

Epilepsialehti

3/2015 på svenska

A woman with short, wavy blonde hair and a nose ring is sitting outdoors in a forest. She is wearing a dark blue jacket and a black scarf. She is looking directly at the camera with a neutral expression. The background is a lush green forest with trees and foliage.

**Epilepsi och
känslor**

Allvarligt tal - för det goda



*Verksamhetsledare,
chefredaktör Sari Tervonen*

Varje epilepsiberättelse är annorlunda, dock är den personliga upplevelsen unik och sann. Vi i Epilepsiförbundet uppskattar erfarenhetens röst. Vi arbetar för att livet ska bära vidare, och för att det går att lära sig överleva med svåra angelägenheter. När man själv löser utmaningar som skapas på grund av epilepsin, uppstår värdefull kunskap som man genom kamratstöd kan dela med sig av åt sina medmänniskor. Vi främjar öppet tal omkring ämnen som ofta blivit nertystade, såsom psykiska problem och döds- och anfallsångest. De områden belyses i denna tidning av specialläkare i neurologi **Hanna Ansakorpi** och specialpsykolog inom neuropsykologi **Kati Rantanen**.

I Epilepsiförbundets förbundsmöte fastslogs förbundets strategi för åren 2016-2020. I strategin ingår en beskrivning av epilepsi och dess inverkan som en allvarlig hjärnsjukdom, samt de val som försäkrar förbundets vitalitet i den förändrande omvärlden.

Strategiska linjeringar betonar:

- 1. epilepsisamfundets betydelse – samfundet bryr sig,**
- 2. att klara sig med sjukdomen – vardagen fungerar, samt**
- 3. värdet av den vetenskapliga forskningen – nyaste kunskap och forskning gynnar människor som har epilepsi.**

Epilepsisamfundet influerar, stöder och stärker. Samfundet förnyas och använder sig i sitt verksamhet mera av moderna sociala mediernas verktyg. Vårt samfund erbjuder inspirerande platser även i projektformat för volontärverksamhet, samt öppnar sig utåt för att locka in verkställare. Förbundet bearbetar till en större grad erfarenhets- och användarkunskap till beslutsfattningen, och till utvecklingsarbetet av vård

och stödservice. Förbundet skapar förutsättningar för epilepsisjuka och deras närstående till att befullmäktigas och klara sig med epilepsin. Vetenskaplig epilepsiforskning har alltid varit nära förbundet genom samarbetet som förs med Finlands epilepsiförening och stiftelsen för epilepsiforskning. Vi berättar mer än tidigare om vetenskapliga resultat för de insjuknade och deras närstående. Forskningen producerar nya lösningar för vård och stöd. Strategin 2020 kan bekantas med i adressen www.epilepsia.fi. Det kommande numret av Epilepsitidningen och [epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi) får en ny form i september. Därtill ändras bådas innehåll till ett mer interaktivt, som erbjuder möjlighet till att utveckla samfundet.

Till slut information om insamlingen. Förbundet får för fjärde gången tillgångar via en testamentsgåva. Den åldrade donatorn kände till epilepsins påverkan. Hen hade för några årtionden sedan mist en familjemedlem med svår epilepsi. Epilepsin hade skuggat livet för hela familjen. Erfarenheten fick donatorn, som var barnlös, att bruka sin sista vilja till de epilepsisjukas fördel. En vacker vårdag för några veckor sedan begravdes donatorn. Under den varma minneshögtiden talades det om epilepsifrågor med släkten och närstående. Donatorn gestaltade sig i minnestalen som en humoristisk människa som bar medmänskligt ansvar, och som inte hade låtit sig knäckas av livssvårigheterna.

Epilepsiförbundet får enligt sina regler ta emot testamentsgåvor. Förbundet använder medlen enligt donatorns önskan. Donatorn utför en god handling och hjälper människor som lider av epilepsi, fastän hen redan befinner sig i den sista vilostaden. Jag önskar en fin sommar och tackar alla som utför och stöder epilepsiarbetet!

