



Svår epilepsi

Nyhetsbrev 308

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Svår epilepsi. Familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2007 och 2008.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under båda vistelserna 2006 och 2007 på Ågrenska utgör grund för nyhetsbrevet som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbrevet även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare **Ingrid Olsson**, Göteborg, överläkare **Gunnar Braathen**, Göteborg, överläkare **Per Åmark**, Stockholm, neuropsykolog **Ingrid Tønning Olsson**, Lund, epilepsisjuksköterska **Birgitta Olovsson**, Göteborg, epilepsisjuksköterska **Eva Dehlin**, Lund, specialpedagog **Berit Ringbäck**, Göteborg, elevassistent **Pia Hallin**, Göteborg, övertandläkare **Åsa Mårtensson**, Göteborg, logoped **Åsa Mogren**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, socialpedagog **Patrik Sjögren**, Göteborg, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg, föreningsrepresentant **Anita Petersson**, Sundbyberg, överläkare **Susanna Danielsson**, Göteborg, barn- och ungdomsläkare **Margrethe Krabbe**, Göteborg

Innehållsförteckning

Inledning	3
Allmän information om epilepsi	4
Ella har svår epilepsi	6
Ella genomgår en omfattande undersökning	7
Behandling av svårbemästrad epilepsi	7
Ella lär sig gå och prata, får anfall på nätterna	10
Epilepsi och beteende	11
Inlärningssvårigheter vid epilepsi	14
Ella blir sämre, får täta och svåra anfall också på dagen	16
Epilepsisjuksköterskans roll	17
Så arbetar vi i skolan med barn med epilepsi	18
Ella läggs på nytt in på sjukhus	21
Ella får en vagusnervstimulator, VNS	21
Funktioner i och kring munnen	22
Ella idag	23
Att vara tonåring	24
Familjesituationen, syskonrollen	27
Barnens bok	31
Information från Ågrenskas barnteam	32
Samhällets stöd	32
Information från försäkringskassan	36
Föreningsinformation	37
Här kan man få mer information	37
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	38

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Detta nyhetsbrev är en uppdatering av Ågrenskas nyhetsbrev nr 279 från 2007 enbart med avseende på att kapitlet ”Att vara tonåring” har tillkommit.

För den intresserade finns möjligheten att, på Ågrenskas hemsida, också läsa nyhetsbrev nr 277 ”Epilepsi vid olika sjukdomar och syndrom”. Nyhetsbrevet innehåller kortfattad information från familjevistelser på Ågrenska om olika sjukdomar och syndrom, där epilepsi ingår, samt mer utförliga fallbeskrivningar.

Inledning

Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, inledde programmet på familjevistelsen på Ågrenska. -Jag har under ett rätt stort antal år träffat barn med epilepsi. Svårbehandlad epilepsi är mera ovanligt och tillhör mer sällsynta diagnoser.

Epilepsi förekommer hos 5/1000 världen över, vilket innebär att cirka 50 miljoner människor har sjukdomen.

-Epilepsi har ”alltid” funnits, vilket innebär att det finns beskrivningar redan från förkristen tid. Senare kom den att kallas den heliga sjukdomen och fallandesjuka. Den ålderdomliga synen på sjukdomen levde kvar långt in i vår tid. Det var först i slutet på 1800-talet och i början av 1900-talet, i och med tillkomsten av EEG, som man började förstå mer vad som händer vid ett epileptiskt anfall. För mer än 30 år sedan lades de stora epilepsisjukhusen, som vi hade i Sverige, ned. Tidigare var det möjligt att lägga in barn med epilepsi på sjukhus, bl a när det var dags att ändra medicineringen. Numera är vården oftast poliklinisk, sa Ingrid Olsson.

För nästan hundra år sedan började man kunna mäta aktiviteter i hjärnan med hjälp av EEG, elektroencefalogram, som är en registrering av hjärnans aktivitet med hjälp av elektroder som fästs på skallen (se mer om EEG i särskilt kapitel).

-EEG innebar möjligheter att kartlägga hjärnans elektriska aktivitet och ett stort steg mot förståelsen av epilepsi.

När det gäller medicineringen av epilepsi så har man, enligt Ingrid Olsson, provat alla möjliga hemskheter så sent som på 1800-talets senare del.

