



Hurudant stöd behöver en idrottare med epilepsi?

Semistrukturerade intervjuer med fem personer.

Lee Wassell

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Idrott- och hälsopromotion
Identifikationsnummer:	
Författare:	Lee Wassell
Arbetets namn:	Hurudant stöd behöver en idrottare med epilepsi?
Handledare (Arcada):	Marko Vaappo
Uppdragsgivare:	Positive Solutions
<p>Sammandrag:</p> <p>Examensarbetet har genomförts som en kvalitativ studie. Syftet med den här studien är att öka kännedomen om och förståelsen för de utmaningar som en idrottande epileptiker ställs inför. Avsikten är att utgående från intervjupersonernas upplevelser undersöka hurudant stöd de fått, hur de bedömt riskerna med de idrottsgrenar de utövar och hur de anser att stress har påverkat både deras epilepsi och idrottskarriär. Forskningsfrågorna som ställts till intervjupersonerna lyder: Hur öppna har de varit med sin epilepsi? Hur har de sett på riskerna som är förknippade med den gren de utövar? Hur påverkar stress deras mående samt idrottande? Hur har familj, lagkamrater och läkare stött dem? Hurudant stöd skulle de ha behövt? Semistrukturerade temaintervjuer har använts som metod och sammanlagt har fem idrottare med epilepsi deltagit i studien. De centrala referenserna som använts är tabeller över riskbedömning i olika idrottsgrenar av ILAE (International League Against Epilepsy), <i>Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?</i> (Ricardo M. Arida et. al) som redogör för hur stress påverkar epilepsi samt <i>Epilepsy and physical exercise</i> (José Pimentel et. al.) där epilepsi beskrivs som en stigmatiserad sjukdom som folk generellt sett inte har tillräckligt med kunskap om. Resultaten är sammanställda i tabellen på sidan 38. Resultaten visar att samtliga intervjupersoner anser att det vore viktigt att öka kunskapen om epilepsi både generellt och inom idrott. Dessutom vill alla intervjupersoner bli bemötta normalt. Studien har avgränsats för att undersöka endast vuxna epileptikers erfarenheter kopplade med idrott, stöd, stress och riskbedömning.</p>	
Nyckelord:	Epilepsi, idrott, stress, riskbedömning, stöd, Positive Solutions
Sidantal:	46
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Sports and Health Promotion
Identification number:	
Author:	Lee Wassell
Title:	Hurudant stöd behöver en idrottare med epilepsi?
Supervisor (Arcada):	Marko Vaappo
Commissioned by:	Positive Solutions
<p>Abstract:</p> <p>This thesis has been conducted as a qualitative study. The purpose of this study is to increase knowledge and understanding of the challenges that athletes with epilepsy face. The aim is to research what kind of support the interviewees have received, how they have evaluated the risks involved with the sport they have chosen and how they think stress affects their career in sports and their epilepsy. The questions that have been asked of all interviewees are: How open have they been about their epilepsy? How have they evaluated the risks involved with their sport? How does stress affect their general wellbeing and their ability to perform in sports? How has their family, friends and doctors supported them? What kind of support would they have wanted? The method used is the conducting of thematic, semi-structured interviews with five athletes with epilepsy. The theoretical frame of reference includes reports about risk evaluation in various sports by ILAE (International League Against Epilepsy), <i>Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?</i> (Ricardo M. Arida et. al) which describes how stress affects epilepsy, and lastly <i>Epilepsy and physical exercise</i> (José Pimentel et. al.) describing epilepsy as a stigmatised disease that people in general have little to no knowledge of. The results of this study are listed in the chart on page 38. All the interviewees consider it to be of high importance to increase awareness of epilepsy both in general and in sports. Furthermore, all interviewees wanted to be treated the same as everyone else. The study has been delimited to solely adults with epilepsy, examining their experiences regarding sports, support, stress and risk assessment.</p>	
Keywords:	Epilepsy, sports, stress, risk assessment, support, Positive Solutions
Number of pages:	46
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Idrott- och hälsopromotion
Tunnistenumero:	
Tekijä:	Lee Wassell
Työn nimi:	Hurudant stöd behöver en idrottare med epilepsi?
Työn ohjaaja (Arcada):	Marko Vaappo
Toimeksiantaja:	Positive Solutions
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämä opinnäytetyö on suoritettu kvalitatiivisena tutkimuksena. Työn tavoitteena on tuoda tietoa ja ymmärrystä epilepsiasta ja niistä haasteista, joita epilepsiaa sairastava urheilija kohtaa. Työn tarkoituksena on, haastateltavien kokemusten pohjalta, tutkia heidän saamaansa tukea, heidän kokemaansa stressiä ja sen vaikutusta epilepsiaan ja urheilu-uraan, sekä kartoittaa heidän valitsemansa urheilulajin riskejä epilepsian näkökulmasta. Tutkimuskysymykset ovat: Miten avoimia haastateltavat ovat olleet epilepsiansa suhteen? Miten he ovat suhtautuneet riskeihin, jotka liittyvät heidän harrastamaansa lajiin? Miten stressi vaikuttaa heidän oloonsa sekä urheilemiseen? Millä tavalla perhe, joukkuekaverit ja lääkäri ovat tukeneet heitä? Millaista tukea he olisivat tarvinneet? Tutkimuksen menetelmänä on käytetty puolistrukturoituja teemahaastatteluja ja yhteensä viisi epilepsiaa sairastavaa urheilijaa on haastateltu. Teoreettisena viitekehyksenä käytettiin muun muassa ILAE:n (International League Against Epilepsy) laatimaa raporttia joka selvittää eri lajien riskejä epilepsian näkökulmasta, <i>Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?</i> (Ricardo M. Arida et. al) joka tutkii millä tavalla stressi vaikuttaa epilepsiaan, sekä <i>Epilepsy and physical exercise</i> (José Pimentel et. al.) jossa todetaan että epilepsiaan liittyy vahva stigma ja että tieto ja ymmärrys sairaudesta on puutteellista. Tulokset on koottu taulukkoon sivulla 38. Ne osoittavat että kaikkien haastateltavien mielestä olisi tärkeää lisätä tietoa epilepsiasta, sekä yleisellä tasolla että urheilun piirissä. Haastateltavat myös painottivat, että haluaisivat tulla kohdelluksi niin kuin kaikki muut. Tutkimus on rajattu koskemaan ainoastaan aikuisten urheilua harrastavien epileptikoiden kokemuksia urheilusta, tuesta, stressistä ja riskien arvioinnista.</p>	
Avainsanat:	Epilepsia, urheilu, stressi, riskinarviointi, tuki, Positive Solutions
Sivumäärä:	46
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1 Inledning	6
2 Epilepsi	8
2.1 Klassificering av epilepsier	9
3 Teoretisk referensram	12
3.1 Riskbedömning.....	12
3.2 Stress	16
3.3 Stöd	17
4 Syfte och frågeställning	20
5 Metodik – Temaintervju	21
5.1 Temaintervju som arbetsredskap	21
5.2 Etik.....	22
5.3 Avgränsningar	23
5.4 Presentation av intervjupersonerna	24
6 Intervjuer – Datainsamling	25
6.1 Riskbedömning.....	25
6.2 Stress	29
6.3 Stöd	32
7 Resultat	38
8 Diskussion	40
9 Källor	43

1 INLEDNING

Jag fick idén att skriva detta examensarbete eftersom jag vill diskutera och lyfta fram hur stödet en epileptiker får påverkar ens välmående. Särskilt vill jag granska hur epilepsi fungerar tillsammans med träning och deltagande i tävlingar för att sedan i framtiden kunna förbättra eller minimera eventuella nackdelar som epilepsin medför.

Arbetet är uppbyggt med hjälp av temaintervjuer gjorda med fem personer. Alla deltagare har någon form av epilepsi, och de idrottar/har idrottat på en bred skala, allt mellan toppnivå och hälsofrämjande idrott. Detta område intresserar mig eftersom jag själv är en idrottande epileptiker, och jag vill nu utgående från de utmaningar jag upplevt skriva om ämnet.

Jag fick min diagnos som 24-åring, efter att ha fått flera anfall som var svåra. Vid träffen med neurologen fick jag uppmaningen att ”inte gå och simma ensam”. Eftersom jag sysslar med tävlingsrodd på toppnivå, förstod jag genast att det skulle innebära att jag måste sluta med den idrottsform som jag hade ägnat all min tid till under de senaste sex åren. Vad fanns att göra? Vilket stöd behövde jag för att kunna fortsätta ro? Vilket stöd fick jag?

De personer jag intervjuat i den här undersökningen har varit i samma situation som jag, och de har varit tvungna att ställa sig samma frågor. Vilket stöd fick de? Vilket stöd skulle de ha behövt?

Jag vill med detta arbete diskutera och öka kännedomen om och förståelsen för epileptiker och epilepsi. Dessutom vill jag bidra till ämnet ”epilepsi och idrott” genom att minska på mängden stigma som tydligt förknippas med sjukdomen. Stigmatiseringen kommer tydligt fram i flera undersökningar jag använt mig av, speciellt då man talar om hur epilepsi, risker och idrott hänger ihop. Utgående från intervjupersonernas upplevelser har jag undersökt hur man med rätt sorts stöd kan underlätta en idrottande epileptikers idrottsutövande och minska på stressen han eller hon upplever.

Jag har hittat flera studier utomlands som undersökt dessa frågor, men ingen verkar ha frågat finländska idrottare med epilepsi hur de blivit och önskar bli bemötta.

2 EPILEPSI

Det finns många olika former av epilepsi, som är en neurologisk sjukdom. För att patienten skall få en så god vård och behandling som möjligt, är det viktigt att man kan diagnostisera honom eller henne så precist som möjligt. Eftersom epileptiska anfall kan orsakas av strukturella avvikelser i hjärnan är det viktigt att patienten redan efter ett anfall undersöks vidare, ifall eventuella brådskande kirurgiska ingrepp skulle behövas. Patienten diagnostiseras på basis av upplevda känslor, samt beskrivningar av ögonvittnen. För att få en noggrannare diagnos kompletteras undersökningarna med både EEG- samt magnetundersökning för att få en så exakt bild av hjärnan som möjligt. (Duodecim, God medicinsk praxis. 2021).

