

TITTAMARI MARTTINEN OCH MARJO NYGÅRD

Min egen styrkebok

Min egen STYRKE- bok



EPILEPSIFÖRBUNDET

Aapo och hans kompis Emma tillbringar kvällen tillsammans.
De spelar brädspel och tittar på filmer.

– Epilepsi är en del av mitt liv och en del av mig,
berättar Aapo för Emma. – Ibland tänker jag att det
är min alldeles egen superkraft. Men epilepsi är inte
det enda jag har. Det finns också
mycket annat i mig.

Min favoritfärg är
grön, min favoritmat
är hemlagad pizza,
mitt favoritdjur är
dinosaurie.

Jag är nyfiken, glad,
lättinspirerad och
en rättvis kompis.

Jag har kort hår,
skrattgropar,
skarpa ögon och
öron.

Jag har rutig
skjorta och nya
joggingsskor.

Aapo tycker om att
göra upp listor över
sina favoritsaker.
Han berättar för Emma
att han är bra på att rita
kartor, berätta vitsar,
utforska insekter, pilka,
hitta geogömmor,
hitta på brädspel,
vara på äventyr i skogen,
sköta hundvalpar,
spela fotboll,
baka kanelbullar.

Hurdan är du?

Mina favoritsaker är:



Du kan göra uppgifterna på ett annat papper eller i ett separat häfte!

Du är underbar!

Du är så modig!
Du är en fantastisk kille!

Det är trevligt att bli uppmuntrad av andra.
Det är också trevligt att berömma andra!

Jag har samma favoritgrejer!
skrattar Emma.
Det kanske är därför vi är så goda vänner?

Aapo berättar också för Emma om rymdkänslan och anfallskalendern. Ibland måste man vara modig när man talar med andra om sina privata saker. Det är alltid bättre att berätta än att hålla tyst.

Det känns tryggt att veta att andra hjälper till vid behov. Också Aapo hjälper gärna andra när de behöver hjälp.

JAG ÄR SÅDAN HÄR

A dotted rectangular box for writing.

EPILEPSI är inte bara en sjukdom, utan en grupp sjukdomar till vilket också hör epileptiska anfall.

Ett anfall beror på en snabb och övergående elektrisk störning i hjärnbarken.

– Det sker elektriska stötar i hjärnan, berättar Aapo för Emma. – Det är så jag föreställer mig det. Under ett anfall kan man bli medvetlös för en stund. Armar och ben kan styvna och rycka till, eller också får man en rymdkänsla, det vill säga att man känner sig konstig.

Emma vet att Aapo ibland ser frånvarande ut. Aapo säger att det ibland känns som om man inte är i den situation man i verkligheten befinner sig i. Efter ett anfall kan man känna sig trött och riktigt konstig ett tag. Ibland behöver man vila en stund innan man kan fortsätta dagen.

Epilepsi innebär att en person har återkommande epileptiska anfall, alltså flera gånger. Anfällen kommer ofta oväntat och utan någon särskild anledning. Om en person har haft minst två anfall drar läkaren slutsatsen att hen har epilepsi.

Epilepsi är en neurologisk sjukdom som kännetecknas av att en person får epileptiska anfall. Det kan till exempel vara krampanfall med medvetlöshet eller anfall där medvetandet fördunklas, men det finns många andra typer av epileptiska anfall.

Ett epileptiskt anfall beror på en övergående störning i hjärnans elektriska funktion. Olika människor har olika anfall. Samma person kan också ha olika typer av anfall.

Alla som har epilepsi får vara sig själva. Familj och vänner ger trygghet i ditt liv så att du alltid får hjälp om det behövs. Du kan också alltid fråga din läkare eller sjukskötare om råd. Epilepsi kan vara förknippat med andra problem som svårigheter med inläring eller nedsatt rörelseförmåga, men inte nödvändigtvis något av dessa.

– Epilepsi är alltså en verkligt individuell sjukdom: din epilepsi är just din sjukdom. Det är därför du är den bästa experten på din epilepsi! Hur känner du dig om du får rymdkänsla?

Du är dig själv!