-Ett genombrott när det gäller moderna läkemedel kom i början av 1900-talet i och med medicinen Fenemal® som fortfarande används i vissa utvalda fall. Därefter har det kommit många nya mediciner, särskilt under perioden 1970-2000. När det gäller de nyare medicinerna så är det viktigt att påpeka att det tar väldigt lång tid att samla erfarenheter när det gäller biverkningar. Det finns flera exempel på bakslag där nya effektiva mediciner fått minskad användning på grund av allvarliga biverkningar, exempelvis på synen och blodbildningen, sa Ingrid Olsson.

Allmän information om epilepsi

Överläkare Gunnar Braathen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade allmänt om epilepsi.

Epilepsi beror på överaktivitet i hjärnans nervceller som kommer anfallsvis och plötsligt. Olika signalämnen, som är positivt eller negativt laddade ska vara i balans. Blir det obalans i systemet kan det uppstå ett epileptiskt anfall. Man skiljer på **partiella anfall**, **generaliserande anfall** och **svårklassificerade anfall**.

-Patienten får olika symptom beroende var i hjärnan överaktiviteten av nervceller i hjärnan sker.

Ett epileptiskt anfall kan starta i en avgränsad del av hjärnbarken och antingen stanna där (**partiellt anfall**) eller sprida sig vidare till hela hjärnan (**sekundär generalisering**). Anfall kan också från starten engagera hela hjärnan (**primär generalisering**). Vilka symptom ett anfall ger och vilka delar av kroppen som berörs, beror på var anfallet startar och om/hur det sprids vidare.

-Ett anfall kan innebära att personen skrattar på ett särskilt sätt eller beter sig annorlunda beroende på typen av anfall.

En nervcell tar emot signaler från många andra nervceller, men skickar bara ut signaler via en nervtråd.

-Hela systemet, som är väldigt invecklat, befinner sig normalt i ett slags jämviktsläge som beror på olika faktorer, bl a att signalsubstanter antingen "gasar" eller "bromsar". Systemet kan retas på två sätt, antingen så att de elektriska spänningarna ökar eller så att de minskar. Det är summan av spänningarna som räknas och som ska bilda jämviktsläget, sa Gunnar Braathen.

Tre faktorer är viktiga för sjukdomens förlopp:

1/ **Orsaken till epilepsin** bestämmer mycket för sjukdomens förlopp.

Följande kan orsaka epilepsi:

- ☐ genetiska orsaker
- ☐ anläggningsrubbnings
- ☐ infektioner
- ☐ syrebrist
- ☐ tumörer

-När det gäller en rätt stor grupp, 50-70 %, hittar vi inga orsaker.

2/ **Var i hjärnan epilepsin sitter**

-Sitter epilepsin i exempelvis tinningloberna blir epilepsin svårare

3/ **Åldern när epilepsin bryter ut**

- ☐ 0-2 år – sämre prognos
- ☐ 2-10 år- bra prognos
- ☐ 10-18 år – medelbra prognos

Behandling av epilepsi sker främst med **antiepileptiska mediciner**, där det finns ett stort antal olika preparat att välja mellan. Vanligaste medicinerna är karbamazepin och valproat.

-I princip strävar vi efter att använda så lite mediciner som möjligt och helst bara ett preparat åt gången. Om man tänker hålla sig till endast ett preparat rekommenderar jag valproat. Den medicinen ska man emellertid vara försiktig med om barnet har en ämnesomsättnings-sjukdom.

Är epilepsin komplicerad behövs ofta flera preparat i kombination och lång behandlingstid.

-Därmed ökar risken för biverkningar. Övergående biverkningar är trötthet, magbesvär, utslag, yrsel och dubbelseende. Kognitiva/motoriska biverkningar är minnessvårigheter, koncentrationssvårigheter, nedsatt reaktionstid och koordinationssvårigheter. Allvarligare biverkningar är påverkan på lever och benmärg, uttalad trötthet, humörförändringar och viktökning.

För en del personer (där ett begränsat område av hjärnan är involverat) kan **epilepsikirurgisk behandling** vara en möjlighet när inte mediciner hjälper. Ungefär 67 % av de som opereras blir anfallsfria. Ofta

förbättras språk, minne, uppmärksamhet och visuo-spatiala förmågan efter kirurgi.

