier och program. I år började unionens tredje handlingsprogram för hälsovårdsområdet (2014-2020), som till stor del följer det förra programmets riktlinjer: att använda innovationer i hälsovården, säkra tryggheten i servicen, att främja hälsan och att minska de hälsorisker, som överskrider gränserna.

Att bryta ojämlikheten

Jag tycker att det nu är dags att i EU:s hälsopolitik övergå från skötsel av sjukdomar och individuell profylax till sådana metoder, genom vilka vi kan ingripa mot orsakerna till sjukdomarna. Sådana metoder är heltäckande profylaktisk hälsovård, samhällsplanering som syftar till renare luft och bättre mat både i fråga om näringsvärde och hälsovård.

Vi måste också handla snabbt, för hälsodiffer-



enserna tillspetsas på grund av den ökade sociala och ekonomiska ojämlikheten i hela Europa. Räkningen betalas alltid i första hand av människorna själva, men också av hela samhället i form av ökade sjukdoms- och läkemedelskostnader.

En hälsovård, som börjar från barndomen och är profylaktisk bör vara en rättighet för alla medborgare. En hälsovård, som går ut på att hitta och tidigt hjälpa kroniska och inte smittosamma sjukdomar är det kostnadseffektivaste sättet att sköta sådana folksjukdomar.

Patienternas rättigheter skall tryggas

Jag har i diskussioner med hälsovårdsorganisationer redan flera gånger stött på tanken, att EU borde trygga patienternas rättigheter. Mitt arbete på parlamentets folkhälsanämnd kommer att koncentrera sig på just dessa ärenden under den kommande parlamentsperioden. De kommande årens arbete i epilepsigruppen inriktar sig alltmera på att främja forskning, att observera den åldrande befolkningens behov och att trygga skyddet mot diskriminering.

Sirpa Pietikäinen har också verkat inom parlamentets Epilepsi-samarbetsgrupp (epilepsyadvocacyeurope.org). Hon var tillsammans med gruppen med om att verka för att parlamentet under förra perioden 15.9.2013 antog EU:s skriftliga ställningstagande till epilepsi.

EU:s skriftliga ställningstagande till epilepsi antogs av Europaparlamentet 15.9. Läs det i sin helhet på www.epilepsi.fi/ajankohtaista/kannanotot. Syftet med ställningstagandet är att främja epilepsikännedomen och finansieringen av epilepsiforskningen.