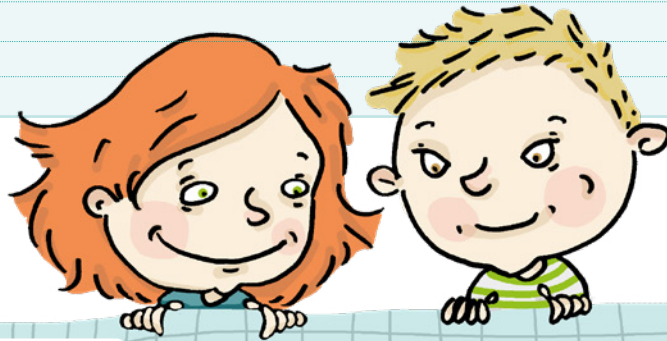


TECKEN OCH SYMPTOM:

Hur beskriver du din egen rymdkänsla?

Vilka symptom har din epilepsi?

När känner du dig trygg?



Hur är det med dig idag?

FUNDERSAM

LIVFULL

IRRITERAD

FRÅNVARANDE

GLAD

FÖRVIRRAD

SVETTIG

LEDSEN

Om du har några problem är det bra att tala med föräldrar, läkare, vänner, far- och morföräldrar och även med ditt husdjur!

Aapo och Emma funderar över hjärnan.

Hjärnan är en del av det centrala nervsystemet som styr kroppens funktion och håller människan i kontakt med omvärlden. Människan utforskar världen med sina sinnen: smak, lukt, känsla, hörsel och syn.

Skriv in i tabellen de sinnesupplevelser du haft i dag.

SMAK	LUKT	KÄNSLA	HÖRSEL	SYN

När hjärnans struktur eller funktion störs kan det orsaka epilepsi. Ibland hittas ingen särskild orsak till sjukdomen. Störningar kan orsakas av genetiska fel, störningar i hjärnans utveckling, inflammationer, skador, tumörer eller störningar i blodcirkulationen. Störningen kan vara mycket liten eller så kan den finnas i ett större område.

Din kropps försvarssystem kan av misstag angripa sig självt.

En person kan ha ett fel till exempel i en enda gen, dvs. arvsanlag. Arvsanlagen ger vägledning för människans utveckling och funktion, och om det finns ett fel i ett visst relevant arvsanlag kan det leda till epilepsi.

Att ta reda på orsakerna till epilepsi kan vara ett detektivarbete. I vart tredje fall av epilepsi kan ingen specifik orsak hittas.

