

X'inhi l-epilessija?



Caritas Malta Epilepsy Association

Caritas Community Centre, Triq Mountbatten, il-Hamrun, HMR1577

Tel: +356 25906600 • Email: maltaepilepsy@gmail.com

www.caritasmalta.org/epilepsy

ISBN STILL TO GET

© Caritas Malta Epilepsy Association, 2022

Ippubblikat għall-ewwel darba f'Malta fl-2018, bl-għajjnuna tal-Freedom to Live Grant 2022 mill-Ministru għall-Inkluzjoni, il-Kwalità tal-Hajja u l-Organizzazzjonijiet Volontarji.

Mitbugħ minn Bestprint Co. Ltd, il-Qrendi

ISBN: xxxxx

Kull dritt riservat.



GOVERNMENT OF MALTA
MINISTRY FOR INCLUSION,
VOLUNTARY ORGANISATIONS
AND CONSUMER RIGHTS

Dan il-fuljett kien iffinanzjat mill-Freedom to Live Grant 2022 mogħti mill-Ministeru għall-Inkluzjoni, Organizzazzjonijiet Volontarji u Drittijiet tal-Konsumatur



Mlt version of logo??
... u text bil-Malti iccekkjawh
(Dan il-fuljett kien iffinanzjat....)

DIKJARAZZJONI

L-iskop ta' dan il-ktejjeb hu li tinholoq diskussjoni fuq kif wiehed jista' jsib għajjnuna dwar l-epilessija. Mhux intenzjonat li jingħata istruzzjonijiet ta' x'wiehed għandu jagħmel b'mod mediku biex jieħu ħsieb l-epilessija. L-informazzjoni mogħtija hawnhekk hija mmirata għal skop informattiv u għaldaqstant wiehed għandu jassumi r-responsabbiltà kollha, kif ukoll ir-riskji f'dak li għandu x'jaqsam mal-informazzjoni medika msemmija. M'għandek qatt tagħmel tibdil fit-trattament - sew f'dak li għandu x'jaqsam mal-medicina, kif ukoll fl-istil ta' hajja - bħala riżultat tal-informazzjoni li tkun qrajt f'dan il-ktejjeb. Qabel ma tiddeciedi li tagħmel xi tibdil, kun ċert li tieħu parir mingħand it-tabib tiegħek.

Filwaqt li CMEA hadet ħsieb illi tipprovdi informazzjoni b'ċerta reqqa u aġġornata dwar l-epilessija u l-konsegwenzi tagħha, jista' jkun illi seħħew xi tibdiliet jew ineżattezzi f'din l-istess informazzjoni kif ukoll f'dan it-toolkit.

CMEA ma tagħtix garanzija fuq il-precizjoni u l-kompletezza tal-informazzjoni jew servizzi msemmija. Għaldaqstant CMEA tiċhad kull responsabbiltà.

Important li wiehed dejjem jikkonsulta mat-tabib.

Introduzzjoni fuq il-ktejjeb

Hemm aktar minn 4,000 raġuni għal dan il-ktejjeb. Bejn wieħed u ieħor dan huwa n-numru ta' persuni f' Malta li jgħixu bil-kundizzjoni tal-epilessija. L-epilessija hija l-aktar kundizzjoni newroloġika li taffettwa nies: madwar 50 miljun persuna mad-dinja kollha.

Huwa possibbli li tiltaqa' kuljum ma' persuni li għandhom din il kundizzjoni, mingħajr ma tintebaħ. Dan għaliex in-nies bl-epilessija huma bħal kulhadd... minbarra meta jkollhom aċċessjoni.

Dan it-toolkit għandu żewġ għanijiet prinċipali:

1. Li jkun ta' għajjnuna għal min jaħdem ta' spiss mal-pubbliku u għal min qatt ma ngħata taħriġ ta' għajjnuna bażika f'każ ta' aċċessjoni. Dan il-ktejjeb għandu jgħin biex wieħed jagħraf it-tip ta' aċċessjoni li tkun qed isseħħ u x'għajjnuna bażika għandha tingħata, jekk ikun hemm bżonn.
2. Li jipprovdi informazzjoni bażika lill-persuni li għandhom l-epilessija, sabiex itejbu l-kwalità ta' ħajjithom.

