



Epilepsi, vuxen

Nyhetsbrev 366

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättningar bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet svårbehandlad epilepsi. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2010.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbrev som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut för vuxna med svårbehandlad epilepsi arrangerades en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser och en kortare intervju gjordes med en av deltagarna.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
Kognitiva och psykologiska aspekter	8
Träning och stresshantering	11
Begränsningar och möjligheter i vardagen	12
Tand- och munhälsa	14
Gruppdiskussioner om vardagsliv och samhällsinsatser	15
Sylvia har epilepsi	17

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 00
Telefax 031-91 19 79
E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.org
Redaktör Jan Engström

Medicinska aspekter

Neurolog Petra Redfors, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på epilepsi.

-Synen på och behandlingen av epilepsi har genom tiderna innehållit märkliga och bisarra inslag såsom andeutdrivning, laxering, åderlåtning, kastreering, brännmärkning och mycket annat, sa Petra Redfors.

Epileptiska anfall uppkommer p g a *plötsliga utbrott av okontrollerad aktivitet i nervceller i hjärnbarken* som kan liknas vid en elektrisk kortslutning.

-Det normala samspelet mellan hjärncellerna sätts tillfälligt ur spel. Krampanfall förekommer i två former. En form, s k *akutsymptomatisk form*, är krampanfall som alla kan få och som kan utlösas av en akut påfrestning på hjärnan, t ex vid svår akut sjukdom, hjärnskada eller i samband med svår alkoholabstinens. Den andra formen är ett *epileptiskt krampanfall*. Då finns inte någon säker utlösande faktor som kan förklara krampanfallet.

Cirka 50 miljoner människor i hela världen har epilepsi. Av dessa uppskattas 35 miljoner sakna behandling, dels beroende på otillräcklig sjukvård, men också p g a en önskan att dölja problemet.

Orsaken till epilepsi är okänd i cirka hälften av fallen. Det är känt att alla sjukdomar, skador eller missbildningar som engagerar hjärnbarken ger en ökad risk för epilepsi. Ärftlig benägenhet kan också samverka med andra faktorer och orsaka epilepsi.

Epilepsianfallen, som har sitt ursprung i hjärnbarken, det yttre skiktet (3-5 mm tjockt) av hjärnan, delas upp i partiella anfall och generaliserande anfall.

Partiell/fokal epilepsi, uppstår och håller sig oftast till en särskild del av hjärnan, men kan sprida sig till hela övriga hjärnan.

-Det är inte ovanligt att patienten har s k förkänning innan anfallet kommer.

Vilka symptomen blir vid partiella anfall beror på var anfallet startar och hur de elektriska urladdningarna sprider sig. Tal (förståelse och uttryck), motorik, känsel, syn och hörsel kan således påverkas i varierande grad.

-Ibland blir anfallen stora med medvetandeförlust och ryckningar i armar och ben. Efter ett partiellt anfall kan också neurologiska bortfall finnas kvar upp till flera timmar och dagar efter anfallet, sa Petra Redfors.

Primärgeneraliserad epilepsi uppstår på grund av en elektrisk, ofta medfödd, rubbning i hjärnan (minskad kramptröskel).

-Anfallen, som omfattar hela hjärnan, kommer utan förkänning och är ofta stora. En del har mindre anfall med frånvaroattacker eller muskelryckningar/muskelspänningar, alternativt förlust av muskelspänningar. Eftersom den här typen av epilepsi inte beror på något särskilt "fel" i hjärnan går det inte att operera.

Oavsett vilken typ av epilepsi man har, kan anfallen ibland bli ihållande och långvariga. Detta kallas status epilepticus.

- Sådana långdragna anfall kan yttra sig som generella ryckningar och medvetandeförlust, men dessa symptom kan också saknas ibland, så kallat nonkonvulsivt status. Nonkonvulsivt status epilepticus kan bestå av exempelvis desorientering, talrubbningar, ostadighet, förlångsamning eller aggressivitet. Anfallen pågår således utan några synliga muskelryckningar, men med långdragen påverkan på medvetandet.

För att ställa diagnosen epilepsi krävs upprepade (minst två) spontana epileptiska anfall.

-EEG och neuroröntgen (DT och MRT) kan underlätta diagnostiken.. Viktigast för att ställa diagnosen är ändå vad patienten berättar om anfallen, hur de startar och hur de utvecklas. Anfallskartläggningen är viktig för den kommande medicineringen, sa Petra Redfors.

