

# Epilepsialehti

1/2015 på svenska

Internationella Epilepsidagen firades 9.2.2015

**Epilepsi är mer än anfall**

# Internationella Epilepsidagen 9.2.2015

## Epilepsi är mer än anfall



Huvudredaktör Sari Tervonen

**Sanna Salonen** är mamma till tvillingarna **Helmi** och **Aatos**, 4 år. I Helmis hjärna finns en strukturell avvikelse, som orsakat henne en svår utvecklingsstörning och epilepsi. - Jag och min man har upplevt svåra känslor, men vi har vant oss till tanken att Helmi inte kommer att tala eller kunna delta i den friska broderns lekar.

I världen finns det 65 miljoner individuella epilepsiberättelser, av vilka 56 000 hör till finländare. Flera av berättelserna betäcknas av en sorts hjältemod, då människor i diverse utmanande livssituationer hittat sätt att klara sig med sin egna eller en näras svåra sjukdom. Varje år insjuknar 3000 finländare i epilepsi. Hos de flesta hålls epilepsianfallen under kontroll, men nästan en tredjedels vardag störs märkbart av anfallen, trots lämplig vård.

Epilepsi är inte endast anfall. I sjukdomsbilden kan ingå andra neurologiska symptom, såsom inlärningssvårigheter av varierande grad. Dessutom blir självkänslan och sinnesstämningen lätt påverkade av en långvarig sjukdom. Epilepsin med ackompanjerande problem är utmanande för det sociala livet, studierna, arbetssökandet och den personliga ekonomin. Risken att marginaliseras är verklig. Ett epilepsianfall är alltid en olycksrisk, speciellt ett förlängt anfall som kan vara livsfarligt. Epilepsi i sig innebär risken av plötslig död.

### Sitt egna livs hjälten

Socialpedagog Eija Uusitalo epilepsi hålls väl under kontroll med epilepsimedicinerna. Sjukdomen och medicineringen är dock tröttnande. Det är nödvändigt att anpassa livsstilen enligt epilepsin. -Stressen är mitt värsta fiende. Jag har lärt mig vara nådig mot

mig själv. Om jag känner för att vila, gör jag det med gott samvete.

Epilepsin fick försäljningschef Juha Irjala att gå i invaliditetspension i femtioårsåldern. Det gick inte längre att köra bil dagligen som jobbet krävde. Arbetsgivaren ordnade först en bilchaufför åt Juha, men arrangemangen blev för dyr i längden. -Jag tänkte själv att ingen väl är såpass oersättbar. Efter att arbetslivet tog slut för Irjala, ändrades hans liv, men inte till ett sämre utan till ett annorlunda. Nu finns det mera tid för hobbyer. -Livet tar, livet ger, summerar Irjala.

### Epilepsisamfundet bryr sig

Vårt epilepsiförbund Epilepsialiitto tillsammans med lokala epilepsiföreningar med samarbetspartners, formar ett epilepsisamfund. Dess uppgift är att förmedla kunskap, erfarenheter och ansvar för medmänniskan.

Många bland oss som lider av epilepsi, behöver stöd för att klara sig livet med den svåra sjukdomen. I vårt epilepsisamfund finns frivilliga som fungerar som stöd till likställda. De berättar om epilepsins inverkan i livet och ger uppmuntran.

Under den internationella epilepsidagen och under våren kampanjerade vi synligt omkring i Finland, och berättade om de erfarenheter och utmaningar som personer med epilepsi upplever. Under den internationella epilepsidagen styrdes kampanjen av två världsomfattande epilepsiföreningar, International Bureau for Epilepsy (IBE) och International League against Epilepsy (ILAE.) **Ingen ska behöva bli ensam. Epilepsisamfundet hjälper och bryr sig!**

# Helmi vårdas väl

## Hemmet och daghemmet fostrar gemensamt



**Helmi Vilja, 5 år gammal, har en svår utvecklingsstörning, epilepsi, synskada och unilateralmuskelsvaghet. Skadorna orsakas av en strukturell avvikelse i hjärnan, berättar Helmis mamma Sanna Salonen.**

I april 2010 kom mamman hem från förlossningsavdelningen med tvillingarna Helmi och Aatos. Till en början såg allt ut att vara väl, tills Helmi vid en månadsåldern fick muskelryckningar i vänstra handen.