Minħabba li l-epilessija hija kundizzjoni li ma tidhirx, il-persuni milquta minnha jistgħu jiltaqqgħu ma' diffikultajiet. Għal bosta persuni bl-epilessija, l-istigma relatata ma' dil-kundizzjoni tagħmel il-ħajja aktar iebsa milli l-kundizzjoni nnifisha.

Madankollu, bi ftit aġġustamenti u edukazzjoni persuni li għandhom l-epilessija jistgħu jgħixu ħajja normali. Fil-fatt, hemm numru ta' personalitajiet famużi li kellhom dil-kundizzjoni, fosthom: Ġulju Ċesri, Alessandru l-Kbir, Vincent Van Gogh, Ludwig Van Beethoven, Agatha Christie, Danny Clover, il-kantant tar-Rap Lil Wayne, l-atleta Olimpiku Dai Greene, l-eks plejer tal-futbol Amerikan Jason Snelling, il-kantant legġendarju Neil Young, kif ukoll il-kantanta li ħarġet minn Britain's Got Talent Susan Boyle, fost ħafna oħrajn.

Jekk għandek aktar mistoqsijiet jew tixtieq aktar informazzjoni, tiddejjaqx tikkuntattja lil Caritas Malta Epilepsy Association jew idhul fil-websajt tagħna. Hemmhekk issib ukoll taġrif dwar meta jsiru l-laqqgħat tagħna ta' kull xahrejn.

Caritas Malta Epilepsy Association
Sit: www.caritasmalta.org/epilepsy
Emajl: maltaepilepsy@gmail.com
Numru tat-telefon: +356 25906600



Mistoqsijiet frekwenti dwar l-Epilessija



X'inhi l-epilessija?

Skont il-UK *Epilepsy Society* (www.epilepsysociety.org.uk), l-epilessija hija kundizzjoni newroloġika, fejn wiehed ikollu tendenza li jesperjenza l-aċċessjonijiet.

Aċċessjoni tigri minħabba attività mhux normali tal-elettriku fil-moħħ. Dan jindika li min ikollu aċċessjoni ta' darba, ma jfissirx li għandu l-epilessija. Fil-fatt u ħafna drabi, persuna jaf ikollha aċċessjoni darba u qatt aktar.

Kemm hawn persuni bl-epilessija?

L-epilessija hija kundizzjoni newroloġika komuni: taffettwa madwar 1% tal-popolazzjoni. F'Malta hawn madwar 4,000 persuna li għandhom l-epilessija. Kulhadd jista' jkollu dil-kundizzjoni, iżda l-biċċa l-kbira tibda minn età żgħira jew inkella f'persuni ta' l fuq minn 65 sena.

X'tipi ta' aċċessjonijiet jeżistu?

Hemm 'il fuq minn 40 tip ta' aċċessjoni. Dan jiddependi fuq liema parti tal-moħħ tkun affettwata bl-attività mhux normali tal-elettriku meta sseħħ l-aċċessjoni u il-parti tal-ġisem li hija ikontrollata min dik il-parti tal-moħħ. L-aċċessjoni li jafu biha l-aktar in-nies hija dik li tissejjaħ *generalised tonic-clonic seizure*. Din taffettwa l-moħħ kollu: il-persuna tintilef minn sensiha, taqa' u d-dirgħajn kif ukoll ir-riġlejn jibdedw jicċaqalqu. Hemm tipi oħra ta' aċċessjonijiet li huma parzjali jew fokali, jigifieri jaffettwaw biss parti żgħira tal-moħħ: dawn iġieġhlu lil persuna li tiċċassa għal ftit sekondi, jew saħansitra tkun konfuża u ġgħib ruħha b'mod stramb jew differenti mis-soltu.

Kif issir id-dijanjosi?