Utvecklandet av EEG innebär att hjärnaktivitet som hade samband med epilepsi kunde mätas. Hos en person med epilepsi kan EEG mellan anfallen visa epileptiform aktivitet, förändrad aktivitet eller en helt normal bild.

-En "normal" EEG-bild innebär inte att epilepsi kan uteslutas, eftersom epileptiform aktivitet kan döljas i hjärnans veckbildningar.

Epilepsibehandling

I första hand inriktas epilepsibehandlingen på *behandling med olika läkemedel*. Utvecklingen av nya godkända epilepsimediciner har varit explosionsartad de senaste 20 åren och idag finns cirka 15 olika produkter och än fler med olika produktnamn att välja på.

-Epilepsimedicinerna kan påverka signalsubstanser i hjärnan, t ex GABA och Glutamat, men också jonkanalerna i hjärnan. Idag uppnår cirka 65-70 av patienterna anfallsfrihet med ett eller flera läkemedel i kombination. Men det är ingen lätt sak att hitta rätt medicin/mediciner i varje enskilt fall. Valet av medicin bestäms bl a utifrån anfallstyp, patientens övriga medicinering, ålder, kön, övriga sjukdomar, pris och tänkbara biverkningar.

Målsättningen med behandlingen är att motverka de epileptiska anfallets medicinska, sociala och psykologiska effekter med så lite biverkningar som möjligt.

-Vilka biverkningar den enskilda patienten får, på kort och lång sikt beror på val av läkemedel, genetiska skillnader, annan samtida läkemedelsbehandling, dos, mm. Vilka biverkningar den enskilda patienten får går inte att förutse, alltför många aspekter spelar roll. Därför måste man pröva sig fram tills man hittar den bästa medicineringen med så lite biverkningar som möjligt.

Vanliga dosberoende biverkningar på kort sikt är yrsel, trötthet, koordinationsstörningar, dubbelseende, dimsyn och huvudvärk. På längre sikt kan särskilt kvinnor få benskörhet

- Exempel på oförutsägbara biverkningar är leverskador och allergiska utslag. De sammanlagda biverkningarna kan i vissa fall bli så jobbiga att man inte klarar att arbeta, sa Petra Redfors.

Utsättning av epilepsimedicinerna, eller dosminskning, kan bli aktuellt efter lång anfallsfrihet, men detta ska i sådana fall alltid ske i samråd med neurolog och epilepsimedicinerna ska alltid trappas ned i långsam takt.

Svårbehandlad epilepsi

Ungefär 35 % av alla med epilepsi har svårbehandlad epilepsi (*terapieresistens*), vilket innebär att man inte blir anfallsfri trots att man har prövat flera olika epilepsiläkemedel. Prognosen förbättras inte av att man påbörjar läkemedelsbehandling redan efter det allra första anfallet.

-*Kirurgisk behandling* är ett bra alternativ för vissa personer med terapieresistens. 60 epilepsioperationer görs varje år i Sverige och resultaten är goda. Exempelvis blir 60 % av tinninglobopererade patienter anfallsfria. Komplikationsrisken är låg.

Vagusnervstimulering är en behandling som kan övervägas om inte epilepsikirurgi är möjlig och man ändå har många anfall. Vagusnerven (den tionde hjärnnerven), ingår i det parasympatiska nervsystemet. Vagusnerven har en del nervutskott som går inåt hjärnstammen/hjärnan och det är via dessa som vagusnervstimulering utövar sin effekt. En pacemakerdosa som stimulerar vagusnerven, som i sin tur hämmar hjärnaktiviteten, opereras in under huden.

-Resultaten är också här goda. 43 % av patienterna får mer än 50 % anfallsreduktion vid tre års uppföljning.

Ketogen kost, d v s kolhydratfattig mat med hög fetthalt, är en diet som är svår att hålla.

-Men resultaten är även här goda. 50 % av de som orkar genomföra behandlingen får en minskning av anfallen.

Preventivmedel, graviditet, amning

Så långt det är möjligt bör graviditet hos kvinnor med epilepsi vara planerad.

-Preventivmedelsrådgivning av gynekolog, i samråd med behandlande neurolog, är därför extra viktig. Många av de läkemedel som bryts ned via levern minskar effekten av p-piller. P-piller minskar i sin tur effekten av epilepsiläkemedlet lamotrigin. Läkemedlen levetiracetam och pregabalin påverkas inte av p-piller. Kopparspiral och hormonspiral fungerar bra, sa Petra Redfors.

