

# ”Jag har dubbla roller”

Jag minns känslan när läkaren ringde mig och sa att han fått svar från neurologen. Han sa: ”Ditt EEG är avvikande, och dina krampanfall är av misstänkt epileptisk form. Du har alltså epilepsi eftersom du haft två oprovocerade krampanfall, och du behöver påbörja medicinering snarast.”

Det var den 24 februari 2021. Jag var oerhört trött och matt för jag hade precis haft ett anfall natten till den 24:e, mitt andra anfall sedan oktober 2020. Jag kände hur det högg till i magen; jag blev rädd och orolig och hade massor av frågor men samtidigt inga alls. Hjärnan kändes som en glaskula. En märklig känsla, på ett sätt som jag aldrig tidigare upplevt. Dessa två anfall är de enda jag haft hittills.

En stund efter beskedet så började min hjärna direkt att leta i kunskapsbanken – vilken typ av anfall jag hade haft, vad som fanns skrivet om dessa, vad som kunde trigga, vilken typ av medicinering som fanns och så vidare. Jag ögnade hastigt igenom vilken forskning som var gjord om epilepsi och tittade på vilka styrkor och svagheter de olika forskningsstudierna hade. Hjärnan växlade nästan automatiskt över från privatperson till yrkesperson. Och dessa växlingar har fortsatt kontinuerligt under min epilepsiresa.

**JAG ARBETAR ALLTSA** som legitimerad psykolog sedan 2013. Jag har arbetat flera år inom barn- och ungdomspsykiatri i både Sundsvall och Luleå samt som psykologkonsult åt ett privat företag i Sundsvall. Sedan 2017 arbetar jag inom vuxenhabiliteringen i Luleå, där jag mestadels gör psykologutredningar, bedömningar och psykologisk konsultation åt andra yrkesgrupper på mottagningen, ibland åt personalgrupper på särskilda boenden utifrån specifika patientärenden och givetvis åt patienter samt deras anhöriga.

Som psykolog kan man välja att vidareutbilda sig till specialist inom olika områden. Vilket tror ni att jag valde när jag påbörjade min specialisering för sex år sedan? Jo neuropsykologi. Jag ska alltså bli neuropsykolog och har, när detta skrivs, cirka en tredjedel kvar av utbildningen.

Neuropsykologi beskrivs enklast som relationen mellan olika hjärnområden, deras aktivitet och hur aktiviteten påverkar beteenden. I huvuddelen av mitt arbete utreder och diagnostiserar jag olika neuropsykiatriska tillstånd, exempelvis autism och adhd, och gör psykologiska tester för att få en uppfattning av hur olika funktioner i hjärnan ser ut hos den jag möter – det kan gälla minnesfunktioner, uppmärksamhetsfunktioner och liknande. Jag arbetar mycket med det som kallas differentialdiagnostik, det vill säga att jag behöver utesluta andra möjliga förklaringar

till kognitiva (tankemässiga) symtom hos de personer jag möter. Givetvis möter jag också i mitt arbete personer med olika typer av epilepsi. Vid epilepsi är, som ni

redan vet, nervcellerna överaktiva och beroende på i vilket område överaktiviteten sker så ger det påverkan på olika funktioner i hjärnan. Det förekommer också att personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar även har epilepsi, något som ytterligare kan påverka deras hjärna.

**FÖR MIN EGEN** del handlar det om att de epileptiska anfällen börjar i bakre delen av vänster hjärnhalva och sprider sig därefter till hela hjärnan. Eftersom mina anfall har skett nattetid när jag sovit så har jag inte märkt av dem.

På morgonen när jag vaknar mär-

ker jag däremot att jag bitit mig hårt i tungan och har träningsvärk i armar och ben. Typiska symtom för det som tidigare kallades grand mal-anfall men som numera har det mer kliniska namnet generaliserade tonisk-kloniska anfall.

Efter mitt första anfall misstänkte jag att det förmodligen var något neurologiskt eftersom jag bitit mig i tungan, därför tog jag snabbt kontakt med vårdcentralen. Jag fick träffa läkare på vårdcentralen samma dag och skickades ganska direkt efter det besöket vidare till akutmottagningen. Där togs massor av prover, och de rekommenderade magnetresonansröntgen av hjärnan och ett EEG. Jag fick vänta några veckor på röntgen och EEG. Resultaten på hjärnröntgen var normala men däremot var resultaten på EEG avvikande. Eftersom det varit två anfall utan någon direkt orsak så fick jag diagnosen epilepsi.