L-epilessija hija dijanjosi klinika. Id-deskrizzjoni tal-aċċessjoni mingħand xi hadd li jkun preżenti waqt l-aċċessjoni nnifisha, hija importanti ħafna speċjalment jekk il-persuna milquta tkun intilfet minn sensiha jew ma tkunx konxja waqt l-aċċessjoni. Fil-klinika jistgħu jsiru eżamijiet bħall-EEG (*electroencephalogram*): dan jirreġistra l-mod ta' kif qed jaħdem il-moħħ, dawk li bl-Ingliż jissejju *brain wave patterns*. Din hija proċedura li ma twegħax u ddum minn xi 20 minuta sa ġimgħa sħiħa. Jista' wkoll jintuza l-MRI (*Magnetic Resonance Imaging*) jew CT SCAN (*Computerised Topography Scan*), skont x'jirrikmanda l-ispeċjalista.

X'jikkawża l-epilessija?

Jeżistu kundizzjonijiet varji li jistgħu jikkawżaw l-epilessija, fosthom: xi żball fil-ġenetika, attakk ta' puplesija, ferita fir-ras jew xi tip ta' infezzjonijiet tal-moħħ. F'ċerti każijiet ma tinstab l-ebda kawża. Madwar 70% tal-popolazzjoni bl-epilessija hija kkontrollata bl-

AEDs (*Anti-Epileptic Drugs*). Hemm ukoll individwi epilettici li jistgħu jkun eligibbli għall-operazzjoni. Dan però jiddependi minn dak li jiddeciedu n-newrologi u n-newrokirurgi.

Xi jqanqal aċċessjoni?

Xi drabi l-kawża tal-aċċessjoni ma tkunx magħrufa, imma f'ċerti sitwazzjonijiet bħal meta jkun hemm stress, nuqqas ta' rqaq jew abbuż tal-alkoħol, iżid ir-riskju ta' aċċessjoni.

F'każ ta' aċċessjoni, liema tip tal-ewwel għajnuna hija rakkomandata?

Jekk persuna tkun qed ikollha aċċessjoni **fokali**, ikun aħjar jekk wieħed jibqa' mal-persuna, u fl-istess ħin, b'attenzjoni, iressaq lill-persuna 'l bogħod mill-periklu, waqt li jkompli jaċċertaha ruħu li kollox sew. F'każijiet fejn l-aċċessjonijiet jieħdu fit-tul, hemm tobba li jissuġġerixxu tip ta' 'rescue medicine'. Madankollu dan jiddependi mill-parir li jkun ta t-tabib lill-pazjent, u skont il-każ.

Importanti li waqt l-aċċessjonijiet tiftakar f'dawn il-5 punti:

1. Żomm kalm.
2. Hu l-ħin minn meta tibda l-aċċessjoni sa xħin tieqaf.
3. Poġġi xi haġa ratba taħt ir-ras.
4. Dawwar lill-peruna fuq il-ġenb (recovery position) wara li jieqaf iċ-ċaqliq.
5. Ibqa' mal-persuna sakemm in-nifs jiġi lura għan-normal.

Meta għandu wieħed jirrikorri għal tabib?

Ċempel 112 jekk persuna:

- Terġa' tagħtiha aċċessjoni oħra.
- tindarab.
- hija dijabetika.
- hija tqila.
- tagħtiha aċċessjoni fl-ilma/fil-baħar.
- tagħtiha t-tieni aċċessjoni ffit wara l-ewwel waħda.
- mhux qed tieħu nifs kif suppost.
- jekk l-aċċessjoni tieħu aktar minn 5 minuti.



F'każ ta' dubju rrikorri għal parir mediku.

X'm'għandekx tagħmel waqt aċċessjoni?

- Halli l-aċċessjoni sseħħ. Qatt m'għandek iżzomm lill-persuna.
- Tpoġġi xejn f'ħalq il-persuna.
- Iċċaqlaqx lill-persuna sakemm mhux qiegħda f'xi periklu.

Tista' persuna li għandha l-epilessija tgħix haġja normali?