“Barn- och familje- verksamhet befrämjar välmående i familjer

Har du någonsin funderat på vem som planerar, koordinerar och utvecklar Epilepsiförbundets verksamhet för barn och familjer? Är du kanske intresserad av att delta i verksamheten?

I Epilepsiförbundet verkar fyra aktiva utskott vilkas uppgift är att med sin sakkunnighet och erfarenhet befordra ett gott liv och tillgängligt kamratstöd för människor med epilepsi. I detta nummer berättar vi om Barn- och familjeutskottet.

Vem vi är

Epilepsiförbundets barn- och familjeverksamhet planeras och koordineras av ett utskott som består av föräldrar till barn med epilepsi och experter. Utskottet har fem egentliga medlemmar, vilka för tillfället är **Eila Herrgård** och **Satu Porras** från Helsingfors, **Hanna Korri** från Uleåborg, och **Mervi Houtsonen** och **Kerstin Arkela** från Vasa. I sammansättningen beaktas den geografiska jämlikheten. Utskottet grundades år 1993 till en del av Epilepsiförbundets organisationsverksamhet. Utskottet möts ett par gånger om året, och övrigt håller vi kontakt via e-post och telefon. Verksamhetsperioden för medlemmar är ungefär två år.

Vad vi gör

Barn- och familjeutskottets syfte är att befrämja de epilepsisjuka barnens och deras familjers livskvalitet och delaktighet. Utskottet sköter om att barnfamiljerna tas i beaktande i Epilepsiförbundets verksamhet.

Målet för verksamheten är att:

- Möjliggöra kamratstödet åt familjer
- Utveckla ett skydds nät för barnfamiljer
- Förstärka den lokala och regionala verksamheten
- Skapa och upprätthålla kontakter till vårdinstanser

- Bygga och förstärka ett samarbete med barn- och familjeorganisationer
- Sköta om intressebevakning till de epilepsisjuka barnens familjers godo

Utskottet har årligen ordnat det nationella Familjeforumet – ett kamratstöds- och uppfriskningsveckoslut åt barnfamiljer. Därtill tar utskottet ställning till aktuella intressebevakningsämnen. Senast gav Epilepsiförbundet ett uttalande ur ett epilepsisjukt barns synvinkel till Undervisnings- och kulturministeriet för en skiss av lagstiftningen om småbarnspedagogi. Uttalandet kan läsas på www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/

Kurser för barn och unga

Epilepsiförbundet ordnar rehabiliteringskurser för barn och familjer som finansieras av FPA och Peningautomatföreningen RAY. Innehållet i familjekurserna betonar livet med epilepsi, kamratstöd och sakenlig kunskap. Den funktionella kursen för barn ger en chans att pröva de egna gränserna genom äventyr i naturen, motion och olika funktionella övningar. Samtidigt övas företagsamhet och att delta i grupp.

I Epilepsiförbundets nationella evenemang deltar familjer från hela Finland. De volontärbaserade epilepsiföreningarna ordnar lokala aktiviteter för barnfamiljer. En del av föreningarna har en familjeansvarig, som ger mera info om de familjeinriktade evenemangen och aktiviteterna. Epilepsiförbundet utbildar årligen kamratstödsledare- och stödpersoner, även föräldrar, av vilka många är aktiva inom förbundets och föreningarnas tillställningar samt på diskussionsforum i nätet. Epilepsiförbundets ansvarande för barn- och familjeverksamheten är regionalanställd **Tanja Vihriälä-Määttä**. Om du blev intresserad av verksamheten och vill veta mera, ta kontakt!

Undersökningar berättar

Barnet och epilepsi, rädslor och känslor

Känsluskalan i sin helhet hör till alla våra liv. Känslor upprätthåller liv på ett väsentligt sätt. De ger kunskap om vad som är intressant, viktigt eller mindre viktigt, eller till och med farligt. Barnet börjar redan i babyåldern öva på att igenkänna, uttrycka och reglera känslor. Till det behövs stöd från meningsfulla vuxna.