**NÄR JAG VAR** på ett första besök hos neurologen – och fick göra neurologiskt status, fick mer information om min sjukdom och så vidare – blev det mycket tydligt att jag har dubbla roller. Den ena rollen, och givetvis den primära i detta sammanhang, är att jag är patient med epilepsi. Den andra är att jag snart är klar neuropsykolog. Det står i min journal att ”patienten verkar väl insatt i epilepsi och vad det innebär”. Och jo, det är jag ju. I teorin fram till den 24 februari 2021, därefter också i praktiken.

Jag har fördjupade kunskaper om andra sjukdomar som drabbar hjärnan, om samspelet mellan hjärnans

## KRÖNIKÖR LAURA FORS

**Jobb:** Psykolog på Vuxenhabiliteringen, Region Norrbotten.

**Bor:** I lägenhet i centrala Luleå. Ursprungligen kommer jag från Övertorneå, en mindre by i Tornedalen.

**Här mår jag som bäst:** I en stuga utanför Sundsvall som jag brukar hyra några dagar varje sommar. Havet och den vedeldade bastun där är magiskt.



## I EPILEPSIA

**ETT UTDRAG** ur denna text finns i Epilepsia nr 1 2022, på sidan 16.

funktioner och vad påverkan i dessa kan ge för följer i hur en människa beter sig. Ett eget exempel: För mig stod det tydligt klart att min epilepsi nog skulle ge påverkan på motorik och koordination. Läkemedlet som jag äter kan också påverka balansorganet till viss del. Alltså: Jag som från början är lite klumpig och okoordinerad i mina rörelser skulle således bli ännu klumpigare. Okej, bra att veta och särskilt när jag håller en tungt lastad skivstång över huvudet när jag tränar tyngdlyftning och crossfit. Då kan jag ju lasta stängen lite lättare och vidta försiktighetsåtgärder, till exempel att berätta för instruktören att jag har epilepsi, inte göra tunga lyft om jag tränar helt ensam i en lokal och så vidare.

Detta är en av anledningarna till att jag valt att vara öppen med min epilepsi från början. Jag berättade direkt för min pojkvän, min familj, mina vänner, för kollegorna och chefen på jobbet, för dem jag tränar med på träningspassen med flera. Jag bär ett armband från Svenska Epilepsiförbundet eftersom jag vill att folk ska känna till min diagnos OM något skulle hända när jag är bland okända människor.

**FÖR MIG ÄR DET** viktigt, både som privatperson och som yrkesperson, att bidra till att avstigmatisera epilepsi. För visst finns det många fördomar om även den här sjukdomen, det gör det nästan alltid. De flesta som jag berättat för har dock uppskattat att få veta mer om min sjukdom. Fördomar handlar i många fall om kunskapsbrister. När man får veta mer om en sjukdom kan man i de flesta fall förhålla sig annorlunda. En sak som jag själv tänkt på, i samband med att jag fick epilepsi, är att det tycks vara vanligare än man tror och att det kan drabba människor oavsett ålder. För mig kom det som sagt i vuxen ålder, och jag har varit i kontakt med andra som också fått det då de varit vuxna.

Min dubbla roll som privatperson och psykolog är något som är både positivt och negativt. Att veta mycket om hur hjärnan fungerar gör att man blir snabb på att förstå och ta till sig information som läkaren ger, man vet vilka frågor som är bra att ställa, känner till en del medicinska begrepp och uttryck – det underlättar i kontakten med vården. Att sedan leva med sjukdomen och allt vad det innebär – i form av konstant oro för nya anfall, att anfallen helt plötsligt ska ändra karaktär, att som kvinna vara orolig över hur en eventuell graviditet skulle kunna bli när man äter medicin mot epilepsi – ja det är inte lika lätt.

Alla människor försöker få ihop livspusslet, men för oss med epilepsi innehåller det fler pusselbitar som ska läggas ihop för att vi ska kunna leva ett bra liv. Epilepsi är inte heller "bara" de mer klassiska anfall som jag och fler har, utan det finns många sorters anfall som då givetvis ger annan påverkan i livet. En del märker inte sina anfall eftersom de varar så kort tid, däremot kan omgivning-

en märka av dem. Många får anfall dagtid, andra får det endast nattetid eller då man precis ska somna. Det är olika hur ofta anfällen kommer och hur länge de varar.

Alla blir inte heller anfallsfria trots att de medicinerar, ibland med flera sorters mediciner. En del kan behöva genomgå en operation för att bli kvitt sina anfall. Människor kan diskrimineras när de söker nytt arbete för att de inte får köra bil exempelvis. De blir bortvalda i en rekryteringsprocess på grund av sin epilepsi. Sådant är givetvis aldrig okej, men det förekommer ändå.