Behandlingsstrategin vid graviditet bör

- ☒ beakta att okontrollerade toniska-kloniska anfall är mer skadliga än epilepsiläkemedel för både foster och moder
- ☒ beakta att kvinnan bör ha kvar epilepsiläkemedelsbehandlingen om den behövs för att undvika stora anfall och minimera riskerna för fostret och modern
- ☒ optimera epilepsiläkemedelsbehandlingen under ett års tid före graviditeten

Risken för kvinnor med epilepsiläkemedelsbehandling att föda missbildade barn är något förhöjd jämfört med friska kvinnor. Risken är något större om behandlingen innehåller flera epilepsiläkemedel.

-De missbildningar som är vanligast förekommande hos barn till kvinnor som behandlas med epilepsiläkemedel är hjärtfel, neuralrörsdefekt (neuralröret är det rörformade tidiga anlaget till centrala nervsystemet som finns hos fostret) och läpp-käk-gomspalt.

Kvinnor med epilepsi bör förlösas på specialenhet. De flesta kan förlösas på normalt sätt, men kejsarsnitt kan bli aktuellt vid upprepade eller långdragna anfall. Amning är sällan problematisk trots att man äter epilepsiläkemedel.

Frågor

Varför kan man få olika typer av kramper?

-Det kan bero på att orsakerna till kramperna varierar. Man kan även ha anfallsstart i flera olika områden i hjärnan. Den elektriska spridningen av epilepsiaktivitet i hjärnan kan också variera från ett anfall till ett annat och då kan ett anfall bli bara som en känning om den epileptiska aktiviteten slutar spridas snabbt, medan ett annat anfall kan bli stort med medvetandeförlust om anfallet leder till okontrollerade elektriska urladdningar i hela hjärnan.

Kan en kramp ändra karaktär?

-Ja, det kan den, beroende på hur den sprider sig i hjärnan. Spridningsmönstret kan ändra sig med tiden. T ex om man ändrar medicin kan också en kramp ändra karaktär

Kan orsaken till en kramp starta i lillhjärnan?

-Ja, det kan den.

Under tre års tid hade jag inga stora anfall, sedan kom de tillbaka. Varför gjorde de det?

-Precis som att kramper kan ändra karaktär kan kramper komma och gå. Yttre förutsättningar kan också spela roll, t ex att man åldras.

Hur stora är riskerna med nya mediciner?

-Nya mediciner ordinerar till en början som tilläggsmediciner. På så sätt kan man se om en medicin fungerar genom att antalet anfall minskar, sa Petra Redfors.

Var kan man läsa om nya mediciner?

-Det kan man göra i Läkemedelsverkets produktinformation.

Kan man ta en högre dos medicin på kvällen, och i så fall hur mycket mer, om man har glömt att ta medicin på morgonen?

-Ja, det kan man. Hur mycket mer man kan ta beror på vilken grunddos man tar. Har man en låg dos kan man gå upp cirka 50 %.

Kan man utveckla immunitet mot en medicin?

-Nej, men sjukdomen kan ändra karaktär på så sätt att medicinen blir verkningslös.

Är det vanligt att man kan bli helt anfallsfri under en graviditet?

-Som sagt, så kan anfallen ändras i alla möjliga riktningar. Det är inte vanligt, men det kan bli så.

Har äldre kvinnor större risk att drabbas av läkemedelsskador?

-Nej, åldern spelar ingen roll i det fallet.

Kan medicineringen vid epilepsi dämpa sexlusten?

-Ja, det kan vara så, men det är nog väldigt individuellt hur det blir, sa Petra Redfors.

Kognitiva och psykologiska aspekter

Neuropsykolog Sofia Ljunggren, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om kognitiva och psykologiska aspekter på epilepsi.

-Jag avser att informera om kognitiva och psykologiska aspekter vid svårbehandlad epilepsi. Med kognition menas tankerelaterade, intellektuella processer, t ex minnesförmåga och uppmärksamhet. Med psykologi menar jag reaktioner i beteende och/eller känslor, t ex oro, nedstämdhet och psykologiska funderingar.

Med hjälp en s k neuropsykologisk utredning kan man kartlägga individens starka och svaga sidor och upplevda kognitiva symptom för att därefter, på bästa möjliga sätt, hjälpa till med exempelvis planering av studier, arbete och vardag.

-Jag vill poängtera att epilepsi inte är förknippat med intellektuell nedsättning, sa Sofia Ljunggren.

