

Ågrenska anordnade i april, 2010 en tredagars vistelse för vuxna personer som har epilepsi. Tretton personer, tolv kvinnor och en man mellan arton och sextioett år deltog i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser.

Skolgång

Deltagarnas skolgång har sett lite olika ut. För vissa har det fungerat bra, både med själva studierna och med förstående lärare. Några har fått extra undervisning i främst matte och engelska.

En extralärare var jättebra, förstående och bra på att förklara, medan en annan var verkligen dålig och ingrep inte ens när deltagaren blev mobbad för att hon lät hes på grund av sin vagusnervstimulator.

Studieresultaten har många gånger påverkats av hög sjukfrånvaro och några var så trötta efter skoldagen att de inte orkade göra sina läxor. Många tycker också att de hade svårt att koncentrera sig på skolarbetet och någon var trött även under skoldagen, både på grund av biverkningar av mediciner och för att hon sovit dåligt, vilket påverkade inläringen.

Oftast var det deltagarnas föräldrar som informerade lärarna om att deras barn hade epilepsi, någon gång med hjälp av skolsköterskan. En deltagare beskriver skolsköterskan som både empatisk, engagerad och stödjande. Hon brydde sig verkligen och kunde ringa upp hemifrån för att höra hur det stod till.

En annan deltagare, som enbart hade små anfall när hon var yngre, klarade skolan bra. Men även små anfall är påfrestande och hon spände sig och blev medtagen. Hon hade berättat för sina klasskamrater om epilepsin och när hon fick ett anfall stod de bredvid och väntade. Det var en trygghet. Flera av klasskamraterna är fortfarande hennes goda vänner.

En person ville först inte informera sina klasskamrater men gjorde det så småningom ändå. Då fick klassen en förklaring till hennes stora frånvaro och varför hon inte kunde göra allt som de andra gjorde.

En annan person gick på gymnasiet när hon blev sjuk. Hennes mamma rådde henne att berätta för hela klassen och det gjorde hon. Hon beskriver att det var fruktansvärt jobbigt att berätta, men efteråt var det skönt att alla visste och kunde prata om epilepsin. Alla ställde upp och inget var krångligt.

En deltagare har gått på särskola och berättar att hon gjorde lite lättare saker i skolan. En annan deltagare läste inte alla ämnen på högstadiet.

En person flyttade och bytte skola efter sjätte klass. Hon gick om sexan och fick för första gången extra undervisning. När hon började sjuan kunde hon hänga med både i matte och engelska. ”Det var en skön känsla, att känna att man hängde med”, säger hon. Hon hade bra lärare under hela högstadiet. Vad är det då som gör att en lärare blir bra? Får man automatiskt förståelse för en elevs funktionsnedsättning om man får bra information? Bra information är väldigt viktigt, men det allra viktigaste är att läraren är en förstående och empatisk person. Har man inte en empatisk läggning spelar det ingen roll hur mycket information man ger, resonerar deltagarna.

Vad gäller idrottslektioner har det sett lite olika ut. Någon har varit befriad från gymnastiken, någon har haft gympa i lite lugnare tempo i en liten grupp och ytterligare några har deltagit i klassens lektioner. För en person fungerade det att stå i mål när man spelade fotboll. En deltagare, som själv inte tycker att hon var så duktig i idrott, tyckte ändå att det oftast var roligt. Det blev ett skönt avbrott från allt stillasittande läsande.

Men det är viktigt att läraren verkligen uppmärksammar om man gör något bra. Hon minns särskilt ett tillfälle när hon gick på gymnasiet och man höll på med styrketräning på idrottslektionen. Det var en av de få saker hon var duktig på, men hon fick inte det minsta beröm för det hon gjorde. ”Nästan allt annat jag gjorde var jag kass på, och för en gångs skull gör jag något bra och får inte det minsta beröm”, säger hon.

Den deltagare, som gick på särskola, tycker att hennes idrottslektioner fungerade bra. Hon gillar gymnastik och kunde vara med på allt.

Utbildning och arbetsliv

Idag är det flera av deltagarna som slutat på sina tidigare arbeten på grund av sin sjukdom. Många arbetar som volontärer till exempel på Röda Korset och på äldreboenden. Någon går på datakurser, ett par jobbar inom daglig verksamhet, någon är engagerad i kurser för hundar, en person söker arbete.

Flera av deltagarna kände sig motarbetade, när de skulle välja utbildning. En person som ville läsa till undersköterska blev avrådd från det, men fullföljde ändå utbildningen. När hon senare började att läsa till sjuksköterska, ville rektorn att hon skulle sluta utbildningen när hon läst ett år. Hon fullföljde även den utbildningen och arbetade som sjuksköterska i åtta år. När hon började få anfall på jobbet, kändes det dock alltför ansvarsfullt att vara sjuksköterska, så hon började istället arbeta halvtid som undersköterska. Sedan blev hon sjukskriven och tänker sig nu något jobb på restaurant eller i skolkök.

En annan person blev också avrådd från att studera, med motiveringen att hon inte skulle komma att klara det.

En deltagare utbildade sig till läkarsekreterare och jobbade som det i flera år. Sedan fick hon sluta eftersom det var ett alltför stressigt arbete.

En annan deltagare har arbetat som programmerare och trivdes väldigt bra med det jobbet, men hon kunde inte fortsätta för att hon fick så många anfall.

Två av deltagarna har läst enstaka ämnen på komvux, men inte orkat fullfölja kurserna. Den ena deltagaren upplevde att hennes lärare inte var det minsta förstående. När hon till exempel ville dela upp ett prov, som var i två delar på två tillfällen, gick det inte för sig, men hon kunde få hålla på tio minuter extra.