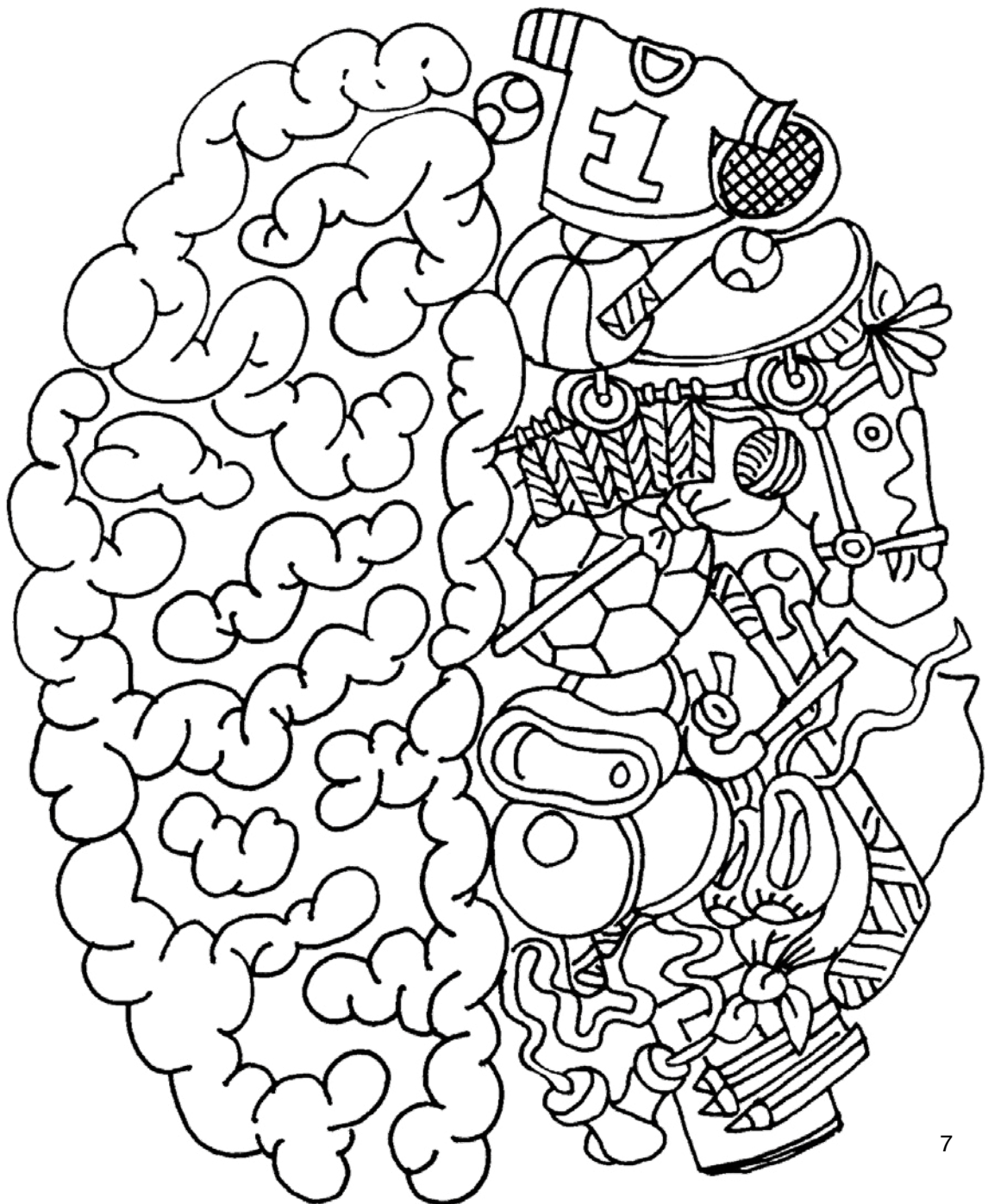
Ungefär en av hundra finländare har epilepsi.



Människans känslor, minnen, iakttagelser och upplevelser är en del av hennes medvetande.

Hjärnan är fantastisk! Inget fungerar hos en människa utan den.