En tillfällig störning i hjärnans funktion skapar epileptiska anfall. Det här beror på att den elektriska aktiviteten (epileptiforma aktiviteten) i nervcellerna är onormal eller i överaktivt tillstånd. Vanligtvis är diagnosen epilepsi fastslagen då anfällen visar sig vara återkommande, det vill säga då patienten har fått åtminstone två anfall. (Duodecim, God medicinsk praxis. 2021).

I rapporten "*ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy*" beskrivs epilepsi som en störning i hjärnans funktion, som kännetecknas av ett bestående anlag som orsakar epileptiska anfall. I praktiken innebär det att patienten får två separata anfall med minst 24 timmars mellanrum. (Fisher, R.S. et. al. 2014).

Om ett anfall anses ha orsakats av en så kallad provocerande faktor, det vill säga som ett resultat av till exempel en hjärnskada, behandlas inte händelsen i fråga som epilepsi om faktorn som skapat anfallet kan skötas/behandlas på annat sätt. Ett epileptiskt anfall som inträffar inom en vecka från en hjärnskada ses som ett provocerat anfall. (Duodecim, God medicinsk praxis. 2021). Det finns många olika typer av epileptiform aktivitet som kan bevisas med hjälp av EEG- skanning (elektroencefalogram). Epileptiform aktivitet innebär att det sker en störning i hjärnans normala funktion som på EEG- undersökningar normalt visar sig som så kallade "sharps" eller "spikes". (*Learning EEG*, Valentine, D. 2020)

Epilepsisyndromen byggs upp av symptomen (det vill säga typen av anfall), patientens ålder då första anfallet inträffade, samt de fynd som undersökningar har påvisat (exempelvis från EEG). (Duodecim, God medicinsk praxis. 2021).

Målet med vården och medicin är att skapa ett anfallsfritt liv för patienten, utan markanta biverkningar. Valet av läkemedel bygger på den typ av epilepsi som patienten har, och medicinering används i grund och botten som en förebyggande faktor för att hindra uppkomsten av anfall. (Duodecim, God medicinsk praxis. 2021).

Incidensen (förekomsten) av epilepsi är enligt undersökningar gjorda i Europa och USA mellan 45 – 55 per 100 000 invånare. Enligt flera undersökningar är risken att insjukna högst hos småbarn och då åldern överskrider 65 år. Incidenskurvan är U- formad vilket betyder att den lägsta risken för insjuknande är hos 30 – 40-åringar. Enligt artikeln ”*Epilepsins orsaker, förekomst och prognos*” blir majoriteten (mellan 60 – 70 procent) av epileptiker anfallsfria då de får rätt sorts behandling. (Forsgren, L. Et.al. 2018).

2.1 Klassificering av epilepsier

Enligt ILAE (*ILAE Classification of the Epilepsies*) kan klassificering av epilepsi genomföras i tre steg: 1) diagnosticering av anfallstypen, 2) diagnosticering av epilepsitypen, 3) klassificering av epilepsisyndromen, det vill säga man diagnosticerar de specifika syndromen anfaller har. Det är viktigt att integrera de etiologiska aspekterna (orsakerna till anfallen) i alla tre steg av diagnosticeringen eftersom etiologi i de flesta fallen har stor betydelse. (Zuberi S.M och Perucca E. 2017)

Det är viktigt att, i mån av möjlighet, använda bland annat EEG- skanning, bilddiagnostik och andra undersökningar vid alla tre steg för att kunna klassificera epilepsin så noggrant som möjligt. (ILAE, *Epilepsy Classification*, 2022)

Enligt CDC (Centers for Disease Control and Prevention) finns det flera olika sorter av epileptiska anfall, och en epileptiker kan lida av en eller flera typer (kombination) av anfall. Anfallssymptomen (hur anfallet kännetecknas) beror på vilken typ av epileptiskt anfall är i fråga. Ibland kan det till och med vara svårt att lägga märke till när en person

har ett epileptiskt anfall, eftersom anfall av viss typ leder till exempelvis att man stirrar i tomma intet. Andra typer av anfall leder till att personen faller omkull, skakar okontrollerat och mister medvetandet. CDC delar upp epileptiska anfall i två grupper, det vill säga generaliserade anfall och fokala anfall. Det är dock möjligt att ha en kombination av både generaliserade och fokala anfall. (CDC, *Types of Seizures*. 2020)

Generaliserade epileptiska anfall sker till följd av att den elektriska aktiviteten störs, och påverkar båda hjärnhalvorna. Generaliserade anfall kan konkret ta sig uttryck i två typer av anfall.

1) Frånvaroanfall, även kallade petit mal - anfall kännetecknas av hastigt blinkande med ögonen eller stirrig blick i ungefär fem sekunder.

2) Tonisk-kloniska anfall, även kallade grand mal - anfall. Den typen av anfall får ofta personen att bli medvetslös, falla omkull och få spasmer/okontrollerade muskelkontraktioner. Vanligtvis försöker också personen skrika på hjälp innan han eller hon blir medvetslös. Efter ett grand mal – anfall är personen vanligtvis trött på grund av spasmer och muskelkontraktionerna. (CDC, *Types of Seizures*. 2020)

Om elektriska aktiviteten störs i endast ett visst område i hjärnan orsakas ett **fokalt epileptiskt anfall**. Denna grupp av anfall kallas även för partiella epileptiska anfall och kan indelas i tre olika typer: (CDC, *Types of Seizures*. 2020)

1) Fokala anfall, som kan kännetecknas som knyckningar i kroppen samt orsaka en förändring i ens sinnesintryck (man känner konstig smak eller lukt). Påverkar en liten del av hjärnan (CDC, *Types of Seizures*. 2020). Dessa kallades förr enkla partiella eller fokala anfall utan medvetslöshet (Moller, E. *Typer av epileptiska anfall*. 2021)

2) Komplexa fokala anfall, kan orsaka att personen känner svindel och/eller förvirring. Denna typ av anfall leder till att man blir frånvarande och inte kan reagera på tilltal eller motsvarande upp till två minuter (CDC, *Types of Seizures*. 2020). Enligt Dr. Ernst Moller kallades dessa tidigare för fokala dyskognitiva anfall, och orsakar medvetslöshet eller försämrad medvetenhet. Man vet ej om att man hade ett anfall, och kan möjligen sluta

reagerar på vad som händer runtomkring en. I vissa fall kan en person med ett komplext fokalt anfall misstas för att vara ouppmärksam eller ignorera andra, då de i själva verket lider av denna typ av anfall. (Moller, E. *Typer av epileptiska anfall*. 2021)

3) Sekundära generaliserade anfall beror på att det sker en störning i en del av hjärnan som sedan sprids vidare till båda hjärnhalvorna. Med andra ord kan en person först få ett fokalt anfall som sedan följs av ett generaliserat anfall (CDC, *Types of Seizures*. 2020).

3 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram har jag använt tidigare forskningsrapporter och vetenskapliga artiklar som granskar den idrottande epileptikern ur tre perspektiv: riskbedömning, stresshantering och stöd till en epileptisk idrottare.

Undersökningen har genomförts genom att använda databaserna PubMed, SPORTDiscus och Google Scholar för att söka relevanta forskningar som stöd för intervjuerna. Dessutom har booleska sökoperatorerna NOT och AND tillagts för att exkludera sökorden "Children", samt inkludera "Epilepsy" och "Sports" samt "Exercise", och fokuserat sökt efter "Full text". Intervjupersonerna har jag hittat på olika sätt som jag redovisar för i samband med presentationerna av dem.

I denna undersökning menas stöd i form av psykiskt/ emotionellt stöd, samt fysiskt stöd. Exempel på fysiska stöd är till exempel vänner, flytväst, klättersle och hjälm. För att ge emotionellt och psykiskt stöd kan man diskutera, prata, avdramatisera och framför allt lyssna på idrottaren. Det handlar alltså inte om till exempel stöd i form av pengar.

3.1 Riskbedömning

Då man idrottar med epilepsi bör man ta i beaktande att olika aktiviteter innebär olika risker. I det här kapitlet redogörs riskerna med olika grenar.

Enligt en artikel i *Current Sports Medicine Reports* ("Epilepsy and Sports Participation") har epileptiker tidigare ofta blivit avrådade från att syssla med idrott och fysisk aktivitet, eftersom man befarat att fysisk ansträngning kunde orsaka epileptiska anfall eller öka frekvensen av dem. Trots att det skett förändringar beträffande de medicinska rekommendationerna kring epilepsi, och epileptiker numera uppmuntras till idrott och motion, så kvarstår ett stigma och epileptiker är fortfarande mindre aktiva än befolkningen i genomsnitt. Detta har bland annat resulterat i försämrad aerobisk uthållighet, försämrad självkänsla, benägenhet till depression samt ångest. Artikeln lyfter fram att anfall förknippade eller orsakade av fysisk aktivitet är sällsynta – tvärtom så har flera forskningsrapporter

visat att fysisk aktivitet kan minska frekvensen av anfall och dessutom förbättra den kardiovaskulära och psykiska hälsan. (Howard, G.M. et. al. 2004).