## ”Att känna att man inte är ensam kan hjälpa en att må lite bättre.”

I mitt yrke har jag fått ta del av liknande berättelser av hur epilepsi och andra neurologiska sjukdomar påverkar människor. Skillnaden sedan februari 2021 är att jag också på ett personligt plan kan relatera till hur det kan vara att leva med epilepsi, en för många osynlig sjukdom. Mediciner som gör en väldigt trött, många upplever att det blir svårare med mer grundläggande kognitiva funktioner beroende på anfällen och också biverkningar av mediciner.

För mig har epilepsin lett till att jag ändrat om i hur jag lever. Tidigare var jag inte så noggrann med att lägga mig i tid. Nu vet jag att epilepsi kan triggas av för lite sömn, så jag ser till att sova de timmar jag behöver. Givetvis går det inte alltid, men jag är noga med att ta igen förlorad sömn och prioriterar återhämtning. Även i detta är min dubbla roll både och – den har gjort det lättare på en del sätt, men också svårare på andra. Träningen tillhör de svårare omställningarna, från att ha tränat hårt fyra-fem gånger i veckan till att träna i lite lugnare tempo två-tre gånger i veckan. Acceptera att kroppen inte orkar på samma sätt, att få maxpuls kan trigga någon slags förkänningar av anfall för min del. Det är därför bättre för mig att hålla ett lugnare tempo.

Givetvis har också jag sämre dagar, då jag tycker att allting suger med den här sjukdomen. För jaa, det vore såklart mycket bättre på flera sätt att inte ha den. Det har ställt till det både privat och i jobbet att inte få köra bil, särskilt här uppe i norr där vi har långa avstånd. Samtidigt ska man ju givetvis inte köra bil innan medicinen ställts in ordentligt och man har varit anfallsfri i ett år.

Men, epilepsin har också lärt mig att vi inte själva styr över allting som händer. Vi är inte ansvariga för att en sjukdom drabbar oss, även om vi människor ibland tycks tro

att så är fallet. Det är som det är, och vi får försöka hantera det så gott det går. I mina lite mörkare perioder brukar jag tänka på följande ord, tagna ur en persisk dikt som översatts till många språk: ”This too shall pass.” Att det går över, på ett eller annat sätt. Att det går över är dock *inte* det samma som att det försvinner helt och hållet. Men, det går över. Och det kommer bättre perioder. För en del människor kan ju epilepsi försvinna helt till slut, kanske blir det så för mig också, kanske inte.

**YRKESMÄSSIGT SER** jag ett behov av att koppla ihop den fysiska/medicinska vården med den psykiska. Att utveckla samarbeten mellan mottagningar. Oro för att få nya epileptiska anfall är en befogad oro, för det finns ju en faktisk risk att det kan hända. Det gör denna typ av oro och ångest annorlunda jämfört med ångest som har en psykiatrisk orsak. Likväl är det viktigt att få hjälp med den oron, så att den inte hindrar människor från att leva sina liv.

Psykologer kan med sin expertkunskap om människors beteende bistå med den hjälpen, men det förutsätter ett närmare samarbete med neurologer, sjuksköterskor och så vidare. I större städer finns det oftast andra möjligheter att ha mer avgränsade mottagningar än det gör i mindre städer. Epilepsiteam borde i högre grad innehålla psykolog som kan bistå med hjälp för den psykiska påverkan som det innebär att leva med epilepsi. Neuropsykologer utgör ytterligare en brygga mellan hjärnans funktioner och olika beteenden och påverkan på den psykiska hälsan.

Jag vill också säga att det är väldigt inspirerande med alla grupper på sociala medier där epilepsi diskuteras. Människor i liknande situation kan utbyta erfarenheter med varandra, ge råd och berätta hur just deras epilepsi påverkar dem. Viktigt är dock att säga att det är just råd som ges där, inte medicinska bedömningar. Oavsett så är det bra att de här grupperna finns; jag tror mycket på att dela erfarenheter med andra som vet hur det är att leva med epilepsi. Att känna att man inte är ensam kan hjälpa en att må bättre.

**HÄR I LULEÅ** har ljuset så sakta återvänt, och när jag skriver detta är det snart vårvinter, en ”femte årstid” som vi har här uppe i norra Sverige. Ljuset ger kraft och energi. Jag ska ta med vår lilla vovve på en promenad på isvägen som jag har lyxen att ha just utanför lägenheten. Stort tack för att ni läst och ta väl hand om er, oavsett om ni just påbörjat er epilepsiresa eller om ni rest ett tag. För några av er kanske epilepsin har funnits med från början när ni föddes. Det är fint att känna att vi är många som gör liknande resor, och vi gör det jätligt bra! ●