Kognitiva aspekter

Vanliga kognitiva symptom vid epilepsi är

- ☒ *minnessvårigheter*, framför allt vid tinninglobepilepsi
- ☒ *uppmärksamhetsproblem*, framför allt främre delen av hjärnan
- ☒ *ordfinnarproblem*,
- ☒ *trötthet*
- ☒ *executiva svårigheter* (ex igångsättningsproblem)

Minnessvårigheter

Det finns olika sorters minne:

- ☒ långtidsminne som innehåller ett deklarativt minnessystem (episodiskt minne och semantiskt minne) och ett icke-deklarativt minnessystem (procedurminne)
- ☒ korttidsminne som är ett separat minnessystem som används för att minnas information ”för stunden”, t ex ett telefonnummer som man letat rätt på och sedan ringer upp

Minnessfunktionen har flera aspekter:

- ☒ inläring som stannar kvar
- ☒ lagring
- ☒ framplockning

Det episodiska minnet kan inte förbättras men det kan arbetsminnet/korttidsminnet. Har man nedsatt minnesfunktion är det bra att;

- ☒ skriva dagbok som stöd för minnet
- ☒ ha en bra almanacka
- ☒ använda mobilen för att påminna om viktiga saker
- ☒ använda dosett till medicinerna
- ☒ titta på fotografier
- ☒ prata med anhöriga

Höger och vänster hjärnhalva har olika minnesfunktioner:

- ☒ vänster hjärnhalva är förknippad med språkligt minne (brukar störa mest vid epilepsi)
- ☒ höger hjärnhalva är förknippad med bildminne (brukar inte störa/märkas lika mycket vid epilepsi)

Uppmärksamhetsproblem

Uppmärksamhetsproblem förknippas i första hand med de främre delarna av hjärnan.

-Fokuseringsförmågan går att träna upp, exempelvis genom ”mindfulness” som är en metod/ett förhållningssätt att fokusera på att leva i nuet.

Språkproblem

Benämningsproblem eller svårigheter att hitta de ”rätta” orden är vanligt förekommande vid epilepsi, särskilt vanligt är det vid epilepsi i vänster frontallob.

Executiva svårigheter

De råd Sofia Ljunggren informerade om när det gäller executiva svårigheter var följande:

- ☒ försök ta en sak i taget
- ☒ undvik stimmiga miljöer om de känns tröttsamma
- ☒ vila hjärnan då och då (blunda gärna)
- ☒ ha inte TV och radio påsatta samtidigt

Trötthet

Onormal trötthet beror inte enbart på executiva svårigheter. Trötthet kan också orsakas av dålig sömn, medicineringen, anfallen i sig och oro/nedstämdhet.

-Jag tycker att ni ska prata med er läkare om möjligheten att få psykologbehandling, eftersom det kan finnas alternativ till läkemedel, sa Sofia Ljunggren.

Psykologiska aspekter

Psykologiska problem vid epilepsi

Vanliga psykologiska problem vid epilepsi är *oro*, *nedstämdhet*, *stresskänslighet* och *förväntansoro* inför eventuella anfall.

-Oro känner de flesta av oss då och då, men det finns naturligtvis en speciell oro knuten till epilepsi som kan leda till svår ångest istället för anfall. Förväntansoro kan lätt leda till spänningar i kroppen och tankar som ger kroppsliga symptom, darrningar mm, som i sin tur kan tolkas som starten på ett anfall. Det är lätt gjort att man hamnar i en ond cirkel, som man bör försöka bryta. Mindfulness kan lindra oron och kognitiv beteendeterapi (KBT) kan användas för att bryta den onda cirkeln.

KBT handlar om att lära sig hantera sina orostankar, förstå hur de uppkommer och hur de samverkar med kroppen och känslorna.

-Det gäller att i viss utsträckning utmana sina rädslor, öva mindfulness för kontroll över kroppen och träna avslappning och fokusering. Det finns t ex en bra metod, en andningsövning, för att andas på rätt sätt.

Nedstämdhet kan leda till depression och ska därför behandlas med mediciner.

Frågor

Vart vänder man sig för att få kognitiv beteendeterapi?

-Man vänder sig till sin vårdcentral.

Vore det inte en bra idé om sjukhuset ordnade samtalsgrupper för vuxna med epilepsi?

-Det tycker jag och jag tar med mig frågan till mitt sjukhus.

Hur kan man få hjälp att komma ut i samhället?

-Rädsla och oro kan innebära att man isolerar sig och inte kommer ut i samhället. Känner man på det viset ska man prata med en psykoterapeut, sa Sofia Ljunggren.

Träning och stresshantering

Sjukgymnast Ingegärd Löfgren, Stiftelsen Stora Sköndal, Stockholm, informerade om träning och stresshantering.