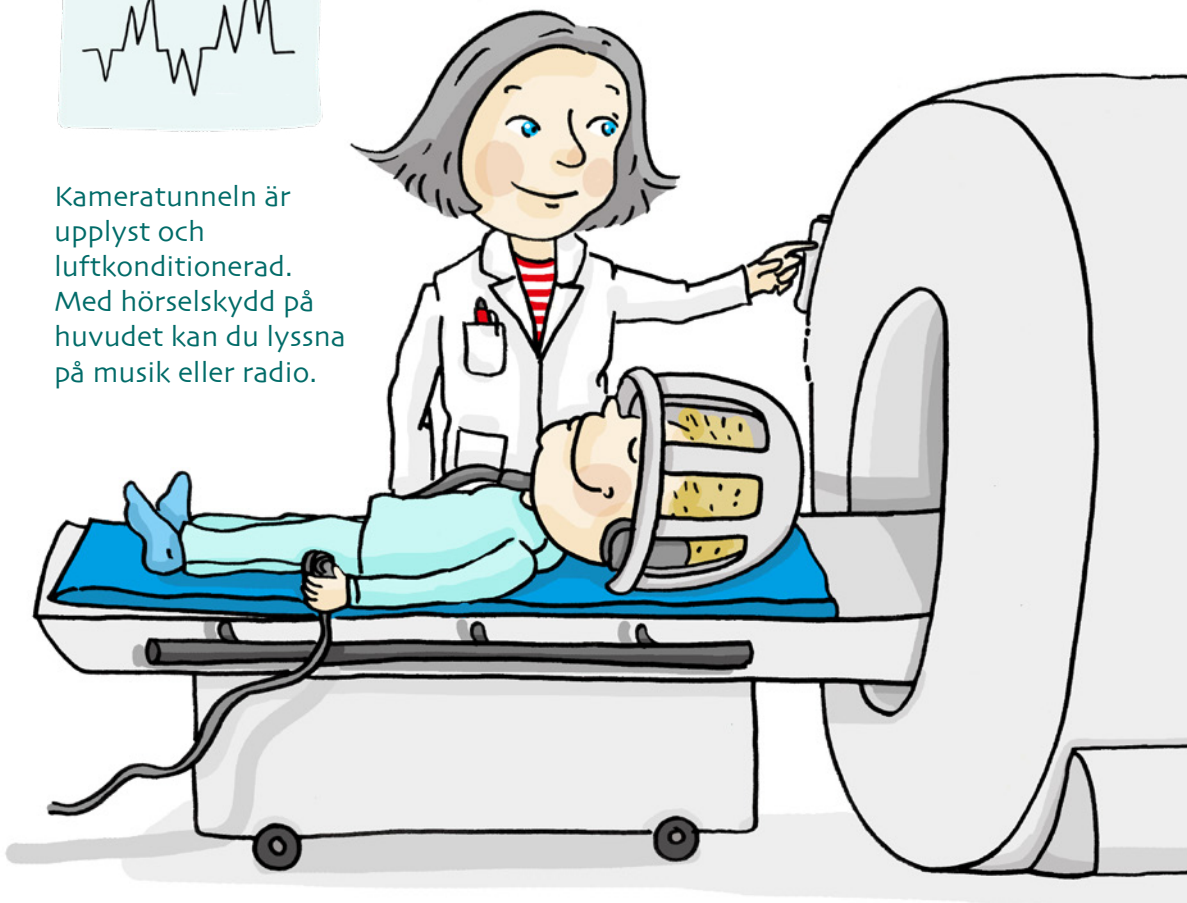
Vad allt gör hjärnan?



Vid misstanke om epilepsi görs en elektroencefalografi (EEG) på barnet och ofta också en magnetresonanstomografi (MRI). I båda undersökningarna kan hjärnan se helt vanlig ut, även om barnet har epilepsi.



Kameratunneln är upplyst och luftkonditionerad. Med hörselskydd på huvudet kan du lyssna på musik eller radio.



Signaleringsknapp. Fråga din skötare eller läkare när den ska användas.

EEG: variationerna i hjärnans aktivitet undersöks när du är vaken och andas lugnt. Dina ögon är täckta. Under undersökningen visas blinkande ljus en liten stund. Sömnen är också en viktig del av undersökningen.

MRI tar en exakt bild av hjärnans struktur. Den ger information om olika sjukdomar. En sådan undersökning kan redan utföras på små barn.

EEG-undersökning

1.



2.



Under mätningen får du gå "i gömman" en stund när dina ögon täcks.

Kan du få snurran att snurra genom att blåsa?

Minns du hurdana drömmar du drömmer?

Efter undersökningen kan det finnas "klistor" eller saltpasta kvar i håret när elektroderna avlägsnas, men det försvinner när håret tvättas.

3.