I sista hand kan också **vagusnervstimulering** eller **ketogen kost** (80 % fett och resten 20 % utgörs av äggviteämnen och kolhydrater), som prövas under kontrollerade former, hjälpa för en del.

Prognosen för personer med epilepsi är att:

- ☐ 60-70 % blir anfallsfria
- ☐ 20-25 % får fortsatta anfall

Gunnar Braathen rekommenderade följande vårdkedja för barn:

- ☐ behandling av barnläkare i öppenvård eller på länsnivå
- ☐ om ej anfallsfri inom 3-6 mån behandling inom länssjukvården (barnneurolog plus epilepsiteam)
- ☐ om ej anfallsfri inom två år behandling inom regionsjukvården (epilepsi-kirurgiteam). Små barn kan behöva specialistremiss tidigare.

Ella har svår epilepsi

Ella, 11 år, har svår epilepsi. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Maria och pappa Håkan.

Marias graviditet med Ella var normal, likaså förlossningen.

-Allt kändes väldigt bra från början. Ella verkade må bra, hon åt och sov och utvecklades både finmotoriskt och grovmotoriskt som hon skulle, tyckte vi, säger Maria.

Det första tecknet, som Maria och Håkan så här i efterhand kanske kan tycka hör ihop med det som sedan händer, skedde när Ella var sex månader.

-Hon tittade då och då uppåt, bakåt på ett sätt som kändes lite märkligt. Samtidigt gick hon in i en ”gnällig” period som vi inte var vana vid och som vi inte förstod, säger Håkan.

Någon tid därefter upptäckte Håkan och Maria att det ryckte i Ella armar när hon låg på skötbordet.

-BVC ordnade då med en remiss till en barnneurolog. Mitt i konsultationen fick Ella flera omfamningskramper och då såg vi på läkaren att detta måste vara någonting allvarligt. Dessutom tog han med sig henne och gick iväg och lämnade oss med alla frågor. Strax därefter fick

vi veta att Ella hade infantil spasm och att man skulle göra en ordentlig undersökning, säger Maria.

Ella genomgår en omfattande undersökning

Ella blev kvar 17 dagar på sjukhuset och under den tiden gjordes flera undersökningar och provtagningar, bl a ryggmärgsprov, EEG, dator-tomografiundersökning och blodprov.

-Undersökningarna visade att Ella inte hade någon hjärnskada som orsak till epilepsin. Men hennes EEG var helt kaotiskt. Tidigt under sjukhusvistelsen medicinerades Ella med hormonet ACTH och efterhand också med Sabrilex®. Hennes EEG normaliserades och kramperna minskade tills hon en dag var helt anfallsfri. Under senare delen av sjukhusvistelsen började man trappa ned kortisonbehandlingen, säger Håkan.

Behandlingen med ACTH (spruta) och Sabrilex® (pulver på sked) fortsatte efter sjukhusvistelsen, varannan dag i hemmet med sjuksköterska och varannan dag på sjukhuset. Efter tre månader avslutades sprutbehandlingen.

-Ella gick successivt ned i vikt det hon gått upp under ACTH-behandlingen och fick inga återfall under tre månader. På sjukhuset hade vi fått veta att 50 % av barnen med infantil spasm blev helt friska och 50 % fick andra problem, allt ifrån grava handikapp till koncentrationssvårigheter. Eftersom Ella nu var anfallsfri hoppades och trodde vi att hon tillhörde gruppen som blev helt frisk. Vi fick också veta att infantil spasm kunde utvecklas till epilepsi senare i livet, säger Maria.

Behandling av svårbemästrad epilepsi

Överläkare Per Åmark, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, informerade om svårbehandlad epilepsi och hur behandlingen kan se ut.

-För att kunna behandla svårbemästrad epilepsi krävs att man **definierar** vad som menas med **svår epilepsi**. Därefter blir det fråga om läkemedelsbehandling och om den inte ger effekt kan man överväga kirurgisk behandling, vagusnervstimulering eller ketogen kost.