-Stiftelsen Stora Sköndal, som bildades 1905, var till en början epilepsisjukhus. Från och med 1977 har man dessutom neurologisk utredning och rehabilitering vid bl a epilepsi och stroke. Sjukhuset är privatägt och har avtal med landstinget. Man kommer till oss på remiss från annan läkare. Personalgruppen består av läkare/neurolog, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, neuropsykolog och logoped.

Sjukgymnastiska frågeställningar vid epilepsi är bl a:

- ☒ fysiskt välmående (motionsvanor, kondition, styrka, rörlighet, kroppsmedvetenhet)
- ☒ stress/trötthet (avspänning, inkl hemövningar)

-Det är viktigt att komma igång med fysisk träning på en lagom nivå, t ex genom promenader, schemalagd, regelbunden, träning på låg nivå med försiktig utökning. Det är lika viktigt att man värmer upp ordentligt som att man tar sig tid för nedvarvning.

Stress och trötthet är riskfaktorer som det gäller att lära sig hantera.

Kroppslig trötthet är vanligt vid alla sjukdomar, men kan också bero på både dålig sömn och för lite aktiviteter under dagen.

-Stress och trötthet ökar risken för epileptiska anfall. En viss stress behöver vi alla för att exempelvis komma upp på morgonen, men den ska vara måttlig. Att alltid ha bråttom och känna att man inte hinner med det man ska, att ha mycket att hålla reda på, att inte ha överblick på uppgifterna, höga personliga krav, ångestattacker och ha brist på pengar, är exempel på farlig/dålig stress, sa Ingegärd Löfgren.

Avspänning, att kunna slappna av under kortare pauser och lära sig tänka på annat än det man håller på med, det kan man träna och bli bättre på.

-Man kan t ex träna upp sin kännedom om den egna kroppen och själen genom att lyssna på signaler från kropp och psyke.

Frågor

Har du några tips på övningar?

-Jag tycker att qigong och andra liknande metoder är väldigt bra. Jag tycker också att det är värdefullt att man hittar sin egen rutin och modell som passar de egna behoven.

Hur ska man träna om man har värk och är överrörlig?

-Man börjar väldigt försiktigt och utökar träningen efterhand i den takt som man känner passar bäst. Ofta kan det vara väldigt skönt att både träna och spänna av området kring axlar och nacke. Där sätter sig många spänningar och där kan det ömma särskilt mycket efter anfall, sa Ingegärd Löfgren.

Kan man få bidrag för att gå kurser/träna i exempelvis qigong?

-Den möjlighet som finns är att få träning på recept, det som kallas ”Far”, fysisk aktivitet på recept. Vissa träningsställen kan ta emot dessa, t ex Friskis och Svetis och vissa badhus som också har olika träningspass. Det kan vara värt att höra efter med dem. Far innebär att man får träna till en något lägre kostnad än normalpriset, sa Ingegärd Löfgren.

Begränsningar och möjligheter i vardagen

Arbetsterapeut Ewa Wadhagen Wedlund, stiftelsen Stora Sköndal, Stockholm, informerade om begränsningar och möjligheter i vardagen när man har epilepsi.

-Neurologisk dagrehabilitering/epilepsi startade 1993 med målsättningen *Att leva med epilepsi*. Hos oss sker behandlingen i grupp eller på individuell nivå med hjälp av neurolog, team-arbetsterapeut, neuropsykolog, sjukgymnast och kurator.

Patienterna som kommer till Stora Sköndal är mellan 18-60 år, har eget boende, familj eller bor hos föräldrarna. De flesta har anfall och medicinerar. En del har epilepsi sedan barndomen, andra har fått epilepsi efter förvärvad skada.

-Det är ovanligt med uttalade fysiska problem. Man arbetar heltid eller deltid, studerar, är sjukskrivna eller har aktivitetsersättning. Det är vanligt att man inte träffat andra med epilepsi. Gemensamt för gruppen är att man upplever epilepsin som ett hinder i vardagen, sa Ewa Wadström Wedlund.

Vanliga problem i gruppen är

- ☒ depression, nedstämdhet
- ☒ rädsla, oro
- ☒ nedsatt självkänsla
- ☒ kognitiva problem (uppmärksamhet, minne, planering)
- ☒ sociala problem som rör exempelvis samvaro och fritidsaktiviteter
- ☒ oro/rädsla hos närstående, vänner, arbetskamrater
- ☒ okunskap, fördomar och attityder i samhället
- ☒ problem i hemmiljön, inredning som man kan slå sig på (badkar, vattenledningsrör mm) eller utgör extra fara (trappor mm) och som kan gå sönder vid ett anfall (vitrinskåp mm)

I arbetsterapeutens uppgifter kan ingå att starta aktivitetsgrupp, kognitionsgrupp (träna strategier), ha samtal om säkert beteende och göra riskanalysbedömningar.