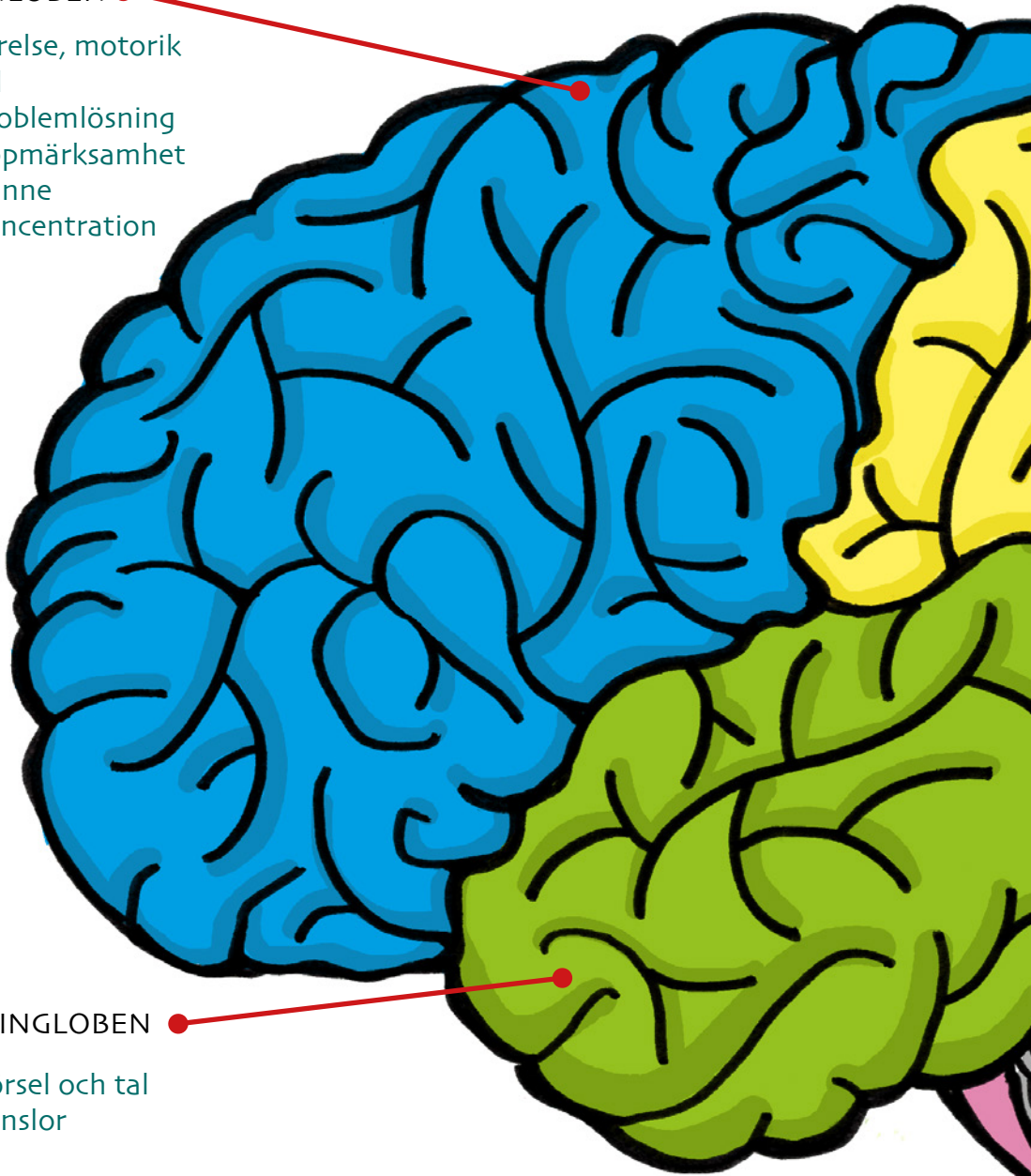
4.