Iva, tista' tgħix haġja normali, b'xi arranġamenti żgħar. Kważi 80% tan-nies li għandhom l-epilessija jirnexxihom għixu perjodi twal mingħajr ma jkollhom aċċessjoni – dan grazzi għall-medicini li tkun qed tittiehed. Uħud ma jkollhom l-ebda aċċessjoni oħra. Sfortunatament għad hemm nies li l-medicina għall-kontroll tal-epilessija ma taħdimx kompletament fuqhom. Madankollu, grazzi għar-riċerka kontinwa u sejbiet ġodda fil-qasam tat-medicina, dawn is-sitwazzjonijiet qed jitjiebu.

X'għandha tistaqsi lin-newrologu?

***Kif tipprepara ruġiek għall-appuntament mat-tabib:
(Addattat mis-sit www.epilepsy.org.uk)***

- Jekk hu possibbli, hu miegħek lil xi hadd li kien preżenti waqt li kienet qed isseħh l-aċċessjoni - xi hadd li hi kapaci tirrakkonta sew dak li jkun ġara.
- Żomm djarju tal-aċċessjonijiet – hu nota ta' meta tkun seħħet, x'ġara, kemm damet u fejn kont.
- Tista' tipprepara xi noti jew mistoqsijiet li tixtieq tiddiskuti mat-tabib.
- Kun ċert in-newrologu iwieġeb għall-mistoqsijiet li i għandek. Jekk ma tifhimx, erġa' staqsi l-mistoqsija b'mod differenti.
- Tkun idea tajba jekk titlob lin-newrologu jiktiblek l-istruzzjonijiet rigward il-mediċini u x'tip tal-ewwel għajjnuna tista' tingħata.



Xi mistoqsijiet li tajjeb tistaqsi lit-tabib tiegħek:

(Addattat mis-sit www.epilepsy.org.uk)

- Għalfejn taħseb li ħarġitli issa l-epilessija?
- X'tip ta' epilessija għandi?
- X'għandi nistenna mil-lum 'l quddiem mit-tip ta' epilessija li għandi?
- X'effetti jhallu l-mediċini li ha nieħu?
- Hemm xi side-effects li tajjeb li nkellem lit-tabib dwarhom?
- Meta għandi nieħu l-mediċina?
- X'għandi nagħmel f'każ li ninsa nieħu xi mediċina/inkun qed nirremetti u/jew ikolli msarni?
- X'jiġri f'każ li dil-mediċina ma taħdimx?
- Tista' tispjegali kif se jaffettwawni r-regolamenti tas-sewqan?



Konkluzjoni

Jekk inti persuna li għandek l-epilessija, jew jekk int ħabib, kollega ta' xi ħadd bl-epilessija, GRAZZI talli qed taqra dan il-ktejjeb biex tinforma ruġek. B'dan il-mod inti tkun qiegħed tgħin lill-persuni li għandhom din il-kundizzjoni, kif ukoll lill-familjari tagħhom. Il-Caritas Malta Epilepsy Association trid tkun sors ta' informazzjoni u sapport f'dan ir-rigward. Għaldaqstant ikkuntattjana jekk thoss li trid tagħmlilna xi mistoqsijiet jew jekk għandek xi diffikultajiet. Anke aħna għandna bżonn l-għajjnuna tiegħek! Jekk tixtieq tgħin fil-kampanji edukattivi li aħna noffru b'xejn, jew tixtieq taqsam l-esperjenzi personali tiegħek, nitolbuk illi tinfurmana. Aktar ma persuni bl-epilessija jitkellmu dwar l-esperjenzi tagħhom, aktar tonqos l-istigma.