De flesta idrottsgrenar är säkra för epileptiker, då man tar vissa saker i beaktande. Särskild vikt bör fästas vid att få anfällen under kontroll (försöker uppnå ett tillstånd där man helt enkelt inte får anfall) och en noggrann uppföljning av medicineringen. Dessutom bör familj och tränare involveras, så att de informeras och får lära sig om epilepsi. (Howard, G.M. et. al. 2004)

Kontaktsporter som fotboll, ishockey och amerikansk fotboll har inte konstaterats (bevisligen) orsaka epilepsianfall, och därför borde inte epileptiker uteslutas från idrottsgrenar av det här slaget. Man bör vara särskilt omsorgsfull i grenar som utövas på hög höjd så som klättring (med sele), redskapsgymnastik och ridning. Artikeln lyfter även fram dykning, skärmflygning och klättring (utan sele) eftersom de är grenar man borde undvika i och med att de medför en hög risk för allvarliga skador eller död, om ett anfall skulle inträffa. (Howard, G.M. et. al. 2004)

Speciellt då man motionerar och rör sig nära vatten är det viktigt att vara väl förberedd med flytväst och ha minst en person eller kompis med sig som vet om epilepsin och vid behov kan utföra första hjälp. (*Staying Safe With Exercise and Sports*, Sirven, J. et. al. 2013).

I rapporten "*Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy*" (Epilepsia, 2015. Capovilla, G. et. al.) kategoriseras idrottsgrenar i tre grupper enligt de risker grenarna medför ifall idrottaren skulle råka ut för ett epilepsianfall. Undersökningen tar även i beaktande olika typer av epilepsi - det vill säga i hurdana situationer personen i fråga brukar få anfall och hurdana anfall han eller hon har (tabellen nedan). De grenar som intervjupersonerna representerar har markerats med fet stil.

Grupp 1 - sporter (ingen signifikant risk för skada)	Grupp 2 - sporter (moderat risk för idrottaren men ej för andra personer)	Grupp 3 – sporter (hög risk för idrottaren och inom vissa grenar, för både andra personer och idrottaren)
Golf	Slalom, paddling	Klättring
Friidrott , förutom de grenar listade i grupp 2	Triathlon, pentathlon, biathlon. (Stavhopp)	Fallskärmshoppning eller motsvarande
Racketsporter så som tennis, squash, badminton)	Kontaktsporter så som boxning och karate	Backhoppning
Bollsporter som spelas på marknivå t.ex. fotboll , innebandy, volleyboll, korgboll)	Ishockey , simning, bågskytte, redskapsgymnastik	Flygning, dykning eller motorsporter

(Epilepsia,2015. Capovilla,G. et.al.)

Nedanstående tabell ger exempel på hurdan fysisk aktivitet personen kan delta i, beroende på vilken grupp ens gren tillhör (1,2 eller 3) och vilken typ av epilepsi eller anfall man lider av.

	Grupp 1 sporter	Grupp 2 sporter	Grupp 3 sporter
1 el fler anfall med symptom.	Tillåtet	Tillåtet med neurologs godtycke, dock med restriktioner	Tillåtet med neurologs godtycke, dock med restriktioner
1 provocerat anfall.	Tillåtet	Tillåtet efter att det gått 12 månader sedan det senaste anfallet.	Tillåtet efter att det gått 12 månader sedan det senaste anfallet.
Utan anfall (12 månader eller längre).	Tillåtet	Tillåtet	Tillåtet
Anfall som endast inträffar i sömn.	Tillåtet	Tillåtet med neurologs godtycke, dock med restriktioner	Generellt sett uteslutet, men kan övervägas med restriktioner+neurologs godtycke för grenar där inga andra personer utsätts för fara.
Anfall som inte försämrar medvetenhet.	Tillåtet	Tillåtet med neurologs godtycke, dock med restriktioner	Generellt sett uteslutet, men kan övervägas med restriktioner+neurologs godtycke för grenar där inga andra personer utsätts för fara.
Anfall som försämrar medvetenhet.	Tillåtet med neurologs godtycke + man vet vad som orsakar anfall.	Tillåtet med neurologs godtycke, dock med restriktioner	Generellt sett uteslutet, men kan övervägas med restriktioner+neurologs godtycke för grenar där inga andra personer utsätts för fara.
Epilepsin löst, (anfallsfri >10 år + utan AED 5 år. (antiepileptic drugs)	Tillåtet	Tillåtet	Tillåtet
Personen slutat ta AED medicin.	Tillåtet med neurologs godtycke + man vet vad som orsakar anfall.	Tillåtet efter att man varit anfallsfri tillräckligt länge utan AED.	Tillåtet efter att man varit anfallsfri tillräckligt länge utan AED.

(Epilepsia,2015. Capovilla,G. et.a

3.2 Stress

Enligt en undersökning (Epilepsy & Behavior, 2009. Ricardo M. Arida et. al) (*Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?*) har epilepsianfall huvudsakligen uppstått på grund av överdrivet mentalt arbete, nervöst spännande, orolighet samt fysisk påfrestning. Det vill säga alla dessa är faktorer som man kan stöta på eller uppleva inom idrottande sammanhang i till exempel en tävling.

Forskarna tar upp ett fall, där en och samma 16-åriga idrottare får sammanlagt två anfall, det ena i en baseball – match och det andra anfallet i slutrakan av en spännande korgbollsmatch. Då man forskade vidare i ämnet med professionella idrottare med epilepsi, visade det sig att endast en baseball- spelare hade fått ett anfall, och endast en korgbollsspelare hade fått sammanlagt två anfall i två olika sammanhang. Dessa anfall hade skett precis innan, under matchens gång eller just efter matchen spelats. (Epilepsy & Behavior, 2009. Ricardo M. Arida et. al.)

Med tanke på hur många timmar av fysisk påfrestning dessa personer utsätter sig för, inte endast i matcher utan speciellt i träningar, kan man dra slutsatsen att fysisk aktivitet spelar en stor roll för att förhindra epilepsianfall. I undersökningen konkluderar forskarna att endast personer med lägre stresstålighet inom tävlingsidrott (och speciellt i tävlingssammanhang) kan påverkas av stress i den grad att stressen orsakar epilepsianfall. (Epilepsy & Behavior, 2009. Ricardo M. Arida et. al.)

I undersökningen poängteras att det är viktigt att skilja två variabler inom epilepsi och tävlingsidrott; det vill säga den psykologiska stressen att man ”måsta vinna” som kan leda till överdriven laddning inför en tävling och i värsta fall leda till ett epileptiskt anfall. Som motbalans bör man ta i beaktande idrottens positiva påverkan på mental och psykisk aktivitet, koncentration och rent av glädjen man känner av att idrotta. (Epilepsy & Behavior, 2009. Ricardo M. Arida et. al.)

För att kunna hantera stress bättre ger forskarna exempel på hur man gradvis kan vänja sig vid stress i tävlingar. Eftersom det oftast kan vara svårt att hantera sin stress innan

tävlingar (och att utebli från tävlingar inte är det man strävar efter som tävlingsidrottare) kan man exempelvis i stället välja tävlingarna man deltar i. Idrottaren borde då ta i beaktande sin övriga livssituation (hälsotillstånd, jobb, familj osv) och stegvis öka på svårighetsgraden tävlingarna erbjuder för att kunna vänja sig. Då man känner att man klarar av alla steg som nivån (exempelvis divisionen) erbjuder får man mer självförtroende och lär sig hantera stressen bättre för att sedan trappa upp till nästa nivå. (Epilepsy & Behavior, 2009. Ricardo M. Arida et. al.)

Eftersom stress enligt undersökningen påverkar epilepsi (Epilepsy & Behavior, Ricardo M. Arida et. al. 2009) har alla intervjupersoner fått besvara frågor gällande stress och stresshantering i samband med idrottsutövande.

3.3 Stöd

Enligt undersökningen "*The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy*" har tidigare genomförda undersökningar bevisat att psykosociala faktorer spelar en enorm roll då man talar om hälsans samband med livskvaliteten hos en person. Socialt stöd kan dämpa den negativa effekten som medföljs av stressfulla situationer kopplade med kroniska hälsotillstånd. (Charyton, C. et. al 2009)

I undersökningen byggde forskarna upp och genomförde frågeformulär av fyra frågor som gick ut på att reflektera över huruvida socialt stöd man fått som epileptiker. Man fick sedan som resultat så kallade status av självskattad hälsa. Resultaten av undersökningen visade att personer som upplevde sig få bristfälligt med tillgivenhet (lojalitet och vänskap) även hade större sannolikhet att ha bristfällig eller låg självskattad hälsa. Resultaten bevisar också hur viktigt emotionellt och psykiskt stöd är för en person med till exempel epilepsi. (Charyton, C. et. al 2009)

I undersökningen "*I'd rather you didn't come': The impact of stigma on exercising with epilepsy*" (Collard S, S. et al. 2017) beskrivs epilepsi som den fjärde vanligaste formen av neurologiska sjukdomar efter migrän, olika typer av infarkter och Alzheimers sjukdom. Även om ämnet stigma är ett vanligt och väl undersökt ämne, finns det väldigt lite

forskning som beskriver hur stigma påverkar epileptiker inom fysiska aktiviteter och idrottsliga sammanhang.

Efter att ha byggt upp tre fokusgrupper (2 - 3 personer per grupp) och sedan hållit tre semistrukturerade intervjuer med deltagarna, kunde man i undersökningen komma fram till att epileptikerna kände mest stigma för att delta i lagsporter, löpningsgrupper och för att deras epilepsi skulle bli ”avslöjad” för andra. För att minimera effekten av stigma, ansåg deltagarna att man borde utbilda andra om epilepsi för att sedan kunna skapa mer förståelse för epileptiker och medvetenhet hos andra. (Collard S, S. Et. al 2017).

Enligt artikeln *Coaching Athletes with Epilepsy* (USA Gymnastics, Marx Ohnemus, J. 1994) vore det viktigt att inte meddela namnet på personen som har epilepsi inför hela laget. Man kunde i stället genomföra en praktisk första hjälp-utbildning i början av säsongen, som dessutom skulle omfatta hur man skall hjälpa en person som har ett epileptiskt anfall. På detta sätt kan idrottaren själv välja till vem han eller hon vill berätta om sin sjukdom, på sina egna villkor, utan att bli utpekad som ”annorlunda”.

