

# Laserablationen förändrade livet

Alexander Mattsson fick sitt första epilepsianfall 2016. Då var han fyra år. I december 2020 blev han en av de första i Sverige att opereras med laserablation. Åren där emellan var fulla av traumatiska sövningar och inläggning på intensivvårdsavdelningar.

- Operationen är ett mirakel, säger hans mamma Johanna Mattsson.
- Det är ett helt nytt liv. Från att ha fått från upp till 90 epilepsianfall varje dygn är Alexander nu fri, även om vi haft ett par misstänkta tillbud senaste tiden. Man kan leva med epilepsi. Däremot går det inte att leva som han gjorde tidigare.

**2016 såg Alexanders föräldrar hur** deras fyraåring plötsligt började skratta oförklarligt och högt, allt medan pupillerna vidgades och han blev stel i kroppen. Det var Alexanders första epileptiska anfall.

Alexander, som numera bor i småländska Algutsboda, blev knuten till neurologen i Linköping. Inget syntes på magnetkameraundersökningen, men då epilepsin visade sig i tydliga fokala epilepsianfall och påverkat tal var teorin tidigt att dess centrum satt nära insula och talcentrum. Alexander visade sig ha fokal kortikal dysplasi (FCD), en medfödd missbildning som ofta leder till svårbehandlad epilepsi.

Alexander blev snabbt sämre. I skov på tre månader kunde han få anfall upp till 90 gånger per dag, och det enda som lindrade ett svårare anfall var djup sömn eller att han var klarvaken. Alexander svarade dessutom inte på medicinering, det gav istället besvärliga biverkningar.

– Varje gång vi har provat en medicin har det gått åt helvete, han har blivit väldigt dålig. Från februari 2016 har Alexander legat djupt nedsövd i så kallad i burst suppression tre gånger, testat transkraniell magnetstimulering (TMS) på neurokliniken i Linköping, firat två födelsedagar där och försökt med de flesta epilepsimediciner, säger Johanna Mattsson.

På hösten 2019 började Alexander första klass. Då han drabbades av ett förkylningsvirus ledde det till att epilepsianfallen ökade, och istället för att sitta i skolbänken blev han inlagd i Linköping och sövdes ner i koma. Därefter började en lång återhämtning. Den avbröts i januari 2020 då han reagerade oerhört starkt på ögondroppar han fick vid en synundersökning.

– Av dem fick han generella kramper med syrebrist, något jag aldrig sett tidigare. Då är jag ändå en fett tränad krampmorsa. Under 2020 hade han närmare 9.000 anfall. Du hinner inte tänka utan blir en lejonmamma. Visst, svåra patienter ger utveckling i medicintänkande men inte roligt när det är din son.

Alexander kopplades nu samman med Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg med barnepileptolog Tove Hallböök och neurokirurgen Daniel Nilsson på Epilepsicentrum. Enda möjligheten var operation och i februari startade en stor epilepsikirurgutredning. Eftersom EEG inte hade visat på några förändringar undersöktes Alexander först med SEEG, där flera djupelektroder placerades i hjärnan för att kartlägga det epileptiska nätverket. I Alexanders fall genomfördes undersökningen med hjälp av en minirobot, en av de första i värl-

den i sitt slag, och med hjälp av den programmerade roboten kunde elektrodena placeras exakt. Nu bekräftades att epilepsins centrum satt i insula, precis som man trott.

– Strax innan klippte han av sitt långa hår som han sparat i fyra år. En period hade vi varit placerade på barnonkologen och han hade sett många barn som tappat sitt hår av behandlingen. ”Jag ska låta mitt hår växa ut och ge bort, så kan ett annat barn bli glad”. Inför undersökningen klippte han av sin fläta som blev peruk åt något annat litet barn.

I april var det dags för den hjärnoperation, där den lilla del av hans hjärna där epilepsin satt skulle avlägsnas. Operationen är ytterst känslig och Alexander var illa där, men ingreppet gick bra.