Wieħed mill-għanijiet prinċipali tagħna huwa li nkabbru l-għarfien dwar l-epilessija mal-pubbliku ingenerali u nnaqqsu l-ideat żbaljati li hawn fuq din il-kundizzjoni. Tul dawn l-aħħar snin il-kampanja promozzjonali u edukattiva tagħna kienet tinkludi serje ta' interventi fuq it-televiżjoni, ir-radju, sessjonijiet fl-iskejjel u l-parrocċi, artikli fuq il-gazzetti, kif ukoll produzzjoni ta' video/DVD fuq l-epilessija bil-



lingwa Maltija. Barra minn hekk sar u għadu jsir tqassim ta' fuljetti bil-Malti, kif ukoll ħriġna karti tal-identità u djarji għall-persuni bl-epilessija. Tista' tissieheb fl-assoċjazzjoni tagħna b'XEJN.

Il-laqgħat tal-membri jsiru kull xahrejn fit-tieni Ġimgħa tax-xahar. Dak kollu li jintqal waqt dawn il-laqgħat isir b'mod strettament kunfidenzjali. Biex tkun taf meta se ssir il-laqgħa li jmiss, tista' tara l-paġna ta' Facebook jew is-sit tagħna fuq www.caritalmalta.org/epilepsy.



Jekk tixtieq tagħti s-sapport għall-kampanji edukattivi u konferenzi tagħna, tista' tagħmel id-donazzjoni tiegħek b'dan il-mod:

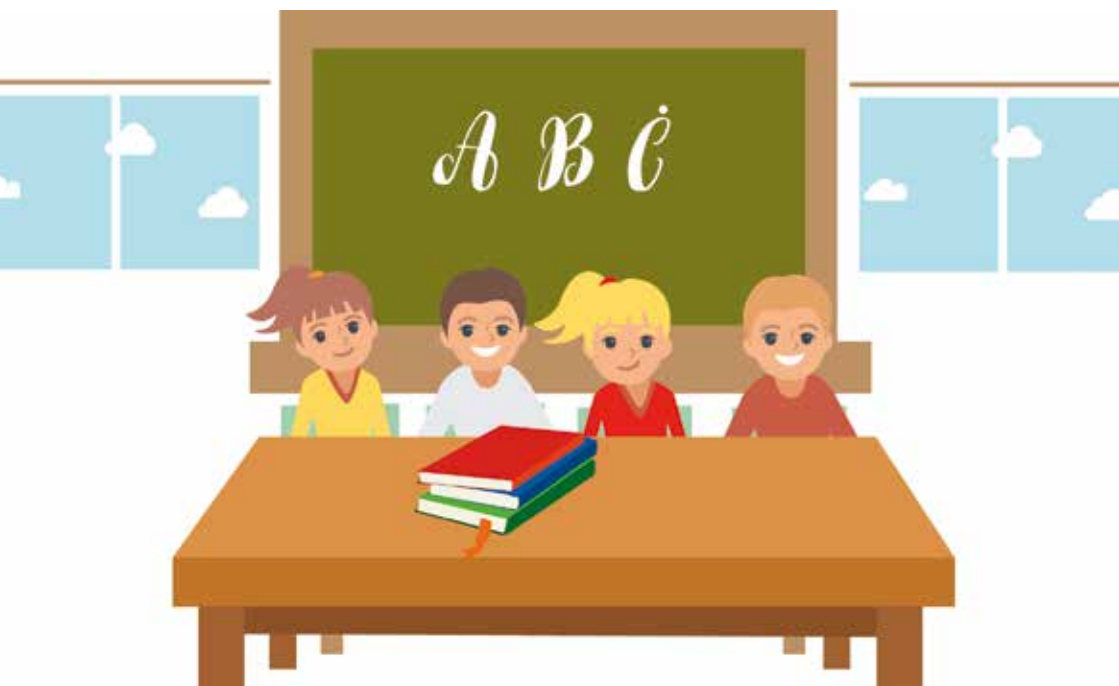
Bank:
Bank of Valletta

Benefiċjarju:
Caritas Malta Epilepsy Association

Numru tal-kont:
40012251483

IBAN:
MT44VALL2201300000040012251483

SWIFT CODE:
VALLMTMT



Caritas Malta Epilepsy Association

www.caritalta.org/epilepsy

Caritas Community Centre

Triq Mountbatten

Hamrun, HMR1577

Tel: +356 25906600

Email: maltaepilepsy@gmail.com