



## Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes [tidsskriftet@legeforeningen.no](mailto:tidsskriftet@legeforeningen.no)

# En historie om Roe

Under en dag med tverrfaglig undervisning om tuberøs sklerose ved Spesialsykehuset for epilepsi fikk deltakerne høre historien om Roe.

*Oppgitte interessekonflikter:* Ingen

Roe er en ti år gammel gutt med diagnosen tuberøs sklerose. Han er forholdsvis lett rammet, har forandringer i hjernen og epilepsi. I huden har han lyse pigmentflekker, han har lærhud på ryggen og de karakteristiske røde «fregnene» i ansiktet. Da han var i nímånedersalderen, begynte vi å se at han stivnet til i kroppen og strakte armene ut til siden med et fjernt blikk. Dette var nok hans første epileptiske anfall. Vi ble fortalt at det ikke var noen grunn til bekymring, men det burde vært lett for helsestasjonen å ta vår henvendelse mer på alvor. Kanskje fungerer helsestasjonene best for friske barn? Vi møtte tilfeldigvis en lege som visste mye om tuberøs sklerose. Av ham fikk vi både diagnose og informasjon. Vi ble raskt koblet med ressurspersoner fra Tuberøs sklerose kompetansesenter. De ble nok sjokkert da de oppdaget at vi ventet barn nummer to. Tuberøs sklerose er arvelig, og spørsmålet om man bør få flere barn, kan være vanskelig.

### Livet med tuberøs sklerose

For oss er tuberøs sklerose en vanskelig og uforutsigbar sykdom, blant annet fordi de kliniske funn sier lite om hvordan det vil gå for den enkelte pasient. Roe har mange forandringer i hjernen og har hatt mye epileptisk aktivitet, men er likevel velfungerende. Hos andre kan det være færre funn, men de kan likevel være dårlig fungerende. Sykdommen kan endre seg over tid, med bl.a. alvorligere epilepsi og lærevansker.

For oss er Roe en helt vanlig gutt – som har tuberøs sklerose. Han går på vanlig skole, men får ekstraundervisning. Roe var anfallsfri de første to årene med epilepsimedisiner, men hadde likevel mye epileptisk aktivitet. Fra femårsalderen utviklet han hyppigere anfall. Høsten 2004 hadde han 2–4 anfall per dag. Da er det ikke så

lett å leve et normalt liv. Hva gjør man hvis barnet har 90 epileptiske anfall i måneden? Ville du ha latt ham bade? Være med venner uten voksenfølge? Gå alene til skolen? Epileptiske anfall kan være skremmende for dem som ser dem sjelden, men for oss ble de en del av hverdagen. Likevel kjentes det vanskelig å være på sykkel og høre «nå kjennes det ut som om det kommer et anfall, pappa ...», og så se ham sykle videre til anfall var nærmere.

### Fantes det annen behandling?

Vi opplevde et dilemma med epilepsimedisinene. Et medikament ga Roe problemer med uttalen og gjorde at han lette etter ord. Samtidig vil man unngå anfall. Spesielt var bytte av medisiner en påkjenning. Virker de nye bedre? Hva med bivirkninger? Vi så at Roe ble frustrert både av bivirkningene og av anfallene, samtidig som han hadde mye epileptisk aktivitet. Vi ba derfor om en utredning. Fantes det alternative behandlingsformer?

### Undersøkelser før operasjonen

Vi var innlagt i tre uker for undersøkelser ved barneavdelingen ved Spesialsykehuset for epilepsi. Først var det kontrollert nedtrapping av medisin, deretter anfallsregistrering og så kontrollert opptrapping. Til vår glede ble det besluttet å bytte ut medisinen som ga ham språkproblemene. Dessverre fikk vi heller ikke denne gangen en anfallsfri sønn. Utover sommeren fortsatte Roe å ha 1–3 anfall per dag. Konklusjonen var at man anbefalte operasjon. Roe ble satt i operasjonsskø. Da innkallingen endelig kom, var det i form av et innholds-løst standardbrev med beskjed om å «møte opp i god tid siden det kan være vanskelig å få parkeringsplass». Før operasjonen var det evnetester, men viktigere var at Roe fikk snakke med personalet ved Spesialsykehuset for epilepsi, som hadde kompetanse, innlevelse og medfølelse.

Så kom den store dagen – fremmøte på Rikshospitalet. Selv syntes Roe hårlippen var det verste. Vi var så heldige at vi fikk et rom på sykehuset. Siden minstemann var hos besteforeldrene, fikk vi tid for hverandre.

### Operasjonen

Roe ble trillet til nevrokirurgisk avdeling. Alle som har opplevd det, vet hvor tungt det er å sende barnet sitt til en operasjon. Så var det bare å vente.

Under første del av operasjonen ble det laget et stort hull i kraniet. Matteelektroder ble lagt på hjernen for å lokalisere hvor anfallene startet. Mattene var koblet med ledninger til utstyr som viste mye epileptisk aktivitet – men ingen anfall. Vi ventet. Vi syntes dette var tungt, men Roe selv var svært tålmodig og den av oss som tok ventetiden best. Selv med hevelse i ansiktet, slik at høyre øye var klistret igjen, klaget han ikke. Først etter fire døgn hadde kirurgene fått tilstrekkelig informasjon om hvor anfallene startet. Andre del av operasjonen kunne starte. Kirurgene fjernet to «knuter» i fremre høyre hjernehalvdel. Etter om lag fem timer fikk vi være sammen med Roe igjen, og det tok bare noen minutter før han snakket med oss.

### Tilbake på spesialsykehuset – så hjem

Vi ble overrasket og lettet over hvor raskt Roe kom seg. Glimtet i øyet var tilbake. Selv om han skremte noen med sin barberte hodeskalle dekket av sting som så ut som en minijernbane, var det deilig å få besøk av venner igjen. Etter få dager ved Rikshospitalet og ved Spesialsykehuset for epilepsi var det hjemreise. Best av alt – 22 måneder etter operasjonen har han ikke hatt noen anfall! Hverdagen er tilbake. Roe har fortsatt tuberøs sklerose, og det vil han ha resten av livet. Vi vet ennå ikke alt om hvordan operasjonen har gått. Men det vi vet, er at det gikk fra 2–4 daglige anfall til null. Roe er nå en opplagt, glad gutt, og inngrepet har gitt familien bedre livskvalitet.

### Roes far

*Manuskriptet ble mottatt 9.11.2006 og godkjent 14.11.2006. Medisinsk redaktør Jan C. Frich.*

> Se også side 853