– Neurokirurgen beskrev att vid en dysplasi känns den delen av hjärnan annorlunda, och därför känner sig kirurgen försiktigt fram med händerna. Det är viktigt att bara den skadade delen tas bort. Eftersom området satt nära talcentrum fanns en oro att det skulle påverka hans talförmåga, men i stället skedde motsatsen. När sköterskan på uppvaket sa att ”din son frågar efter dig” tänkte jag att ”nu ljuger de”. Men det var sant, talet hade blivit bättre. Under två veckor var det helt perfekt.

Tyvärr räckte inte operationen för att få bort hela området för Alexanders epilepsi, ytterligare en ytterst liten del behövde avlägsnas. Inom två veckor var epilepsianfallen tillbaka och talet försämrades igen. Att göra ännu en stor operation skulle vara för riskfyllt, så sommaren 2020 blev dystert. Alexander blev allt sämre. Han kunde inte längre svälja, blev sondmatad och började förlora funktionerna i högersidan. Nu diskuterades möjligheten att med laserablation ta bort ett ytterst litet svåråtkomligt område, där kirurgen försiktigt värmer upp och förstör missbildad hjärnvävnad med hjälp av laserteknologi. Metoden gör det möjligt att komma åt svåråtkomliga områden i hjärnan.

– Vi tar beslut för att vi inte har andra val och vi var fullt införstådda med att det behövdes flera operationer. Vi litade helt på Daniel och hans team, som i sin tur överlade med kollegor i USA.

Ambulansflyget gick från Kalmar den 9 december 2020. Dagen därpå låg Alexander på operationsbordet. Det var en komplicerad process då epilepsins centrum satt nära många viktiga blodkärl, men sammanlagt kunde en bit stor som en fingertopp tas bort.

– Tack vare den teknik de använt tidigare hade de en 3D-karta över Alexanders hjärna, en kartläggning som utfördes av Josefin Nilsson, docent i klinisk neurofysiolog. En annan av hjältarna var applikationsspecialisten Anders Hammas som såg till att det värmeskyddande röret som används för att skydda hjärnans omgivande delar placerades så exakt som möjligt. Tack vare teamets och Anders samarbete fungerade det. Redan vid uppvaknandet var Alexander helt reko. Några dagar innan julafton sade han sina första ord efter närmare tre månader med total tystnad.

Just nu, säger Johanna Mattsson, lever familjen i en period av återhämtning.

– Alexander har alltid älskat att måla och teckna, och under de svåra åren var det hans frihet. Vi hade turen att förlamningen försvann. Han har talsvårigheter, men vi tränar



Josefin Nilsson, docent i klinisk neurofysiologi, gjorde en 3D-karta över Alexanders hjärna.







Alexander i hybridsalen i väntan på att bli sövd.





– I epilepsiteamet görs alltid en väldigt noggrann avvägning mellan vinst och risk med en operation, säger Bertil Rydehag, professor i neurokirurgi. Till höger neurokirurg docent Daniel Nilsson. Neurokirurgerna Bertil Rydehag och Daniel Nilsson är specialiserade på epilepsikirurgi.



att börja läsa och räkna igen. Sedan har han naturligtvis blivit starkt påverkad av allt. Han har trauman från sövning och behandlingar och minns allt, har ofta mardrömmar och är oerhört rädd för sprutor så nu tjar jag om behandling för posttraumatisk stress och sjukgymnastik. Men hjärnan är plastisk och det ger hopp. Daniel, Josefin, Anders och teamet är våra hjältar som i pandemitiden lyckades få ihop det så att Alexander överlevde. Mediciner är bra då de fungerar, men då de inte gör det behövs andra lösningar. Jag har en stark

tilltro till teknik och att vi måste våga se nya lösningar för sjukdomar.



MARIE SKOGLUND, frilansjournalist  
Foto: JOHANNA MATTSSON och  
LINA HASKEL



A close-up photograph of a young child with light brown hair, sleeping peacefully. The child's face is in profile, resting on a blue and white striped pillow. A white stuffed rabbit with pink ears and a green bow is nestled next to the child. The child is wearing a dark blue garment. The background shows a blue and white striped fabric.

Lilla Lammis kunde ge tröst och stöd.