-Vi kan också hjälpa till att söka hjälpmedel, t ex skyddslistor, duschpall, minneshjälpmedel, spisvakt, larm, mm.

Kognitiva problem skapar stress i sig och tillsammans med epilepsi är det lätt gjort att man tappar kontroll på vardagen.

-Vi kan då hjälpa till med att planera och strukturera vardagen och försöka hitta smarta lösningar på problem.

Ewa Wadhagen Wedholm gav en rad exempel på riskfaktorer och åtgärder i sovrum/vardagsrum/hall, kök och badrum.

Sovrum/vardagsrum/hall: rundade bordshörn, bädd på golvet, bred säng, vadderade möbler, väggförankrade hyllor mm

Kök: använd bakre spisplattorna, vrid in kastrullhandtagen, använd inte olja vid stekning, vattenkokare, elspis istället för gasspis, automatisk elektricitetsavstängning, timer, mm

Badrum/toalett: Pappershållare med rundade hörn, halkmatta, duschplats istället för badkar, elementskydd, duschpall, isolering av rör, nytt dörrlås mm

-Det finns också mycket man kan tänka på vad gäller det egna beteendet t ex att ta mediciner enligt ordination, göra en anfallskalender, lägga sig ned vid förkänning, sitta i utsatta situationer t ex när man duschar, aldrig bada ensam osv. Det är viktigt att hitta en

balans mellan överdriven försiktighet och nödvändiga åtgärder. Vi kan hjälpa till att hitta den balansen och gör då hembesök.

Ewa Wadhagen Wedlund informerade också i korthet vad man bör tänka på när det gäller den egna arbetsplatsen.

-Det är bra om chefen och nära arbetskamrater är välinformerade och att det finns tydliga rutiner vid eventuella anfall, att det finns en plats att vila på och att det finns larm (aktivt och passivt. I arbetsuppgifterna bör naturligtvis inte ingå arbete på stegar eller höga höjder med risk för fallolyckor. Ensamarbete är ibland inte heller att rekommendera.

Frågor

Kan omtapetsering till lugna tapeter i sovrummet ingå i anpassning av bostaden?

-Det känner jag inte till, men det är värt att ta upp frågan med kommunen.

Hur bär man sig åt för att få larm installerat?

-Vi i epilepsiteamet gör en riskbedömning och därefter är det neurologen som ordinerar ett passande larm, sa Ewa Wadhagen Wedlund.

Varför finns det så mycket fördomar om personer med epilepsi, t ex när man ansöker om arbete?

-Tyvärr beror det på svår kunskapsbrist hos folk i allmänhet och även hos arbetsledare/chefer.

Tand- och munhälsa

Sjukhustandläkare Nils Annerud, Kungälv's sjukhus, gjorde en hastig undersökning av deltagarnas tand- och munhälsa. Följande är värt att beakta vid epilepsi:

☒ Vid tandbehandling är det viktigt att skapa en lugn och trygg miljö. Anfallsutlösande faktorer som trötthet, stress, smärta, ljus och ljud ska minimeras.

☒ Vissa mediciner mot epilepsi kan ge biverkan i form av muntorrhet och förtjockning av tandköttet. För att förhindra hål i tänderna eller andra problem från munnen, är det viktigt att personer med epilepsi får extra stöd från tandvården. Tandborstning med fluortandkräm rekommenderas till alla. Dessutom behöver en del extra fluor, t ex i form av fluortabletter, fluorsköljning, fluortuggummi eller regelbunden fluorlackning. Det är också bra om tandläkaren "plastar"

tuggytorna på de permanenta tänderna (täpper till de djupa groparna med plast) för att undvika hål.

☒ Vid anfall finns en ökad risk för trauma på tänder samt bitsår. Om skador på tänder har uppstått är det viktigt att kontakta tandvården samt anmäla tandskadan till försäkringsbolaget.

☒ Vid neurologisk påverkan kan munmotoriken vara drabbad liksom tal- och språkutvecklingen. Nedsatt oralmotorisk förmåga kan ge såväl uttalsvårigheter som tugg- och sväljvårigheter och dregling. Om man har svårigheter inom något av dessa områden är det viktigt att man får kontakt med en logoped för utredning och behandling.