Det bästa en tränare kan göra i detta fall, är att bygga upp en stödjande omgivning för alla sina adepters. Epileptiker vill vanligtvis leva ett så normalt liv som möjligt, utan att få special behandling. Som tränare borde man hantera och behandla en epileptisk idrottare på samma sätt som vilken som helst annan idrottare i laget. Man måste dock självklart ta i beaktande medicinska behov, använda bondförnuft, samt reflektera över om epileptikern sätter sig själv i fara i och med sitt deltagande. (Marx Ohnemus, J. 1994).

Epileptiker blir ofta rekommenderade att undvika sport och motion, till stor del på grund av överbeskyddande och/eller rädsla. Detta beror mycket på okunnighet om hur motion kan påverka epilepsi och kontrollera epilepsianfall. (Epilepsia,2015. Capovilla,G. et.al.). Genom att aktivt delta i sport och motion kan man förbättra den mentala, emotionella och fysiska hälsan.

Detta tas även upp i en annan artikel ”*Epilepsy and physical exercise*” där epilepsi beskrivs som en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna som en hel del olika stigma kopplas ihop med. Överbeskyddande och säkerhet är ofta i bakgrunden då man vill

förbjuda epileptiker att ta del i olika aktiviteter och grenar, och i samband med detta har patientens fysiska aktivitet minimerats. Ett problem är att man i många fall inte ens tar i beaktande vilken typ av epilepsi är i fråga, och om anfallen är provocerade eller oprovo- cerade. (Pimentel, J. Et. al. 2015.)

Även om det skett en tydlig förändring i attityderna inom området epilepsi och motion, är det ännu ett ämne för diskussion bland experter då man undersöker om fysisk aktivitet kan inducera och framkalla anfall. Det har dock så småningom kunnat bevisas, med hjälp av forskning på både djur och människor, att fysisk aktivitet inte är skadligt för epileptiker utan tvärtom kan vara fördelaktigt. Till dessa fördelar räknas bland annat förbättrad fysisk och mental hälsa, social integration och förminskad stress. Antalen epileptiska anfall minskar också eftersom epileptiform aktivitet minskar i hjärnan. (Pimentel, J. Et. al 2015).

Samma forskning betonar att det råder allmän konsensus om att det inte finns problem med att kombinera epilepsi och fysisk aktivitet då epilepsin är i ett kontrollerat tillstånd. Som undantag nämner forskarna grenar som dykning samt fallskärmshoppning och andra grenar som sker på högre höjd. Dessutom skrivs det att man även med okontrollerad epi- lepsi kan delta i många olika motionsgrenar och fysiska aktiviteter, men man måste ta i beaktande riskerna med det man gör, vilken typ av epilepsi man har (typ av anfall), hur ofta anfallen inträffar och i hurdana situationer de vanligtvis sker, till exempel om de utlöses av något specifikt. (Pimentel, J. Et. al 2015).

Enligt en artikel av Epilepsy Foundation (*Staying Safe With Exercise and Sports*) vore det viktigt att sporra och stöda epileptiker att motionera, och att ta i beaktande vissa saker då man överväger risker och nytta med motion. I artikeln lyfts det fram att det ytterst sällan sker epileptiska anfall medan man idrottar, och redan därför ger motion mer förde- lar än nackdelar. Det poängteras dock att man med eftertanke och rent bondförnuft borde välja vilken gren man vill utföra (här kan dock tabellerna ovan ge exempel på riskerna i olika grenar). (Sirven, J. et. al. 2013)

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med den här studien är att öka kännedomen om och förståelsen för de utmaningar som en idrottande epileptiker ställs inför.

Avsikten är att utgående från intervjupersonernas upplevelser undersöka hurudant stöd de fått, hur de bedömt riskerna med de idrottsgrenar de utövar och hur de anser att stress har påverkat både deras epilepsi och idrottskarriär.

För att få en förståelse för idrottande epileptiker har följande centrala frågeställningar utarbetats:

- Hur öppna har de varit med sin epilepsi?
- Hur ser de på riskerna som är förknippade med den gren de utövar?
- Hur påverkar stress deras mående och idrottande?
- Hur har familj, lagkamrater och läkare stött dem?
- Hurudant stöd skulle de ha behövt av vänner, lagkamrater och läkare?

5 METODIK – TEMAINTERVJU

Arbetet har genomförts och uppbyggts som semistrukturerade kvalitativa temaintervjuer. Alla personer har reflekterat kring frågor om hur de bedömer riskerna med idrottande som epileptiker, stress och hurudant stöd de fått av familj, vänner och läkare, samt hurudant stöd de skulle ha behövt.

Intervjuerna har i fyra fall gjorts på distans via datalänk, en av intervjupersonerna har jag träffat personligen. Alla intervjuer har spelats in och senare skrivits ut detaljerat.

5.1 Temaintervju som arbetsredskap

Temaintervjuer lämpar sig som metod för både kvalitativa och kvantitativa undersökningar. Intervjuerna kan utföras antingen som individuella eller gruppintervjuer, beroende på deltagarmängden. En individuell intervju kan användas för att undersöka en deltagares personliga erfarenheter, medan gruppintervjuer passar för att till exempel undersöka och få förståelse över hur ett samhälle fungerar. Man kan även kategorisera intervjuerna enligt hur de är uppbyggda (om de är strukturerade intervjuer, semistrukturerade intervjuer eller temaintervjuer) eller hur intervjuerna har verkställts, det vill säga om de har genomförts via telefon/ internet eller om de har träffats personligen. (Juvakka - Kylmä 2007: 78 - 80)

En temaintervju är en friare form av strukturerad intervju. Ju öppnare intervju man gör, desto mera aktiv blir intervjuarens roll. Då valet av intervjupersoner är lyckat, behöver man inte oroa sig för om antalet frågor/teman är tillräckligt. Vanligtvis är intervjupersonerna villiga att öppet berätta om sina erfarenheter – de har ju fattat ett aktivt beslut att vilja delta i undersökningen. En temaintervju har alla förutsättningar att lyckas om intervjuaren/forskaren lyckas skapa en tillräckligt trygg och förtroendefull atmosfär. (Juvakka - Kylmä 2007: 78 - 80)

De intervjuades upplevelsevärld och deras definition av olika situationer prioriteras högst i en temaintervju. Det här gör intervjupersonernas röster hörda och befriar i huvudsak intervjun från forskarens synvinkel. Intervjun fokuserar på särskilda teman som

diskuteras, och förutsätter sålunda inte att intervjupersonerna utsätts för en gemensam upplevelse i försökssyfte. (Hirsjärvi - Hurme 2000: 47 - 48)

5.2 Etik

Det är viktigt att de som intervjuas deltar frivilligt och att materialet som insamlas är konfidentiellt. Redan vid den första kontakten bör man berätta för vilken instans eller organisation man gör undersökningen, vilket syftet med undersökningen är och varför just dessa personer utvalts som intervjupersoner. (Eskola - Suoranta 1999: 93 - 94.) Det här har tagits i beaktande. All personlig information som till exempel namn, födelsedatum, längd och vikt har också strukits i undersökningen.

Forskningsetik går enligt ”*Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård. En handbok för forskning och utvecklingsarbete*” (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994) ut på att jämföra för- och nackdelar som undersökningen möjligen kommer att resultera i, det vill säga att överväga om forskningen kommer att påverka positivt eller negativt på individer, grupper eller till och med hela samhället. Dessutom måste forskningens frågeställning vara av vetenskaplig bakgrund och både meningen samt relevansen i arbetet vara tydlig.

Hansagi och Allebeck poängterar också att forskningen inte får genomföras om det finns en risk för att personerna som medverkar i den kan ta skada. Det är väsentligt att alla deltagares/informanters integritet tas i beaktande. Man talar om så kallat ”informerat samtycke” i och med att deltagaren får all obligatorisk information om undersökningen och deltar i den av fri vilja. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)

Forskningsetik kan enligt HSNR (*Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsområdet*) från år 1990 byggas upp av fyra väsentliga punkter. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)

- **Informationskrav:** Innebär att man som forskare måste informera alla deltagare vad syftet med forskningen är. Det skall tydligt framkomma att deltagandet är frivilligt och att all samlad information kommer att användas endast i denna forskning som de deltar i. Forskaren skall också informera var resultaten presenteras,

och dessutom var man kan hitta undersökningen efter att den publiceras. En deltagare har rätten att avbryta sitt deltagande om han eller hon så vill, utan att ge någon förklaring. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)

- **Konfidentialitetskrav:** Innebär att all information skall hanteras ytterst konfidentiellt. De redogörelser som handlar om till exempel intervjupersonerna måste ske utan att personerna i fråga kan identifieras. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)
- **Nyttjandekrav:** Allt insamlat material som deltagarna ger ut får användas endast för forskningsändamål. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)
- Alla deltagare har **rätten att bli informerade** om var undersökningen kommer att publiceras samt tilldelas resultat och/eller sammandrag. (Hansagi, H. och Allebeck, P. 1994)

5.3 Avgränsningar

Denna undersökning omfattar inte ingående analyser om hur olika mediciner påverkar patienten, vilka mediciner de äter eller hur medicinerna verkar. Men eftersom alla intervjupersoner äter epilepsimediciner så nämns de i intervjuerna. Därför har jag valt att inkludera deras resonemang om hur medicineringen påverkar själva idrottsutförandet. Jag tar inte ställning till enskilda mediciners biverkningar, men det är uppenbart att själva medicineringen är en relevant del av det min undersökning granskar. Det vill säga medicinen är en förutsättning för att man skall kunna leva utan anfall så gått det går, i och med detta fungerar alltså medicin som en del av stöd. Jag har fokuserat på fem vuxna personer med epilepsi, små barn med epilepsi och hur man uppfostrar dem i idrott ingår inte i undersökningen.