Det var början till en hel drös av symptom. Under de två första åren blev Barnets Borg i Helsingfors bekant, där Helmi fick vård i 2-3 månader åt gången som längst.

Sanna berättar: Först tänkte jag om det inte var frågan om epilepsi, som ju kunde vårdas. Sedan undrade jag om flickan eventuellt skulle kunna leva ett självständigt liv. Till näst undrade jag om hon någonsin skulle lära sig läsa och skriva. Sedan hoppades jag att hon skulle lära sig gå, sitta eller ens hålla huvudet upprätt. Under den svåraste tiden önskade jag bara att hon skulle fortsatte leva.

Familjen har hunnit vänja sig vid tanken att deras barn inte kommer att bli friskt, och att framtidsprognosen är oviss. Familjen lever ett så vanligt liv som möjligt, dock alltid medvetna om Helmis behov.

En vårdare kommer hem till Helmi 125 timmar i månaden. Familjen får själv bestämma hur timmarna placeras. När Helmi är med vårdaren,



*Helmi trivs i mammas famn.  
Foto Tapani Romppainen*

finns det tid för Aatos och för parförhållandet.

### Med i all verksamhet

Helmi har en plats i Daghemmet Uunilintu i Riihimäki. Hon är i en integrerad specialgrupp med 4 vuxna och 12 barn varav 5 kräver specialuppmärksamhet. Det söks som bäst efter en personlig assistent åt Helmi till daghemmet,

eftersom hon behöver en vuxens ständiga närvaro.

Helmi deltar i gruppens aktiviteter så mycket som hennes tillstånd tillåter. Under aktiviteterna, som består av bl. a. utflykt, teater- och biblioteksbesök, har hon med sig en förstajälpmedicin. Gruppens alla fyra uppfostrare har lov att vid behov ge medicinen.

De andra barnen vet att Helmi är en annorlunda medlem av teamet, och de leker med henne på sitt eget sätt. De tycker om att kamma Helmis långa hår, och i kaféleken serveras hon också. Barnen vet att Helmi ibland får epilepsianfall som gör att hon mår illa. -Helmi är en gåva åt de andra barnen. De kommer att bli toleranta vuxna med förståelse för olikhet, betonar närvårdare Jaana Valander.

Den rehabiliterande inställningen i daghemmet syns i alla vardagliga situationer som påklädning och matstunder. Helmi får fysioterapi två gånger i veckan, och innan maten masseras hennes kinder och läppar enligt en talterapeuts instruktioner. Ståställningen är en bra hjälpmedel för Helmi i passliga tidssnuttar. I övrigt trivs hon i famnen hos de vuxna, eller liggandes på en madrass i närheten av de andra barnen.



*Sanna berättar att familjen lever så vanligt liv som möjligt.*

Stunderna i famnen behagar Helmi. Samtidigt får hon massage och övning för sinnen, speciellt känsel- och hörselsinnet. Hon behöver också tillräckligt med vila, särskilt de dagar då hon är trött efter anfallen. Helmi känner väl av stämningen. Ifall barngruppen är rastlös, kan Helmi också vara mindre lugn än vanligt.



## Livet tar, livet ger

**Epilepsin fick försäljningschef Juha Irjala att gå i invaliditetspension i femtioårsåldern. Det gick inte längre att köra bil dagligen som jobbet krävde. Arbetsgivaren ordnade först en bilchaufför åt Juha, men arrangemangen blev för dyr i längden.**

Jag tänkte själv att ingen väl är såpass oersättbar. Efter att arbetslivet tog slut för Irjala, ändrades hans liv, men inte till ett sämre utan till ett annorlunda. Nu finns det mera tid för hobbyer.

- Livet tar, livet ger, summerar Irjala.