Gruppdiskussioner om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med epilepsi deltog 12 kvinnor och en man i åldrarna 18-61 år i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser under ledning av specialpedagog AnnCatrin Røjvik, Ågrenska.

Slutsatser utifrån de synpunkter deltagarna hade under gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser:

Skola, utbildning

☒ Hur skolgången fungerat varierar en del i gruppen. Men för de flesta påverkades skolarbetet i grundskolan negativt, främst på grund av hög frånvaro och dåligt informerade lärare som sällan uppmuntrade framsteg. Efter grundskolan fungerade det ofta bättre.

☒ I de fall då lärare och skolkamrater varit informerade om epilepsi, vilket varit vanligare på högstadie- och gymnasienivå, har det fungerat bättre med både anpassningar och förståelse

☒ Viktigaste kraven på en bra lärare när det gäller epilepsi är empati.

☒ Vanliga anpassningar var stödundervisning/extra lärare, alternativt att man slapp vissa ämnen.

☒ Mobbning har förekommit, men endast i undantagsfall.

☒ I flera fall har skolledningarna avrått elevernas yrkesval på grund av epilepsin

Arbetsliv

☒ Ideellt frivilligarbete på deltid dominerar bland de som har jobb/sysselsättning.

☒ De som skaffat sig utbildning har ofta arbetat några år inom yrket men sedan tvingats sluta, antingen på grund av för höga krav/stress eller för att arbetsgivaren inte ansett att man klarar jobbet.

- ☒ Några i gruppen är arbetssökande, men flertalet är sjukskrivna på heltid eller deltid.
- ☒ Några få har förhoppningar om att få arbeta med barn eller starta eget företag, men tror inte på möjligheterna att göra verklighet av sina förhoppningar.

Fritid, egen tid

- ☒ Fritidsintressen och fritidsaktiviteter var det gott om i gruppen, alltifrån att spela bridge, dansa bugg, bowla, gå på promenader, spela innebandy och minigolf, lösa korsord och arbeta/umgås med djur.
- ☒ Flera framhåller vikten av att våga öppna sig utåt och ta kontakt med andra människor och inte låta sig hindras av sin sjukdom/sin oro.

Socialt liv och vänner

- ☒ Det sociala livet och vänrelationer påverkas mycket negativt av sjukdomen för de allra flesta. En viktig orsak är det dåliga minnet som bl a innebär att man ofta glömt vad man pratat med sina vänner om när man träffats tidigare.
- ☒ De flesta har bara några få vänner, men något fler bekanta. Det är lätt gjort att man isolerar sig med sin sjukdom och inte orkar utveckla nya relationer.
- ☒ Några påpekar att man inte riktigt vet vem man kan lita på när man träffar nya människor och att man därför helst håller sig till gamla vänner.
- ☒ Några är mycket aktiva, går på många kurser och liknade där de träffar nya vänner att umgås med.
- ☒ Oron inför möjligheten att drabbas av anfall är en ständig följeslagare och påverkar det sociala livet i allra högsta grad.

Boende/vardagsliv

- ☒ Flera berättade att de har särskilda anpassningar/hjälpmedel i bostaden t ex spisvakt, duschtermostat, självavstängande strykjärn, sidohängd ugnslucka, timer till vattenkokare, extra madrass på golvet bredvid sängen, mm
- ☒ Många berättar att de får hjälp i det egna boendet med att fylla i blanketter, städa, tvätta mm. Hjälpen kommer i form av boendestöd, hemtjänst, från föräldrar, god man, syskon, mm

Sömn/återhämtning

- ☒ I gruppen berättar man om alla varianter på sömnproblem, t ex svårigheter att somna på kvällen, vaknar ofta på natten, vaknar för tidigt på morgonen, ligger vaken hela nätter, vänder på dygnet o s v
 - ☒ Dagtrötthet och dålig återhämtning blir resultatet av sömnproblemen

Kontakt med sjukvården , arbetsförmedlingen mm

☒ Vanligen har man kontakt med sitt sjukhus en gång/år. Ibland är kontakten med neurologen tätare, exempelvis var tredje-fjärde månad

☒ När man krampat för länge eller behöver ny medicin eller ställa om en medicin, brukar man bli inlagda på sjukhus

☒ En del uppger att de har kontakt med psykolog, arbetsterapeut och/eller sjukgymnast förutom den neurologkontakt som de flesta har

☒ De flesta uppger att de har en bra kontakt med sjukvården. När det gäller kontakten med arbetsförmedlingen har en del bra erfarenheter, andra sämre.