Enligt Per Åmark menas med svår epilepsi följande:

- **terapiresistens**, d v s ej tillräcklig effekt av antiepileptiska läkemedel efter två års behandling (vuxna), kortare tid för barn
- **incidens**; 5-6/100 000 födda barn per år

- ☐ **prevalens**; 3/1000 i befolkningen, 30 % av de med epilepsi

Vid nydebuterad epilepsi blir 47 % anfallsfria med första preparatet. Av övriga 53 % blir ej så många anfallsfria med hjälp av ett andra preparat (14 %). Med ett tredje preparat blir ytterligare 3 % anfallsfria. Totalt blir således 65 % anfallsfria med tre preparat och 35 % får fortsatta anfall. Med kombinationer av läkemedel kan ytterligare några få bli anfallsfria och därför kan det vara värt att pröva det.

Den **analys** man gör vid terapiresistens innehåller:

- ☐ ny anfallsanamnes av patient och vittne
- ☐ genomgång av journalhandlingar för analys av anfallsutvecklingen
- ☐ granskning av genomförd orsaksutredning
- ☐ granskning av neurofysiologisk utredning
- ☐ genomgång av tidigare och aktuell behandling

Möjliga orsaker till terapivikt är:

- ☐ fel diagnos (inte fråga om epileptiska anfall)
- ☐ ännu inte upptäckt skada/missbildning
- ☐ okänd psykosocial problematik
- ☐ osäker anfallsregistrering
- ☐ felbedömning av läkemedelsbiverkningar
- ☐ svårigheter att följa behandlingen
- ☐ olämpligt läkemedelsval
- ☐ läkemedelsdoseringen otillräckligt utprovad

Faktorer som kan **bidra till dåligt** behandlingsresultat:

- ☐ låg ålder för epilepsidebut (≤ 4 år)
- ☐ typ av epilepsi
- ☐ typ av bakomliggande förändring i hjärnan
- ☐ förekomst av utvecklingshandikapp i släkten
- ☐ stort antal anfall före behandlingsstart
- ☐ lång behandlingstid för att få effekt
- ☐ dåligt resultat av de två första medicinerna

-Orimliga och **oväntade effekter** av läkemedel förekommer. Absenser kan exempelvis framkallas av karbamazepin (fenytoin, gabapentin, vigabatrin) och myoklonier av karbamazepin (vigabatrin, gabapentin och lamotrigin). Riskfaktorer (dåligt behandlingsresultat) är låg ålder, andra funktionshinder, polyterapi (flermedicinering), svår epilepsi med blandade anfallsformer och hög anfallsfrekvens samt uttalade EEG-förändringar.

Epilepsikirurgi är en möjlig behandling när medicinering inte ger effekt.

-De barn som kan komma i fråga för epilepsikirurgi är en heterogen grupp med olika orsaker till epilepsin, exempelvis anläggningsavvikelser eller skador. Av dem som lämpar sig för kirurgi och genomgår operation blir 65-70 % mer eller mindre anfallsfria.

Utredningen för epilepsikirurgi innehåller:

- ☐ genomgång av utförda utredningar
- ☐ video-EEG med anfallsmonitorering
- ☐ magnetkameraundersökning med särskild inriktning på svår epilepsi
- ☐ PET, SPECT
- ☐ neuropsykologisk utredning
- ☐ barnneuropsykiatrisk bedömning
- ☐ logopedisk bedömning
- ☐ kurator
- ☐ anfallsregistrering
- ☐ synfältsundersökning
- ☐ grov- och finmotorisk undersökning
- ☐ eventuellt ytterligare specialundersökningar, t ex Wada-test

Idag görs cirka 50 epilepsioperationer på barn och vuxna om året i Sverige och det är då fråga om olika typer av operationer. Resultaten är, som nämnts, mycket goda.

-Kirurgen innebär små komplikationsrisker och betraktas som en säker behandlingsmetod.

Behandling med **vagusnervstimulator, VNS**, innebär att en apparat liknande en pacemaker skickar små elektriska impulser via en inopererad elektrod till vagusnerven på halsen.

-Vagusnerven skickar sedan signaler vidare till hjärnan. Stimuleringen påverkar centra, vilket bidrar till att förhindra att den elektriska obalansen ger upphov till anfall, sa Per Åmark.

Vagusnervstimulering hos 50 barn med svårbehandlad epilepsi (Lundgren, Åmark) visar en klar förbättring. 14/46 fick en minskning av anfällen på mer än 50 %.

-Förutom färre och lindrigare anfall upplevde många av patienterna en förbättring av humöret, ökad vakenhet, förbättrat minne, reduktion av antalet mediciner och doseringen, färre besök på akutmottagning samt bättre kontroll av anfällen. När de kände att ett anfall var på väg kunde de själva styra intensiteten i signalerna med hjälp av en VNS-magnet.