# Eijas liv

## årtionden med epilepsi



**Eija Uusitalo har lärt sig att stressen är hjärnans värsta fiende. Hon ser till vara lat då det behövs. För hektiskt får det inte bli, för då gör sig epilepsin och migränen påminda.**

Eija har levt med epilepsi i nästan 40 år. Hon fick diagnosen efter en toniskt-klonisk anfall i tonåren. Eija tror dock att hon redan tidigare haft fokala anfall med medvetandepåverkan som inte kännts igen.

Möjlighet till epilepsikirurgi har undersökts, men uteslöts då någon klar orsak till de epileptiska anfällen inte kunde hittas.

Graviditets- och amningstiden gick fint. Eija funderar om orsaken var hormonerna, eller om balansen och lyckan hon kände fick stressen att hållas borta.

-Jag har ibland sagt att jag borde ha varit gravid hela tiden. År 2007 blev epilepsin aktiv, och då granskades medicineringen. Försöken och avlägganden av nya mediciner gav Eija biverkningar som tidvis var

svåra. Hon led av humorsvängningar, trötthet och huvudvärk.

Justerandet tog tid då man sökte efter passliga mediciner med dos som skulle få symptomen att hållas borta och biverkningarna rimliga.

-Ibland känns det som om läkaren är nöjd då patienten är utan anfall. För patienten kan biverkningar såsom stark trötthet tynga vardagslivet något orimligt, säger Eija.

Eija lider även av migrän. Hon förstår sig på båda sjukdomarna, som för med sig sina egna svårigheter. Hon har dock lagt märke till att migrän är lättare att tala om, och accepteras lättare, än epilepsi.

### Tätt med i arbetslivet

Eijas jobb som socialpedagog är psykiskt ansträngande, men också givande.

Att försäkra välmåendet i familjer är för henne en hjärtats uppgift. Arbetet utförs i två turer.

-Min epilepsi har betett sig väl i den anmärkningen att jag hela tiden har kunnat arbeta. Sjukledighet har jag behövt bara då medicineringen justerats, berättar Eija.

Arbetskompisarna informerades om hennes epilepsi redan av säkerhetsskäl. Jobbresorna kör hon med egen bil. Eget körkort är viktigt då man bor på landsbygden. Som tur har epilepsimedicineringen hållit anfällen borta.

-Jag har en make, två friska döttrar och ett intressant arbete där jag får använda mig av min kunskap. Egentligen är allt riktigt bra, betonar Eija.

Hon har utbildat sig till Epilepsiförbundets stödledare och delar med sig av sina erfarenheter under kurser och händelser.

- Jag vill återspegla hopp åt människor: man lär sig leva med en sjukdom, sammanfattar Eija.



*Under Epilepsidagen deltog Sanna och Eija i paneldiskussion i Helsingfors och berättade om sina erfarenheter. Krista Kosonen intervjuade.*

## Epilepsisamfundet bryr sig

Epilepsialiitto tillsammans med lokala epilepsiföreningar med samarbetspartners, formar ett epilepsisamfund. Dess uppgift är att förmedla kunskap, erfarenheter och ansvar för medmänniskan.

Många bland oss som lider av epilepsi, behöver stöd för att klara sig livet med den svåra sjukdomen. I vårt epilepsisamfund finns frivilliga som fungerar som stöd till likställda. De berättar om epilepsins inverkan i livet och ger uppmuntran.

Under den internationella epilepsidagen och under våren kampanjerade vi synligt omkring i Finland, och berättade om de erfarenheter och utmaningar som personer med epilepsi upplever. Under den internationella epilepsidagen styrdes kampanjen av två världsomfattande epilepsiföreningar, International Bureau for Epilepsy (IBE) och International League against Epilepsy (ILAE.)

**Ingen ska behöva bli ensam. Epilepsisamfundet hjälper och bryr sig!**

### Epilepsia på svenska 1/2015

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

**Redaktionssekreterare:**  
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

**Översättning:** Maija Lindström

[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)  
[facebook.com/villiavirtaa](https://facebook.com/villiavirtaa)