HJÄRNANS FUNKTIONELLA OMRÅDEN

PANNLOBEN

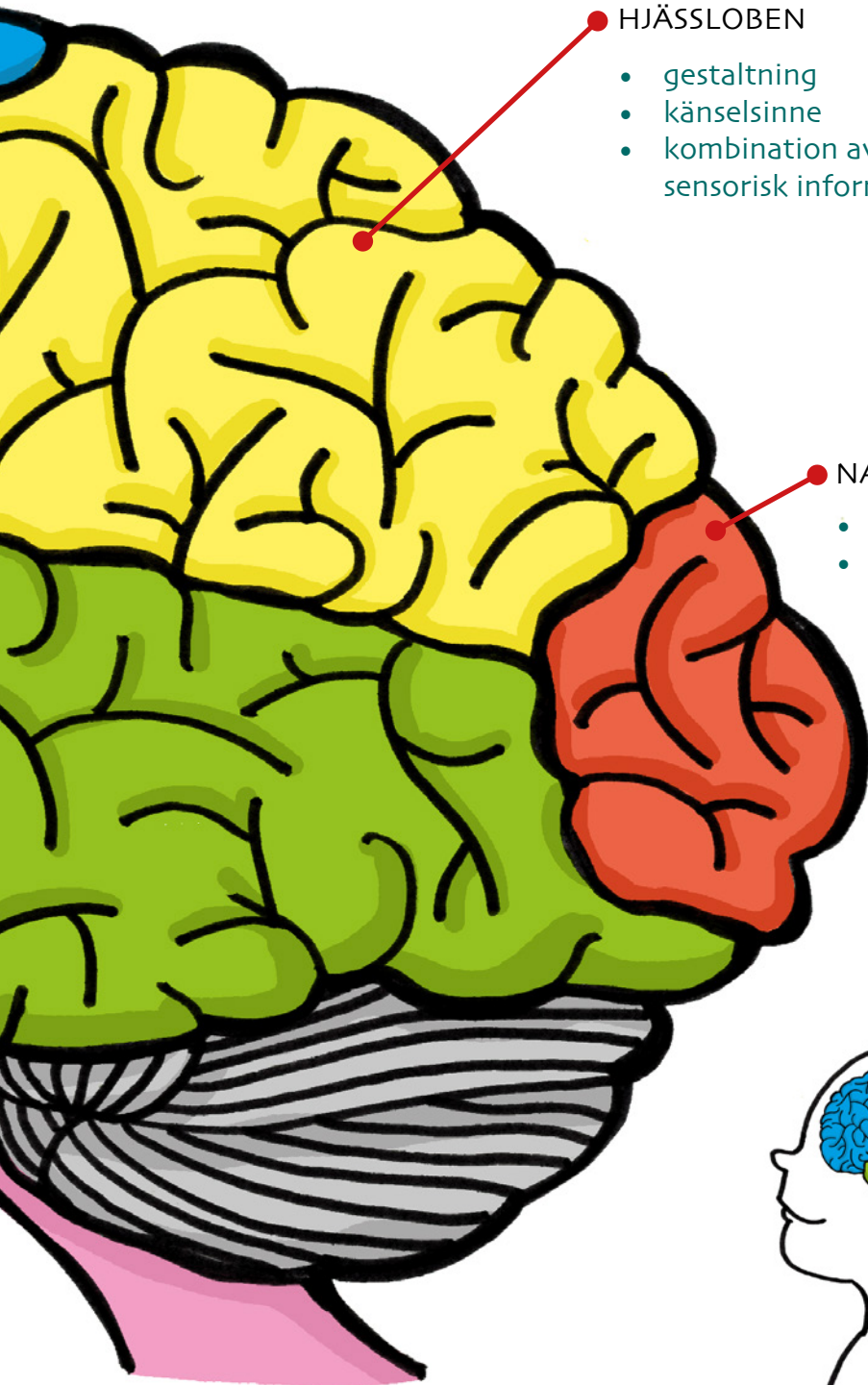
- rörelse, motorik
- tal
- problemlösning
- uppmärksamhet
- minne
- koncentration



TINNINGLOBEN

- hörsel och tal
- känslor

Min epilepsi



● HJÄSSLOBEN

- gestaltning
- känselsinne
- kombination av sensorisk information

● NACKLOBEN

- syn
- känna igen det man ser



På hurdant humör är du i dag?
glad, arg, tjurig, nyfiken, solig, förtjust, spänd, rädd, ivrig,
rasande, livfull, stollig...

Lägg till ansiktsuttryck! Rita din egen känslomätare!

Känslomätare



När man undersöker din epilepsi är det viktigt att få veta hurdana anfallen är. Berätta hur du känner det när du har ett anfall. Det är också viktigt att mamma eller pappa eller någon annan närstående beskriver anfall.

Av de olika medicinerna väljer man ut en som passar just dig. Behandlingen inleds vanligen efter det andra anfallet. Ofta används en enda medicin, ibland flera. Målet med behandlingen är att inga nya anfall ska inträffa.