I situationer som väcker känslor tar barnet både medvetet och omedvetet modell av den vuxna. Olika rädslor hör också till livet. De varierar i intensitet från osäkerhet och oro till nöd och skräck. Till barnets utveckling hör faser då det övar på att möta och hantera rädslor. Det hör till barnets utvecklingsuppgifter. Känslor och rädslor hos epilepsisjuka barn har forskats bl. a. med hjälp av intervjuer, förfrågningar och ritningar.

Ett litet barn anpassar sig

Ett litet barn är ofta du med sin epilepsi och anfällen, och har inga särskilda rädslor mot dem. I lekåldern lever barnet i nuet utan att planera framtiden, eller fundera på orsaker och följder. Barnet anpassar sig lätt till den regelbundna livsrytmen och till att ta mediciner som sig bör med epilepsi. Förutsättningen till anpassningen är att föräldrarna har accepterat epilepsin som en del av barnet och familjens vardag. Fastän barn i lekåldern inställer sig rakt till sjukdomen, bearbetar de i sina lekar de erfarenheter och känslor som uppstår i samband med sjukdomen. Barnet kan t. ex. ta en docka till läkarbesök, ge den medicin eller lugna och trösta den efter ett anfall.

I skolåldern prövas självförhållandet

När barnet når skolåldern, är det vanligt att bearbetningen av erfarenheter, och tänkandet utmärks

av att gränsen mellan verklighet och fantasi är oklar. Fantasin kan associera oberättigade saker till sjukdomen, vilket framkallar olika rädslor. Barnet kan t. ex. skylla på sig själv för att anfällen återkommer, eller ha magiska trossätt om vad som orsakar sjukdomen. Med åldern och utvecklingen av tänkandet blir dock rädslorna mer realistiska.

Undersökningar påvisar att barn i skolåldern, till skillnad från barn i lekåldern, har mera rädslor för den egna och de närståendes hälsa, och för framtiden. Barnet börjar allt oftare fundera på sådant som angår epilepsin. Barn har i undersökningarna fört fram osäkerheten om hur man agerar vid ett anfall. De berättar också om rädslan för en eventuell hjärnskada eller död. Rädsla och oroskänslor verkar vara vanligare hos flickor och de barn som upplevt anfall under det gångna året trots medicinering.

Hos barn och unga med epilepsi förefaller upprepande teman av hjälplöshet och sårbarhet, samt en svag självbild och självkänsla. Olika typer av anfall kan orsaka förvrängd kroppsbild, och fysiska symptom som darrning kan generaliseras till en del av självbilden. Känslor av besvikelse och ilska förknippas med anfällen. I undersökningar framför barn ledan av anfällen och irritationen mot begränsningar, som förbud att övernatta eller gå till simhallen med vänner. Hatet mot epilepsin kan i ungdomen vara tidvis mycket kraftigt.

I ungdomen betonas osäkerheten

Till ungdomen hör ett starkt behov av att vara som alla andra. Epilepsi skiljer den unga från jämnåringarna, vilket lätt förorsakar ångest. Ångest kan vara följd av rädslan att bli stämplad och övergiven (stigmat), som hos unga demonstrerar sig i form av oro för vardagliga begränsningar, självständighet och kompisarnas förhållningssätt.

Unga oroar sig också för epilepsins inverkan på inlär-



ningen, hobbyer (som idrott), skador som orsakas av medicinering, och sociala problem som orsakas av anfall. Även om anfällen är i balans, upplever unga osäkerheten och rädslan för upprepade anfall som de största orosämnena. En del av dessa rädslor är realistiska; unga är t. ex. rädda för att få ett anfall på en offentlig plats, i hobbyer eller mitt under skolresan. Enligt undersökningar orsakas skam framför allt p. g. a. anfallssymptom som dräglande, darrande och oavsiktliga läten. Det gör att barn, och särskilt unga, är ovilliga att tala om sjukdomen med vänner eller ens vårdpersonal.