☒ Flera berättar att de vanligtvis har kontakt med sitt sjukhus var tredje-fjärde månad. Någon berättar att justering av mediciner sker i hemmet

Sylvia har epilepsi

Sylvia, 53 år, har epilepsi. Hon är utbildad IT-tekniker, men har inte arbetat i yrket sedan 1996 då hon fick förtidspension.

Hur är det att vara vuxen och ha svårbehandlad epilepsi?

-Visst påverkar det min vardag, men jag har lärt mig att leva med sjukdomen. Jag försöker att inte oro mig så mycket för vad som kan hända. De stora anfallen är jag inte särskilt orolig för, de kommer när de kommer, ungefär två till fyra gånger i månaden. Det är mer jobbigt att sitta så här och prata och hela tiden ha en hel del småanfall som stör vad jag vill säga, och gör det svårt att hitta de rätta orden. Eftersom jag berättar för alla jag träffar att jag har epilepsi fungerar det ganska bra, men jag har faktiskt väldigt få nära relationer och det känns inte bra.

-På den tiden jag hade menstruationer märkte jag, precis som många andra kvinnor berättat här på vistelsen, en ökad anfallsfrekvens i samband med menstruationen, säger Sylvia.

Hur var uppväxten?

-Den var länge bra, men i femtonårsåldern debuterade epilepsin, eller rättare sagt det var då jag fick det första stora anfallet. Innan dess hade jag bara haft småanfall som inte störde så mycket. Orsaken menade man var en hjärnhinneinflammation som jag hade haft i treårsåldern. Trots det så blev gymnasieåren mina bästa år. Sedan skaffade jag mig högskolebetyg i kemi och senare några ämnen till, men visste inte vad jag ville bli. Men så läste jag ADB och blev programmerare och det kändes rätt.

Vad tycker du idag är det största problemet med att ha epilepsi?

-Det är de korta bortfallsattackerna. Det är så gott som omöjligt att sitta i grupp och prata med andra människor, framför allt därför att jag inte har en chans att hänga med i hur samtalet går när jag titt som tätt får småanfall. Jag kan inte följa den röda tråden, det är ett stort problem. Dessutom har jag koncentrationssvårigheter och svårigheter att hitta rätta orden när jag väl vill säga något. Sådana här problem hade jag inte när jag var ung, de kom bara några år efter epilepsidebuten, säger Sylvia.

Hur fungerade det att arbeta och ha epilepsi?

-Det fungerade hyggligt under några år men i början av 1990-talet fick jag så många anfall att jag blev sjukskriven längre perioder. Det blev för mycket att både sköta hemmet, ta hand om mitt barn, arbeta och hantera sjukdomen med alla anfallen. På den tiden kunde det vara upp till 10-15 stora anfall i månaden. Ibland hade jag fem stycken på en natt. 1995 opererades jag och då minskade antalet stora anfall betydligt, vilket var min räddning. Men efter operationen tror jag att minnet försämrades. Något år senare kände jag ändå att jag inte orkade sköta jobbet och blev förtidspensionär.

Hur blev livet som förtidspensionär med epilepsi?

-De första åren som förtidspensionär var jobbiga. Det var svårt att ställa om till en tillvaro utan arbete och på något sätt, i egna ögon, också förnedrande att inte klara att arbeta. Jag saknade också att ha arbetskamrater att prata med och tappade successivt sociala kontakter med vänner och bekanta. Överhuvudtaget har vi som familj blivit mycket mer isolerade, vilket uteslutande berott på min sjukdom och känns inte bra, säger Sylvia.

Har du intressen som ger styrka och kraft?

-Ja, det har jag verkligen. Jag spelar piano och sjunger i kör. 1995, när jag mådde riktigt dåligt, blev kören min räddning. Det ger så mycket att vara med i en kör.

-I grunden är jag en glad och positiv människa och det har hjälpt mig att hantera sjukdomen. Numera spelar och sjunger jag tillsammans med gamla och dementa genom Röda korset två gånger i veckan. Sedan betyder ju ändå familjen väldigt mycket för hur jag mår, det måste jag ändå framhålla, jag kunde ju inte bara sitta ned och tycka synd om mig själv.

Hur ser du på framtiden?

-Jag hoppas bli på att min man och jag kommer ut mer i naturen, det var någonting vi gjorde mycket förr, gick i fjällen osv. Jag hoppas också kunna umgås mer med min dotter och nära anhöriga.

-Under flera år har jag tänkt att försöka få en del anpassningar i hemmet, men det har inte blivit av. Det kanske jag ska satsa på att få nu, säger Sylvia.