5.4 Presentation av intervjupersonerna

- Kvinna, 31, före detta löpare på FM-nivå (härefter kallad ”löparen”). Hon har vunnit flera FM-medaljer i olika kategorier. Första anfallet (frånvaro) fick hon i lågstadieåldern, men diagnostiserades som epileptiker först som 16-åring. Löparen hittade jag via Finlands svenska idrott rf, FSI.
- Man, 63, före detta fotbollsspelare, 40 år som tränare i bland annat GrIFK och AC Allianssi, före detta assisterande tränare i HJK och Finlands landslag, (härefter kallad fotbollstränaren). Jobbar även som massör. Fick epilepsi efter komplikationer i samband med en hjärtoperation 2002. Fotbollstränaren är en familjebekant.
- Kvinna, 32, skärmflygare, klättrare och friluftsguide som bland annat leder paddlingsgrupper (härefter kallad skärmflygaren), fick sitt första anfall som 23-åring. Skärmflygaren hittade jag via en tidningsintervju.
- Man, 56, före detta backhoppare på olympisk nivå, världscupvinnare, har också sysslat med alpin skidåkning (härefter kallad backhopparen), fick sitt första anfall som 11-åring. Backhopparen valde jag på basen av intervjuer i media där han pratat öppet om sin epilepsi.
- Man, 17, ishockeymålvakt (härefter kallad ishockeymålvakten), fick sitt första anfall som 7-åring. Ishockeymålvakten hittade jag via en stödgrupp för epileptiker på Facebook.

6 INTERVJUER – DATAINSAMLING

Datainsamlingsprocessens första skede var att kontakta intervjupersonerna per telefon för att fastslå tidpunkt för intervjutillfället. I samband med samtalen togs alla fyra forskningsetiska punkter i beaktande. Det vill säga deltagarna blev informerade om syftet med undersökningen, att de deltar av fri vilja och att informationen som samlas in endast används för forskningssyfte. De blev informerade om var arbetet kommer att publiceras då det är färdigt. Det poängterades för alla deltagare att all information hanteras konfidentiellt.

Alla samtal tog mellan 45 och 90 minuter. Fyra av samtalen bandades via datalänk in på zoom och ett samtal gjordes personligen och sparades med bandspelare. Samtliga inspelningar hade deltagarnas godkännande. Skärmflygaren, ishockeyspelaren och fotbollstränaren intervjuades på finska och har översatts av respondenten. Löparen och backhopparen intervjuades på svenska. Alla intervjuer har transkriberats till sammanlagt 25 sidor. I vissa fall har tilläggsfrågor ställts efteråt, för att precisera detaljer. Detta har skett per e-post och textmeddelanden. Även detta material har sparats.

Processen för analyseringen av material inleddes genom att läsa igenom transkriberingarna flera gånger. Respondenten delade in intervjuerna i tre olika kategorier - stress, riskbedömning och stöd. All relevant information angående dessa tre kategorier markerades med olika färgkoder för att snabbare få fram det viktiga i intervjuerna. Alla citat som har svarat på forskningsfrågorna har skrivits ner i arbetet.

6.1 Riskbedömning

Så här har mina intervjupersoner resonerat kring riskerna med att utöva sin idrott. Backhopparen tror att vissa läkare ställer sig negativt till idrott för att:

”...läkare har ett ansvar, och då plockar man bort mycket idrott eftersom de tror att det kan påverka negativt och inte vill ta det ansvaret.”

Han betonar att:

”Jag har inte haft en enda läkare som sagt stopp utan låtit mig fortsätta som det har varit.”

Backhopparen anser att man själv kan påverka sin trygghet i sportutövandet och nämner som exempel sin kajakhobby:

”Jag har också paddlat kajak, och tack vare flytväst har man varit trygg i det hela, och även där har jag pratat om det så att de (ledarna) är medvetna om situationen. Där for jag även en gång runt med kajaken, men fungerade normalt och gjorde som de (ledarna) sade. Då kände jag mig trygg. Skulle det vara farligt, skulle jag få en tanke om man ska hålla på eller inte.”

Backhoppning är ju (se tabellen ovan) en högriskgren för epileptiker. Backhopparen har också en erfarenhet av ett epileptiskt anfall under ett hopp, men inte heller det fick honom att överväga att sluta hoppa. Han klarade av att slutföra hoppet och landa tryggt trots att han inte minns någonting från själva prestationen. Hoppet finns heller inte upptaget på video. Men:

”...det skulle ha varit något positivt att ha, se hur jag reagerade och fungerade.”

”Eftersom jag inte själv har varit medveten om hur det har varit, utan bara fått det via ord och förklaringar, så har jag inte sett det som ett problem och har ju fortsatt med det. Det har ju inte varit en tillfällighet, min kropp har ju fungerat, den har klarat sig fast jag har ett anfall. Ja, farligt har det ju varit men jag har inte varit rädd för att få ett anfall.”

Skärmflygaren sysslar också aktivt med bouldering där man utför klättring utan sele eller rep, som till en början ”läkarna var förfärade över”.

”Läkarna basunerade att jag borde sluta med klättringen nu, att det inte är en trygg gren”.

Skärmflygaren säger att hon också fått flera anfall på klätterväggen. Hon förklarar:

”Jag har inga minnesbilder av det, och en viss klättringsrutt kunde jag inte klara av på nytt senare – alltså då jag inte hade något anfall. Jag var alltså bättre på att klättra under epilepsianfallens gång än annars.”

”Människor har förklarat att mitt kroppsspråk ändrar totalt, det ser ut som om jag skulle ramla ner från klätterväggen. Men av någon orsak har jag ändå alltid fortsatt prestera, hållit mig fast i väggen och dessutom även kunnat prestera goda resultat.” (Skärmflygaren)

Hon fortsätter:

”Det har varit skrämmande för de andra, av någon orsak har jag aldrig fallit ner (från väggen)”... ”jag har fått en stark tillit”... ”även om det sker något konstigt i mitt huvud och jag inte reagerar på tilltal som normalt, så betyder det inte att kroppen skulle sluta fungera, att den skulle bli opålitlig.”

Backhopparen resonerar om anfällen och dess risker så här:

”Jag har ju inte direkt skadat mig för att jag fått ett anfall.”

”...jag har säkert gjort mer slarv när jag har varit medveten än när jag har varit omedveten (under ett anfall).”

De som såg backhopparens hopp (då han fick anfall under hoppet) har beskrivit situationen så här:

”I stället för att sitta i hoppställning i överbacken så stod jag rakt upp. Och när jag kom till hoppkanten, i stället för att hoppa så gjorde jag som i alpint ett förhopp för att inte flyga så långt.”

”...och när jag landade hade jag balansen, bromsade upp på bromsplan, och tog av mig skidorna.”

Backhopparen förklarar det enda han minns om hoppet så här:

”Jag satt ju på bommen (uppe i hopptornet) och därifrån är det en (minnes)lucka fram tills jag hade skidorna mot axeln (nere vid bromsplanen).”

Fotbollstränaren reflekterar över varför epileptiker möjligtvis undviker idrott, varför det finns så få epileptiska idrottare:

”Hurdana är de första anfallen? Om de är kraftiga anfall, så funderar säkert alla (som är inblandade) om möjligheten att idrotta finns i fortsättningen.”... ”Man kan inte alltid heller vara säker på om medvetlöshet hos en spelare på fotbollsplanen orsakats av en smäll i huvudet, eller om det är frågan om ett epilepsianfall – om en smäll i huvudet lett till ett epilepsianfall... eller om en spelare helt enkelt får ett (oprovocerat) epilepsianfall”.

Eftersom ishockeymålvakten var så ung när epilepsin började, var det hans föräldrar som gjorde riskbedömningen med att spela ishockey:

”Hjälmen är av hög kvalitet. Han förstärker och håller nack- och axelregionens muskler i gott skick. De enda riskerna som finns är kollisioner med andra spelare, om huvudet slår i isen eller stolpen (målramen), och om pucken träffar honom i huvudet (i hjälmen) till följd av ett slagskott. Utöver det har saken inte diskuterats.” (ishockeymålvaktens pappa)

Löparen säger att riskbedömning inte var något hon tänkte på under sin aktiva karriär, hon förklarar hur hon resonerade så här:

”Jag var bara fast besluten att fortsätta träna eftersom idrotten betydde så väldigt mycket för mig. Nu i efterhand kan jag tänka mig att den påfrestning som framför allt den högin- tensiva träningen innebar, kanske också påverkade epilepsin till en viss mån.”

6.2 Stress

Backhopparen berättar om sitt första epileptiska anfall och inleder ämnet så här:

”Jag var 11år gammal (då det första anfallet skedde) och det orsakades troligtvis av stress. Det hände hemma och var troligen ett grand mal – anfall, det är något vi aldrig talade om med min mamma som var där då det hände.”

Backhopparen besvarar ämnet om stressens påverkan på epilepsi:

”Med mig har mer anfall skett inför säsongen, grand mal – anfall och frånvaro(anfall), eftersom det var väldigt laddat för att komma i gång helt enkelt. Och sedan kom de på våren, då jag skulle trappa ner från att vara så pass aktiv, en period med mer anfall”.

Backhopparen ser en koppling mellan stress, stöd och trygghet, i och med att han inte kunde känna sig trygg om han inte hade ett tydligt stöd från sina närmaste vänner och familj.

”Det är den biten som är jobbigast för mig. Då andra blir påverkade och rädda (för min del), och ser jag att dom blir rädda, tveksamma eller känner panik så går det inte ihop.” Han menar att det inte skulle fungera om *”...dom går omkring och är livrädda bara av att man går och vinglar till en gång (och de direkt tror att man får ett anfall)”*.

”Den gruppen (som är rädda för min del) har jag pratat med, men det är nog svårt”, fortsätter han.