Medicinerna rättar till onormala saker som sker i nervcellerna. De hjälper alltså till att bota störningarna. Om medicinen ger biverkningar eller problem kan den bytas ut mot en annan. Därför är det viktigt att du talar om hur du mår.

Din läkare vet vilken typ av sjukdom du har och ordinerar lämplig behandling.

Det är viktigt att du också själv behandlar din epilepsi enligt läkarens anvisningar.

Det är viktigt att du berättar om din egen erfarenhet av sjukdomen, så att du får rätt behandling och mår bra.

Har du vänner med epilepsi? I så fall kan ni tillsammans diskutera vilka saker ni har gemensamt och vilka som är annorlunda.



Mina mediciner är:



När du reser, packa medicinerna i handbagaget – då behöver du inte oroa dig för dina mediciner om din resväska försvinner.

När du talar med din läkare kan du också fråga om sådant du har tänkt på.
Har din läkare gett dig några särskilda instruktioner?
En dagbok hjälper läkaren att planera din behandling.

Du får alltid HJÄLP och stöd när du behöver det.

Du bör ta din medicin regelbundet.

Anfall kan också förebyggas genom att sova tillräckligt och leva ett så normalt liv som möjligt. Gör saker du gillar!

En rejäl och modig attityd!



Berätta!
Rita!
Skriv ett brev!
Beskriv!

Vad har du för hobbyer?

Vad gör dig glad?

Vilken slags mat är bra för dig?

Det är viktigt

att lärare, vänner och andra som står dig nära känner till din epilepsi. Berätta om allt som är viktigt att veta. Du kan också tala med dem tillsammans med dina föräldrar. Om du någon gång behöver hjälp kan de hjälpa dig.

På morgonen äter jag en god frukost i lugn och ro. I den ingår:

I vilka situationer måste jag särskilt ta hänsyn till min epilepsi?

Skriv eller gör ett bildcollage om din dag.

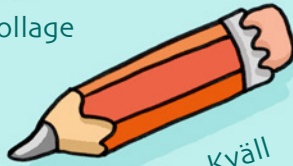
Morgon

Middag

Eftermiddag

Kväll

Natt



Med vem?

Jag stannar och tittar

Det roligaste är

Hemma föredrar jag att göra

Vilka är dina favoriträtter?

Hur många timmar brukar du sova?

Skriv här om vad du blev glad över i dag:

Den bästa dagen är då jag gör allt jag gillar mest!

Då beger jag mig

på utfärd
till skogs
till biblioteket
ut på stan
till en park
till skridskobanan
ut på en skidtur
ut på en cykeltur
på bio
till en kompis
till mormor eller farmor
till morfar eller farfar
ut med hunden
– någon annanstans, vart?

En bild på mig själv



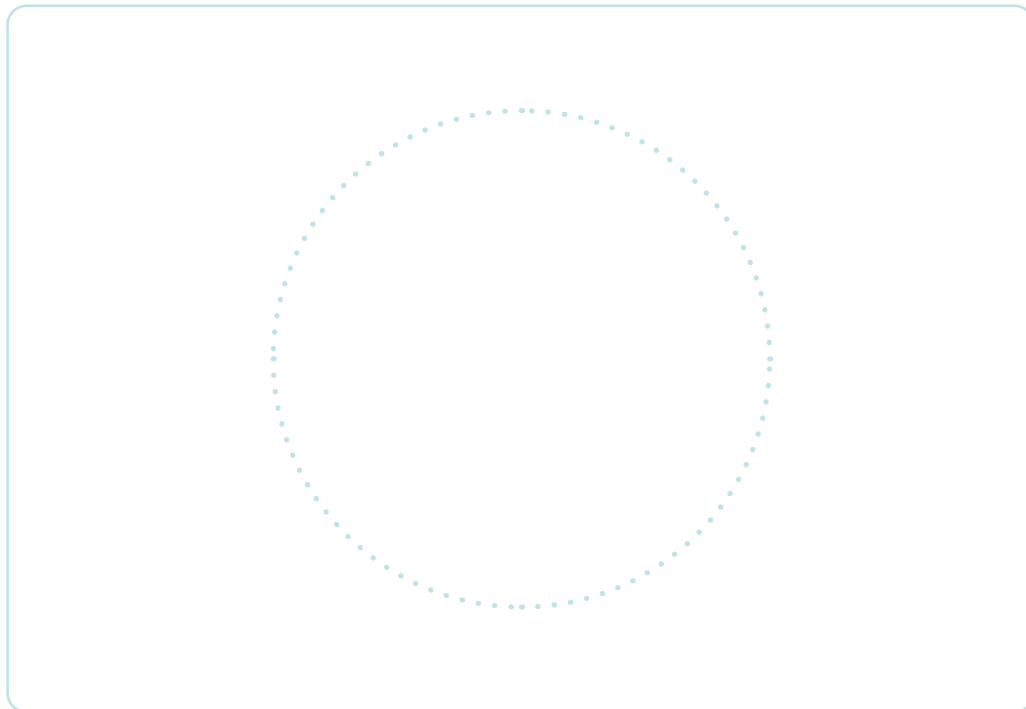
Aapo och Emma blir glada av åtminstone:

grodor, säckstol, teleskop, skrapa och sköta sitt husdjur, vänner, skateboard, baka och laga mat, utflykter, tala i telefon, spela kort, bra böcker, tecknade serier, spela gitarr, rita, fågelskådning, hitta på historier, chilla, göra trollkonster, berätta vitsar, fotografera.



Du är fin precis som du är.

Designa ditt eget kännetecken!

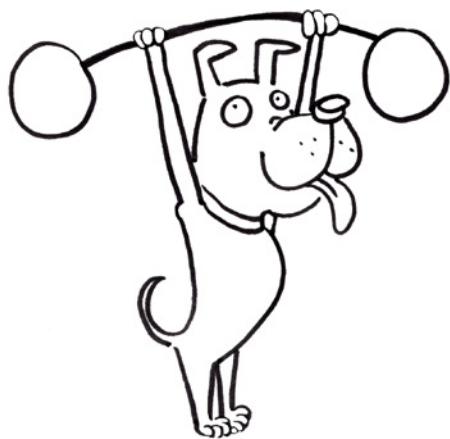


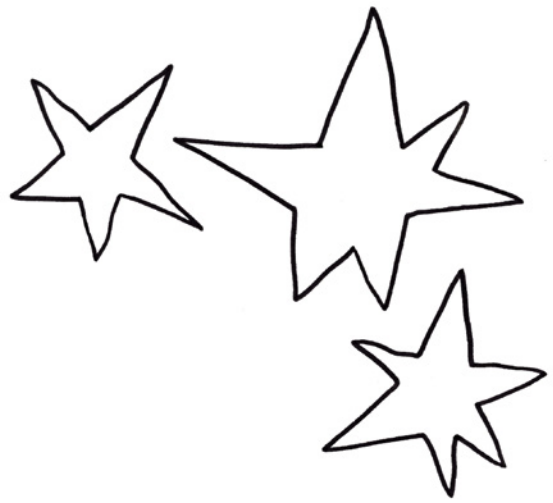
Vilka saker och handlingar får dig att må bra?

Vilka är dina superkrafter?

Skriv eller gör ett bildcollage om hur din drömdag ser ut.

Mina anteckningar







Första hjälpen

- Om din kompis mår dåligt, sök genast hjälp av en vuxen.
- Nödnumret är 112.
- Ni kan ringa numret eller använda 112 Suomi-appen. Då kommer ambulansen för att hjälpa till.

På den här webbplatsen får du information om hur man ska agera i en första hjälpen-situation:

www.epilepsia.fi/sv/om-epilepsi/forsta-hjalpen/

Mer information:

www.epilepsia.fi

Tack till specialisten i barnneurologi, docent
Liisa Metsähonkala och EPILEPI-styrgruppen.

Boken getts utt av Epilepsiförbundet.

UCB Pharma Oy Finland har gett understöd för utgivning av boken.



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**