Man resonerar om att det inte alltid är epilepsin i sig som är det största hindret när det gäller utbildning och arbete. Människors fördomar, attityder och värderingar spelar också stor roll.

Boende och vardagsrutiner

De flesta deltagarna bor i egna lägenheter och en bor på gruppboende. Några har boendestöd, som kan vara i form av ett telefonsamtal som väckning på morgonen och ytterligare ett på eftermiddagen, för att höra efter så att man kommit hem igen. Flera har föräldrar eller släktingar som ringer och väcker, påminner om mediciner, hjälper till att läsa papper från myndigheter och att fylla i blanketter. En person har god man. En deltagare har hemtjänst var tredje vecka, då hon får hjälp med att tvätta golven. Några tycker det är bra att få hjälp med tvätten, det kan vara svårt att komma ihåg vilka färger som kan tvättas tillsammans. Vissa har tvättmaskin i lägenheten och vissa går till tvättstugan. Många har minnesproblem. En person glömmet ibland vad hon skall göra och behöver bli påmind om till exempel olika hushållssysslor. Flera sätter kom-ihåg-lappar på kylskåpet eller ytterdörren och flera har föräldrar som påminner dem om olika saker.

De flesta har anordningar för att öka säkerheten i hemmet, till exempel spisvakt, timers, termostat på duschen, strykjärn som stänger av sig om det står med stryksulan nedåt, sidohängd ugnslucka. En deltagare har en extra madrass liggande bredvid sängen, så hon ska falla lite mjukare om hon får ett anfall och ramlar ur sängen under natten.

En deltagare tipsar om att hon hade ett uppblåsbart skötbord på golvet när hon hade baby. När hon var ensam hemma kunde hon ligga på knä och sköta om dottern.

Fritid

Många av deltagarna är aktiva på fritiden. Man promenerar, cyklar, gympar, dansar, simmar, bowlar, spelar minigolf och bandy. Att spela bridge, sjunga i kör, läsa, spela tv-spel, lösa korsord, spela piano och sitta vid datorn intresserar en del. Att träna hundar är ett stort intresse för en person. Många tycker det är viktigt att vara aktiv, att komma ut och träffa andra människor, istället för att bara sitta hemma.

Socialt liv och vänner

Vänner kan vara av olika slag. Dels lite ytligare, som man umgås med i speciella sammanhang, till exempel på kurser och dels nära vänner, som känner till att man har epilepsi och som man kan lita på. De flesta deltagarna har ett par nära vänner. En deltagare tycker att hon och hennes man hade många vänner när de var yngre, men nuförtiden är de oftast ensamma.

För några, som flyttat runt en del, har det varit svårt att behålla kontakten med vännerna. Man hamnar också i olika faser i livet, vissa skaffar familj och blir upptagna av sitt. En deltagare, som har barn, tycker att hon umgicks mycket med andra mammor när dottern var liten, men nu när dottern blivit vuxen, har det umgänget ebbat ut, så idag är hon ganska ensam. En annan deltagare har kvar några barndomsvänner.

Att ha problem med minnet ställer också till det i umgänget med andra. Man kanske inte kommer ihåg vad man pratade om förra gången man sågs och man kan glömma att bjuda tillbaka efter att man själv varit bortbjuden.

Sömn och återhämtning

Sömnen påverkas av att man får anfall och kramper på natten. Många har svårt att somna och vaknar flera gånger. Då kan det ta lång tid att somna om. För en deltagare känns det som om hon ibland är vaken hela natten. Några stiger upp och läser eller tittar på tv eller tar något att äta eller dricka. En deltagare tycker det är lättare att somna om hon har radion på. Ibland sover man en hel natt, men känner sig ändå inte utvilad. Några av deltagarna tycker att de oftast sover relativt bra.

Kontakt med sjukvård, försäkringskassa etcetera

Deltagarna har regelbunden kontakt med neurolog, minst en gång om året. De som har vagusnervstimulator besöker sin neurolog var tredje, fjärde månad.

Många läkarbesök handlar om att byta ut och ändra dosering av mediciner.

En person ber om att få bli inlagd när hon har mått dåligt länge, med många och täta anfall. Då behöver hon inte gå vägen genom akuten, utan får komma direkt till avdelningen. Där får hon medicin i droppform.

En person, som har synnedsättning, går hos en neuro-oftamolog. Några har kontakt med kurator och en person med neuropsykolog. Hon skulle vilja lära sig mer om KBT och mindfulness, men hennes psykolog behärskar inte de terapierna. Hon har tagit reda på en del själv och tränar på egen hand. Hon tycker att hennes krampanfall har försvunnit i takt med den träningen.

De flesta deltagarna har haft kontakt med arbetsterapeut angående bostadsanpassningar. Någon enstaka har kontakt med sjukgymnast.

Det är viktigt att vårdpersonal och andra som man behöver ha kontakt med är lyhörda. Det är ett laborerande med olika mediciner och dosering av mediciner och biverkningarna är många. Det gäller att hitta en bra nivå. En deltagare uttrycker det så här: ”Man måste få bort biverkningarna och få lite energi för livet.” De flesta tycker att de får ett gott bemötande i vården, men det är angeläget att visa att man vill vara delaktig i beslut och att man inte accepterar att det pratas över huvudet på en. Deltagarna tycker att de nu kan samarbeta och bestämma tillsammans med sina läkare.

När det gäller kontakten med försäkringskassan har den varit av varierande kvalitet. Någon tycker att hon fått fin hjälp av försäkringskassan tillsammans med arbetsgivaren efter att hon haft stora anfall, medan en annan deltagare inte tycker att hon fått någon förståelse, utan beskriver sin kontakt ”som att prata med en vägg”.