Löparen förklarar sina epileptiska anfall så här:

”För mig har det inte varit så obehagligt, annat än (endast) det som kommer efteråt, så som huvudvärken och så vidare. Det är mer folk runt en som ser det, de blir rädda eftersom det ser nästan värre ut än vad det känns för en själv”

Ishockeymålvakten beskriver känslan och tankarna som kommer efter ett anfall:

”Nu händer det igen, det suger. Jag tänker att jag igen troligen inte kommer att få körkort. Jag blir förbannad. Jag är för det mesta nog medveten om att det (anfallet) händer.”

Han fortsätter:

”Ibland är jag så trött att jag helt enkelt inte skulle orka gå på träning. Det bär emot, jag skulle hellre stanna hemma och spela videospel på sofflocket. Där (på träningarna) är det ändå trevligt, och man får se alla lagkompisar där.”

Ishockeymålvakten säger att motståndet han känner är både fysiskt och psykiskt:

”Ibland är kroppen så i lås, och ibland orkar jag helt enkelt inte psykiskt gå på träning.”

Fotbollstränaren beskriver hur stress känns för en tränare, och hur en normal rytm fungerar under säsongen:

”Det är arbetsamt att fungera som tränare. Och för mig var det alltid det (fotboll) jag tänkte på mycket. Direkt när en match tog slut, började vi se fram emot och fundera på följande motståndare. Jag tycker det var ett vanemässigt beteende”...”jag tänkte automatiskt att jag helt enkelt skär fast” (då anfällen började).

Fotbollstränaren beskriver också hur hans minne har förändrats, och hur det syns i vardagen:

”För det mesta, om jag är väl förberedd, och inte har bråttom någonstans så går allting bra, jag kommer ihåg allting. Ibland har jag farit i väg okontrollerat (i brådska), vanligtvis i samband med att jag tagit min morgonmedicin, och till exempel glömt mitt massagebord hemma då jag farit i väg på jobb” (jobbar även som massör) ...”Man får helt enkelt inte fatt i saker och ting”.

Fotbollstränaren anser också att spelaren och tränaren borde ha ett konfidentiellt förhållande för att minska på stressen hos till exempel en epileptisk spelare:

”Spelaren skall inte behöva fundera över om spelandet (presterandet) misslyckas om informationen (om epilepsin) kommer till allmän kännedom”...”man kunde komma överens sinsemellan (spelaren och tränaren) att ärendet skulle bli deras interna angelägenhet tillsammans med läkaren”.

Skärmflygaren har två gånger fått nattliga anfall (i sömnen) som en följd av svår stress. Hon lider av pannlobsepilepsi som reagerar på stress, och själv betonar hon att det speciellt är känslomässig stress (till exempel människorelationer) som tar sig uttryck på det här sättet. Hon försöker följaktligen undvika sådan stress i sitt liv, eftersom de nattliga anfällen lett till direkt farliga situationer.

”Efter de här nattliga anfällen kan mitt tillstånd av förvirring räcka rätt länge, fastän jag tar medicin. Jag har kunnat gå upptill en kilometer innan jag vaknat upp och fattat att jag är utomhus. Efter mitt första nattliga anfall har jag börjat sova med ett armband där min hemnyckel sitter fast.” (skärmflygaren)

Skärmflygaren säger att känslan av att vara utomhus i bara trosorna och inse att man är fullständigt beroende av medmänniskors vilja att hjälpa är ytterst stressande.

”Hur mycket intresserar det andra människor att hjälpa dig? Sedan måste man ännu stå ut med skammen att nästan naken be någon om hjälp. Jag förstår nog att många människors första reaktion har varit att jag säkert nog är narkoman. Efter ett epilepsianfall står ögonen i huvudet på mig och mitt ansikte kan vara blodigt eftersom jag biter ihop tänderna så kraftigt under de här nattliga anfällen”. (Skärmflygaren)

Skärmflygaren upplever alltså att de anfall hon får till exempel på klätterväggen inte orsakas av stress och att hon kan fungera bra trots anfallet, medan de nattliga anfällen orsakas av känslomässig stress.

6.3 Stöd

”Jag skulle säkert ha fått (stöd), jag har egentligen inte pratat om epilepsin så mycket. Men sen när själva grand mal – anfällen kom så blev det ju väldigt tydligt. Jag var ju täckt av blåmärken, som kom under anfällen...jag var ändå fullt inställd på att springa, men då var det ju ändå ännu mer ett måste att berätta om epilepsin. Stödet skulle säkert ha varit väldigt bra hela tiden, men jag valde att inte prata om det väldigt mycket och brett. Det var några av de närmaste (personerna) som visste om det sedan tidigare”.
(Löparen)

Så här resonerar fotbollstränaren:

”Jag tror att det skulle vara hemskt viktigt att jag vet om saken (epilepsin) och att jag skulle förstå vad det innebär... att jag inte tänker att han (spelaren) är sämre... jag skyddar (honom) så mycket som möjligt. Inte så att jag skulle hålla det hemligt, utan tvärtom. Vi skulle berätta om det för alla (laget). Vi skulle berätta att erfarenheterna med medicin är goda och så vidare. Att det här är inte farligt på något sätt.”

Men fotbollstränaren lät länge bli att berätta för laget om sin egen epilepsi, han säger själv att han inte gjorde ett medvetet val att hålla tyst, men:

”...när man pratar om epilepsi så har många en föreställning av en skakande gubbe med fradgande mun, och hur skulle det påverka spelarna om man fick ett anfall under en match, hur skulle publiken reagera och så vidare... så nog skulle det ha diskuterats säkert inom klubben... att har den här tränaren det som behövs för att fortsätta.”

(intervjun med fotbollstränaren översatt från finska).

Skärmflygaren säger att öppenhet har gjort det möjligt för henne att arbeta inom familjeföretaget:

”Det största stödet har varit det att jag fått leda grupper i naturen, till exempel som ledare för stora grupper med paddlare. Vi har ett familjeföretag och jag har fått mycket ansvar där.”

Backhopparen säger att han använt sina egna erfarenheter till att stöda föräldrar till barn med epilepsi:

”Jag sysslar med att avlasta föräldrars tryck med barn som har epilepsi. De får komma ifrån att hela tiden måsta vara med dem (sina barn) och jag talar om hur min situation har varit, hur jag sett på det. Jag försöker prata så det känns lugnt och försöka få bort oron.”

Ishockeymålvakten har ofta känt att lagkamraterna inte förstår vad epilepsi är och vad det innebär. Hans mamma hade försökt underlätta genom att samla laget och prata med dem, undervisa dem i hur de skall ge medicin om ett anfall skulle inträffa på en spelresa. (Intervju med ishockeymålvakten, översatt från finska). Men han har också känt att målvaktstränaren kunde ha visat ett större intresse.

”Tränaren skulle kanske ha kunnat fråga mig mera ingående om saken (epilepsin). Men de vet väl inte någonting om epilepsi och då tror de att sjukdomen inte påverkar (sportandet) på något sätt.”

Backhopparen reflekterar kring stödet som läkaren gav så här:

”Läkaren jag träffade då meddelade att jag kunde fortsätta och gav klartecken för idrott. Backhoppningen var ju mitt liv redan då. Det var då det jag inte fick missa, jag skulle ha tagit väldigt illa upp”.

Fotbollstränaren poängterar hur viktigt det är att inte genast förbjuda de saker som är viktiga för personen in fråga, även om de kan medföra risker. Han funderar över neurologers och läkares sätt att agera och påverka patienters beslutsfattande, speciellt inom grenar kopplade med grupp 2 och grupp 3 i riskbedömningstabellen.

”Jag tror att det lätt går så här då läkaren har en instinkt att sköta om patienten (finska: hoivavietti) ...”att man inte ser grenen som denna patients viktigaste hobby/aktivitet, som han eller hon har satsat på och tycker om att göra. Lönar det sig då att riva bort

(förbjuda) personen att utöva den aktiviteten? ”... ”Eller borde man försöka hitta på lösningar för att kunna fortsätta?”

Då skärmflygaren fick rådet att sluta med klättringen, försökte hon envist stå på sig med hänvisningen att hon nu inte endast hade nydiagnostiserad epilepsi utan även måste sluta utföra aktiviteter hon njuter av: *”Jag tänker inte flytta innanför en papplåda och vara rädd resten av mitt liv för saker som kanske kan hända”* (översatt från finska)

Skärmflygaren upplever att hon fick föga förståelse av läkarna för de biverkningar ett medicinskt preparat medförde. Hon beskriver det så här:

”Till en början gick jag troligtvis igenom alla neurologer i Tammerfors neurologiska avdelning. De diskussionerna som uppstod på grund av Trileptal (antiepileptisk drog) gjorde mig till en otrevlig patient som blev avlastad från en läkare till en annan”... ”I det skedet har jag även sagt fula kommentarer till läkare, då de har hänvisat till statistiken för hur effektivt Trileptalen fungerar.”

Skärmflygaren beskriver hur det skedde en vändpunkt i hennes bemötande då hon fick en egen neurolog som tog sig an henne som patient.

”Jag vill inte att du skall leva ditt liv för säkerhets skull.”

Så minns hon att neurologen hade sagt då skärmflygning och säkerhet hade kommit på tal.

Det händer att epilepsi misstas för psykiska problem före epilepsin hunnit diagnostiseras. Det här har två av mina intervjupersoner råkat ut för.

Löparen säger att hon kände sig konstig redan under tiden i lågstadiet, hon kände sig frånvarande. Men det dröjde ända tills hon fyllde 16 före hon fick sin epilepsidiagnos.

”...redan i lågstadiet blev jag skickad till psykologen när jag berättade om mina känningar, och det blev väldigt många omvägar, men sedan i början av gymnasiet var det skolhälsovårdaren som föreslog att jag skulle fara på ett EEG-test och magnetröntgen.

Därifrån fick jag diagnosen, först var det väl tal om hjärntumör men blev sedan epilepsi då. Sen börjades det med medicinering och sådant”.

Skärmflygaren blev också skickad till psykolog och psykiater, eftersom hennes frånvarosanfall avvek från det som anses vara typiskt för epilepsi.