Föräldrarna oroar för framtiden

Föräldrar till barn med epilepsi har enligt undersökningar rädslor som handlar om medicinernas skadliga inverkan, anfällens kognitiva följder, framtiden och barnets självständighet. Föräldrarna kan också vara rädda för hur barnet klarar sig och dess säkerhet. Möjliga osäkerhets känslor hos föräldrarna återspeglas lätt hos barnen. Det är vanligt att föräldrar känner ångest efter att epilepsin upptäckts, men den lindras allt som oftast med tiden. Ifall dock föräldrarnas ångest dras ut, börjar barnet ofta imitera föräldrarnas känslor. Detta kan synas i att barnet drar sig till sig, är blyg eller ovillig att vara ensam.

Viktigt att stötta barnet

Föräldrarnas viktigaste uppgift är att lyssna till sitt barns tankar, känslor och rädslor, så att barnet inte blir ensam med sina rädslor. Barn i olika åldersstadium behöver åldersenligt kunskap om sina anfall, deras orsak och möjliga följder samt om framtiden. Barnet måste få sanningsenlig fakta om sjukdomen och dess vård, och eventuella felaktiga tankar bör

rättas till. På så sätt får barnet stöd med att klara sig med skrämmande tankar och känslor. Undvikande rädslobeteende måste försöka minimeras, så att rädslorna inte hindrar barnet från att delta i trevliga hobbyer och bestyr med vänner. Det lönar sig inte att gömma sig hemma, ifrån kompisarna och vardagen. Barnet måste få hjälp med att möta sin rädsla, och att hitta sätt att klara sig leva med rädsla. Det är viktigt eftersom undersökningar påvisar att obefogat begränsande av normalt liv, och isolering bidrar till svag självkänsla och framhäver sjukdomen.

Vårdpersonalen kan hjälpa med uttrycken

Vårdpersonal som känner barnet, stöder barnet och föräldrarna i allt som angår epilepsi och rädslor. Ifall barnets rädslor och ångest inte lindras med tiden, eller snävar betydligt till vardagen, är det viktigt att lyfta fram ämnet vid läkarbesöken. Hos ca. en femtedel av barn med epilepsi förekommer det till skillnad av förbigående rädslor även ökade psykiska symptom som ångest, depression eller aggressivt beteende. Vid sådana fall behövs det experter som kan noggrannare utreda barnets rädslor och känsloliv. Vid behov ordnas det psykiskt stöd, som enligt undersökningar gynnar dessa barn och deras familjer. Det är bäst att börja hantera rädslan i dess milda fas, så att barnet har en känsla av möjligheten att kontrollera och styra det. Tillräcklig kunskap om epilepsi och sammankopplade ämnen stöder för sin del familjen med att klara av vardagen med barnets epilepsi.

text: Kati Rantanen, specialpsykolog inom neuropsykologi, psykologie doktor, Tammerfors universitet

Epilepsitidningen förnyas

Från och med september 2015 ges Epilepsi-tidningen ut i ny form. Både tidningens struktur och utseende förnyas för att bättre motsvara de olika läsargruppers behov. I reformen har beaktats feedback från läsare och experter. Även epilepsia.fi-sidorna förnyas som en del av projektet Epilepsisamfunden i nätet.

På samma gång omformas nätsidornas innehåll, och besökarna erbjuds flera möjligheter till växelverkan. I och med förnyelsen kompletterar Epilepsitidningen och nätsidorna varandra till en högre grad.

Epilepsiföreningarnas informering förflyttas alltmer från tidningen till nätsidorna och till medlems- och nyhetsbrev. Föreningarnas kontaktinformation publiceras fortfarande i tidningen. Dessutom förs föreningsverksamheten starkt fram via volontärintervjuer och evenemangspresentationer.

Trevlig sommar!



Epilepsia på svenska 3/2015

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

Redaktionssekreterare:

kaija.lindstrom@epilepsia.fi

Översättning: Maija Lindström

www.epilepsia.fi

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