”...jag skickades till en början på psykologiska test, och till en psykiater”... ”normalt så är epileptiska frånvarosanfall sådana att man fryser, blir stilla, men jag är tvärtom ganska aktiv under ett frånvarosanfall och i synnerhet i det tillstånd av förvirring som i mitt fall kan räcka 30 minuter.”

Backhopparen funderar på hur man kan stöda epileptiker, och nämner några konkreta exempel:

”Ju fler som vet om situationen, så får du ju ett stöd ifrån de andra (desto bättre stöd får du), och då pratar vi om vänner. Då är det dels det som får dig att kännas trygg. Om de andra runtomkring dig känner sig lugna, så blir du själv lugnare. Att vara öppen helt enkelt.”...”jag har inte haft, från mina föräldrar eller tränare, ett tryck eller tvekan av dem”...”utan jag har ju hela tiden fått positivt bemötande...”självkligt har det hänt att jag har fått anfall i vissa situationer på grund av det jag utför, och då har jag undvikit att sätta mig i samma situation igen.”

Som konkret stöd för ishockeymålvakten funderar han på lösningar för sitt fysiska orkande i träningar och hur han kan förebygga bland annat hyponatremi som är en vanlig biverkan av många antiepileptiska droger (AED). Eftersom AED ofta sänker på natriumnivån i blodet (*Carbamazepine- and oxcarbazepine-induced hyponatremia in people with epilepsy*, Berghuis, B. Et. al. 2017) funderar ishockeymålvakten på att hämta egna dricksflaskor med till träningarna men han har undvikit det eftersom *”...alla andra sedan dricker från dem”*.

Det skulle hjälpa med orkandet på träningarna i och med att sportdrycker ofta innehåller kalium, natrium och elektrolyter för att snabbare få kroppen att uppta de salter som kroppen blir av med under träningspassen.

Som svar på frågan: ”Skulle inte lagkamraterna låta din dricksflaska vara ifred då de vet om att du har epilepsi?”

Säger han: *”Inte är de så kloka”*.

Ishockeyspelaren anser att målvaktscoaching, näringsexperter, fysiktränare samt coaching inom snabbhetsträning är konkreta stöttepelare för att kunna fortsätta med ishockeyn. Han svarar även att han vill bli betraktad ”normalt”, av sina lagkamrater och tränare.

Löparen funderar över stödets påverkan och betydelse:

”Jag tycker det är väldigt intressant att diskutera dessa saker...” eftersom hon inte haft någon att prata med gällande just epilepsin.

Löparen berättar om hur hon reagerade på rådet att sluta elitsatsningen (som hon fick av läkare):

”Det (elitsatsningen) skulle man inte göra, men för mig personligen var det inte ett val. Jag var redan så väldigt investerad i idrotten och det betydde så mycket för identiteten”... ”det var aldrig en tanke som slog mig. Men det gjorde kanske sen det att man inte pratade om det, för just frånvarorna och speciellt hallucinationerna gjorde att jag kände mig väldigt ensam. Jag isolerade mig lätt. Det blev en så pass stor skam för en själv också att det var svårt att ens prata om det till andra”... ”man visste att ingen annan förstår detta, vad jag än pratade om, vad jag hade för hallucinationer.”

Löparen nämner ett konkret exempel på hallucinationerna:

”Det var lite roligt i lågstadiet när jag fick epilepsin, så var Harry Potter väldigt populärt”... ”jag hallucinerade väldigt mycket om den här magiska världen”.

Det löparen saknade var en dialog med läkaren om idrotten:

” Jag fick i princip ingen närmare förklaring till varför jag rekommenderades sluta idrotta på elitnivå” ... ”men precis som vid bristfällig sömn och mycket resande märkte jag med tiden att stress kunde öka mina frånvaroanfall”.

Backhopparen poängterar hur positivt bemötande av familj och tränare påverkade hans beslut och gjorde fortsättandet inom idrott till en ren självklarhet. Men vad om han hade blivit bemött med ett mer negativt bemötande av sina närmaste? Han svarar så här:

”Det skulle ju nog vara en helt annan situation. När omgivningen är negativ blir du ju osäker, tveksam och börjar fundera mycket mer. Och det är nog ett av problemen för en person som har epilepsi. När man inte känner sig trygg utav sin omgivning, så blir man mer tveksam.”

7 RESULTAT

Alla intervjupersoner hade gemensamt att de inte sett epilepsin som ett hinder för att utöva sina respektive idrottsgrenar.

Samtliga intervjupersoner uppger också att stress inverkar negativt på deras epilepsi.

Stödet intervjupersonerna fått för att hantera sin epilepsi skiljer sig delvis, antingen i hur öppna de själv har varit om ämnet, eller hurudant stöd de fått av andra.

På följande sida finns en tabell där intervjupersonernas primära tankar om undersökningens tre huvudfrågor sammanfattas, det vill säga hur de tänker om riskerna som den gren de utövar innebär, hur de reagerar vid stress och hurudant stöd de fått och eventuellt önskat sig.

	STRESS	RISK	STÖD
BACK-HOPPAREN	<ul style="list-style-type: none"> - Reagerar starkt på andras stress och oro (för honom) - Anfall kopplade till stress inför och efter tävlingssäsongen 	<ul style="list-style-type: none"> - Upplevde aldrig backhoppning som riskfylld (trots att grenen klassas som högrisk) - Känsla av säkerhet minskar riskerna 	<ul style="list-style-type: none"> - Öppenhet ger stöd - Familj, vänner och neurolog stödde - Utan detta stöd skulle karriären ev. ha blivit annorlunda
LÖPAREN	<ul style="list-style-type: none"> - Reagerade under idrottskarriären starkt på stress. - Stress utlöste anfall 	<ul style="list-style-type: none"> - Elitidrott och hård träning orsakade säkert anfall, men hon var så hängiven i sitt idrottsutövande att hon inte såg det som en risk 	<ul style="list-style-type: none"> - Höll epilepsin hemlig. Stödet hade säkert funnits om hon öppnat upp. - Läkaren gav rådet att sluta (elitidrott), förklarade ej varför
ISHOCKEY-MÅLVAKTEN	<ul style="list-style-type: none"> - Stress inför framtiden (kommer han att få körkort etc.) - Upplever svår stress då han känner ett anfall komma 	<ul style="list-style-type: none"> - Smällar mot huvudet största risken. - Har skaffat extra skyddande hjälm och stärkt nacke och skuldror med särskild träning 	<ul style="list-style-type: none"> - Har stötts av sin familj, skulle ha önskat mera stöd och förståelse av målvaktstränaren och lagkamraterna
FOTBOLLS-TRÄNAREN	<ul style="list-style-type: none"> - Stress orsakar glömska - Stress har orsakat anfall under spelresor 	<ul style="list-style-type: none"> - Undvika smällar mot huvudet - Vara öppen om epilepsin så minskar riskerna (man får rätt hjälp i fall av anfall) 	<ul style="list-style-type: none"> - Stödet uteblir om man inte berättar om epilepsin. Man vinner på att vara öppen - Han höll själv tyst om sin epilepsi - Litar på medicinen
SKÄRM-FLYGAREN	<ul style="list-style-type: none"> - Emotionell stress orsakar svåra nattliga anfall. 	<ul style="list-style-type: none"> - Skärmflygning, paddling och klättring (henne-s grenar) klassas som högrisk, men hon upplever risken som låg, litar på sin kropp 	<ul style="list-style-type: none"> - Har fått mycket stöd av sin familj och sina vänner - Neurologen har varit ett stort stöd som förstått hennes vilja att utöva grenar med hög risk

8 DISKUSSION

Backhopparen hade stark tillit till sin kropp eftersom han hade fått ett epileptiskt anfall medan han hoppade och ändå lyckades slutföra hoppet. Skärmflygaren klarar enligt egen utsago av att utföra krävande prestationer även om hon får ett anfall. Löparen tänkte inte alls på eventuella risker med löpning på toppnivå, eftersom hon var så hängiven löpandet. Ishockeymålvakten såg (och ser fortfarande) inte ishockeyn som riskfylld eftersom stödet han fått av sin familj och det konkreta stödet han har i form av utrustning fått honom att känna sig trygg. Fotbollstränaren anser ur en tränares perspektiv att epilepsi inte är en orsak att sluta spela fotboll, men man måste enligt honom ta i beaktande vilken typ av anfall som är i fråga (till exempel om det är frågan om allvarliga, kraftiga anfall eller lindriga frånvaroanfall).

Två av mina intervjupersoner är inte överens med ILAE:s tabell om riskbedömning ("*Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy*"). Skärmflygaren och backhopparen ser inte att de utsätter sig för någon fara genom att utöva sina idrottsgrenar, även om bägge grenar finns listade i hög risk-kategorin. Skärmflygaren poängterar flera gånger att hon diskuterat med sin neurolog om att inte ..."*leva mitt liv för säkerhets skull...*", och menar att hon vill göra de saker som hon njuter av även om de klassas som riskabla. Backhopparen fick stöd av familj och neurologer som aldrig sade att han måste sluta med backhoppningen.

I studien "*Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?*" hävdas att stress har en negativ inverkan på epilepsi, vilket bekräftas av samtliga intervjupersoner. Backhopparen upplevde (under tävlingskarriären) mest stress då andra var nervösa för hans del, eller rädde för att han skulle få ett anfall. Löparens epilepsi reagerade också negativt på stress under tävlingskarriären, och det kunde enligt henne resultera i anfall. Ishockeymålvakten säger att han känner stress varje gång han får ett anfall, eftersom han är medveten om att ett anfall är på kommande. Han upplever också frustration över faktumet att han sannolikt aldrig kommer att få körkort. Fotbollstränaren berättar att stress påverkar honom negativt i och med att han fått anfall under spelresor. Han berättar också att han lätt glömmer bort självklara saker i vardagslivet om han "okontrollerat" lämnar hemmet. Skärmflygaren berättar att emotionell stress kan utlösa speciellt nattliga anfall.

Både undersökningen ”*Epilepsy and physical exercise*” (Pimentel, J. Et. al. 2015.) och ”*I’d rather you didn’t come’: The impact of stigma on exercising with epilepsy*” (Collard S, S. et al. 2017) poängterar hur viktigt det är att stöda epileptiker. Intervjupersonerna i respondentens arbete har fått varierande mängd stöd för sin epilepsi. Det beror antingen på att de inte öppet har velat berätta om sin sjukdom eller så har de helt enkelt fått olika typ av stöd av familj, vänner och läkare. Det vill säga, stödpersonerna har antingen sett epilepsin som något riskfyllt/farligt eller sett det som en form av farthinder som det går att klara av.

De råd som intervjupersonerna har fått av läkare varierar. Backhopparens neurolog förbjöd honom inte att hoppa, medan löparens neurolog sade att hon måste lägga av med toppidrotten utan att ge en desto mer noggrann förklaring. Det verkar intressant eftersom både risktabellerna (s, 14 - 15) och förnuftet säger att backhoppning är en betydligt farligare idrottsgren än löpning. Skärmflygaren hade träffat en hel del olika neurologer som förbjöd henne att klättra, tills hon ”äntligen” träffade en neurolog som inte endast prioriterade hennes anfallsfrihet utan till och med möjliggjorde hennes dröm att även få skärmflyga (hög risk) som epileptiker.

Eftersom fotbollstränaren inte längre själv spelar fotboll ställdes frågan om hurudant bemötande (stöd) han fått av neurologer angående sitt tränarskap. Han säger att få läkare förstår vad det går ut på att fungera som tränare och hur den mentala och fysiska processen fungerar. Han säger att läkarna alltid prioriterar att han skall få tillräckligt med sömn och äta regelbundet – men enligt fotbollstränaren är det svårt att leva så att säga normalt på grund av de rutiner och tidtabeller som en tränares vardagsliv styrs av.

Undersökningen ”*The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy*” (Charyton, C. et. al 2009) betonar hur viktigt det psykosociala stödet är, och hur det påverkar ens hälsa samt livskvalitet. Socialt stöd kan minska på bland annat stressen som ett kroniskt hälsotillstånd vanligtvis medför. Backhopparen har alltid varit öppen om sin epilepsi och menar att ju flera som vet om situationen desto bättre blir stödet man får. Löparen berättade endast om epilepsin till sina allra närmaste vänner och sin familj. Hon kände skam över epilepsin och isolerade sig lätt. Fotbollstränarens

resonemang är intressant, eftersom han själv inte berättade om sin epilepsi då anfallen började men säger ändå att (om han skulle ha en epileptisk spelare) han och spelaren tillsammans skulle berätta om epilepsin, uttryckligen för att få stöd av laget.

Det vore viktigt att öka förståelsen av behovet av stöd: många av intervjuobjekten upplever att folk inte på riktigt förstår hur ett anfall känns och framför allt hur man känner sig efteråt. Många av intervjupersonerna poängterar också att dom vill bli behandlade som andra människor. Omgivningens rädsla och oro smittar av sig, och påverkar epileptikern i väldigt hög grad.

Det intressanta med intervjupersonerna är att flera av dem har valt idrottsgrenar som klassificeras som grenar med moderat eller hög risk. Det kommer även fram att de fått stor tillit till sin kropp om de har även stark tillit till de antiepileptiska drogerna de har. Det här nämner både backhopparen och skärmflygaren särskilt, men också fotbollstränaren litar fullständigt på att medicinerna fungerar. Också betydelsen av helt fysiska stöd lyfts fram, ishockeymålvakten litar till exempel på en extra bra hjälm.

Jag fick själv en flytväst från Tyskland, speciellt designad för tävlingsrodd, som gjorde mitt idrottsutövande mer säkert och sänkte ribban att våga fortsätta med olympisk rodd. Även om flytvästen utgjorde ett fysiskt hinder under tävlingar och träningar, var ändå den mentala nyttan viktigare i och med att jag inte behövde vara orolig över vad som skulle hända om jag fick ett anfall.

Frågan jag inte ställt i den här studien, är hurudan policy diverse idrottsföreningar har just beträffande idrottare med epilepsi. Finns det några förhållningsregler och uttalade riktlinjer för hur man skall bemöta en epileptisk idrottare? Eller utformar man en policy först om frågan blir aktuell?

Detta är en fråga som gott kunde undersökas vidare inom ämnet epilepsi och idrott ur en alternativ synvinkel.

9 KÄLLOR

American Sport Education Program. USA Gymnastics, *Coaching Athletes with Epilepsy*, Julie Marx Ohnemus. 1994.

Hämtad 14-11-2022.

Tillgänglig: file://C:\Users\msteinke\Desktop\New Article\Technique\1995\4\epilepsy (usa-gym.org)

Centers for Disease Control and Prevention, *Types of Seizures*, 2020.

Hämtad 05-12-2022

Tillgänglig: Types of Seizures | Epilepsy | CDC

Current Sports Medicine Reports, *Epilepsy and Sports Participation*. Gregory M. Howard, Monika Radloff, Thomas L. Sevier. 2004.

Hämtad: 17-11-2022

Tillgänglig: Epilepsy and Sports Participation : Current Sports Medicine Reports (lww.com)

Duodecim, God vetenskaplig praxis, *Epilepsier*, 2021.

Hämtad: 15-05-2022

Tillgänglig: <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00042>

Helen Hansagi, Peter Allebeck. *Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård. En handbok för forskning och utvecklingsarbete*, 1994. Studentlitteratur. Lund, Sverige.

ILAE International League Against Epilepsy, *Epilepsy Classification*, 2022.

Hämtad 03-12-2022

Tillgänglig: EPILEPSY CLASSIFICATION (epilepsydiagnosis.org)

ILAE International League Against Epilepsy, *ILAE Classification of the Epilepsies*, Sameer M. Zuberi, Emilio Perucca. 2017.

Hämtad 03-12-2022

Tillgänglig: ILAE Classification of the Epilepsies (2017) // International League Against Epilepsy

Intervju med backhopparen via zoom 02-12-2021

Intervju med skärmflygaren via zoom, 15-12-2021

Intervju med löparen via zoom, 09-12-2021

Intervju med ishockeymålvakten via zoom, 06-12-2021

Intervju med fotbollstränaren 14-12-2021

Jari Eskola, Juha Suoranta. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tammerfors: Vastapaino, 1998.

Learning EEG, *Epileptiform activity*, David Valentine MD. 2020.

Hämtad 26-10-2022.

Tillgänglig: Epileptiform Activity on EEG (learningeeg.com)

Läkartidningen, *Epilepsins orsaker, förekomst och prognos*. Lars Forsgren, Heléne Sundelin, Olafur Sveinsson. 2018.

Hämtad 26-10-2022.

Tillgänglig: Epilepsins orsaker, förekomst och prognos - Läkartidningen (lakartidningen.se)

Medicinsk, *Typer av fokala epileptiska anfall*, Dr. Ernst Moller. 2021

Hämtad: 05-12-2022.

Tillgänglig: Typer av fokala epileptiska anfall - Medicinsk

Sage Journals, *‘I’d rather you didn’t come’: The impact of stigma on exercising with epilepsy*” Sarah S. Collard, Caroline Ellis - Hill. 2017.

Hämtad 02-11-2022

Tillgänglig: 'I'd rather you didn't come': The impact of stigma on exercising with epilepsy - Sarah S Collard, Caroline Ellis-Hill, 2019 (arcada.fi)

ScienceDirect, *Epilepsy & Behavior, Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it?* (S, 381 – 387.) Ricardo M. Arida, Fulvio A. Scorza, Vera C. Terra, Carla A. Scorza, Antonio-Carlos de Almeida, Esper A. Cavalheiro. 2009.

Hämtad 18-10-2022.

Tillgänglig: Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it? - ScienceDirect

ScienceDirect, *Epilepsy and physical exercise*. José Pimentel, Raquel Tojal, Joana Morgado. 2015. (S, 87 – 94)

Hämtad 20-10-2022.

Tillgänglig: Epilepsy and physical exercise - ScienceDirect

ScienceDirect, *The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy*, Christine Charyton, John O. Elliott, Bo Lu, Layne Moore. 2009. S, 640 – 645.

Hämtad 12-11-2022.

Tillgänglig: The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy - ScienceDirect (arcada.fi)

Sirkka Hirsjärvi, Helena Hurme. *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsingfors, Yliopistopaino, 2000.

Taru Juvakka, Jari Kylmä. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsingfors, Edita Prima Oy. 2007.

Wiley Online Library, *Carbamazepine- and oxcarbazepine-induced hyponatremia in people with epilepsy*. Bianca Berghuis, Job Van Der Palen, Gerrit-Jan de Haan, Dick Lindhout, Bobby P.C Koeleman, Josemir W. Sander. 2017.

Hämtad: 14-11-2022.

Tillgänglig: Carbamazepine- and oxcarbazepine-induced hyponatremia in people with epilepsy - Berghuis - 2017 - Epilepsia - Wiley Online Library

Wiley Online Library, *ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy*. Robert S. Fisher, Carlos Azevedo, Alexis Arzimanoglou, Alicia Bogacz, J. Helen Cross, Christian E. Elger, Jerome E. Engel Jr, Lars Forsgren, Jacqueline A. French, Mike Glynn, Dale C. Hesdorffer, B.I. Lee, Gary W. Mathern, Solomon L. Moshe', Emilio Perucca, Ingrid E. Scheffer, Torbjörn Tomson, Masako Watanabe, Samuel Wiebe. 2014. Hämtad 27-10-2022.

Tillgänglig: ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy - Fisher - 2014 - Epilepsia - Wiley Online Library

Wiley Online Library, *Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy*, 2015.

Hämtad: 30-08-2022.

Tillgänglig:<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.13261>