Biverkningar av VNS förekommer i form av heshet, hosta, retningar i halsen, andfåddhet och tillfälliga förändringar av röstläget.

-Biverkningarna uppträder vanligtvis endast under den period stimuleringen sker, vanligtvis 30 sekunder var femte minut. Problemen minskar dessutom med tiden. Sammanfattningsvis kan man säga att behandling med VNS kan göras på alla personer, barn och vuxna, med svårbemästrad epilepsi.

Ketogen kost är en terapeutisk dietbehandling resulterar i ett tillstånd som liknar det vid svält. Allmänt innebär dieten:

- ☐ högt intag av fett
- ☐ lågt intag av protein
- ☐ lågt intag av kolhydrater
- ☐ ett bestämt förhållande mellan fett, kolhydrater och proteiner
- ☐ strikt kontroll av energi- och vätskeintag

-Verkningsmekanismerna av behandlingen är många. Bl a sjunker blodsockret och det bildas ketonkroppar med bl a kolhydratbrist, vilket är vad man eftersträvar. Av de 50 behandlade barnen, blev ett 20-tal väl hjälpta, om än inte helt anfallsfria. I USA och övriga Europa finns ett stort intresse för behandlingen. I Sverige är intresset i ökande.

Följande talar för behandling med ketogen kost:

- ☐ svårbemästrad epilepsi
- ☐ ålder 1-cirka 12 år
- ☐ utredning och bedömning beträffande ämnesomsättningsjukdomar har gjorts
- ☐ utredd/behandlad avseende kirurgisk behandling
- ☐ främst tillstånd med generaliserande anfall
- ☐ pyruvatdehydrogenasbrist
- ☐ glukotransportproteinbrist

I en sexmånadersuppföljning på Astrid Lindgrens barnsjukhus av 59 barn som fått ketogen kost blev 7 st anfallsfria och 32 st fick mer än 50 % anfallsreduktion.

-Biverkningar förekommer, bl a risk för uttorkning, skeletturkalkning, och nedsatt tillväxt. Att leva med ketogen kost är oftast mycket påfrestande och kräver speciella lösningar för att vara säker och effektiv, sa Per Åmark.

Ella lär sig gå och prata, får anfall på nätterna

Ella utvecklades bra, hon lärde sig gå när hon var knappt två år, hon började prata och fick snart ett stort ordförråd.

-Hon började förskolan när hon var 2,5 år och det fungerade verkligen hur bra som helst. När hon var fem år lärde hon sig cykla. Nu trodde vi absolut att faran för återfall var över. Men någon gång när hon var 5-6 år började hon få anfall på nätterna. Det började väldigt diffust med att hon tittade upp och drog efter andan strax efter insomning och det var väldigt snabbt övergående. Vi blev ändå oroliga och kontakta- de vårdcentralen. Där tyckte man att vi skulle avvakta, vilket vi också gjorde, säger Håkan.

När Håkan och Maria avvaktat ett par år, till vintern 2002, tog man kontakt med sjukvården.

-Då hade Ella gått drygt ett år i skolan och börjat medicinera med Lamictal®. Det hade fungerat hyfsat bra eftersom hon inte fick några anfall på dagarna. Under våren och sommaren 2002 förvärrades emel- lertid hennes anfall. De blev längre och kom oftare. Nu kom vi in i en karusell med byten av mediciner som vi efterhand inte kan hålla rätt på. Den störda nattsömmen gjorde henne allt tröttare på dagen och hela situationen höll på att gå över styr. Men sjukvården tyckte ändå att vi bara skulle öka dosen på den medicin Ella fick och avvakta. Det kändes väldigt frustrerande, säger Maria.

Epilepsi och beteende

Överläkare Susanna Danielsson, Barnneuropsykiatriska kliniken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om epilepsi och beteende.

-Barn med epilepsi är olika. En del har epilepsi och inga ytterligare svårigheter, andra har epilepsi och beteendesvårigheter eller inlär- ningssvårigheter eller både och. Skillnaderna kan bero på att det finns så många olika orsaker till epilepsi, att barn och föräldrar hanterar vetskapen om epilepsi på olika sätt samt att barn tål epilepsimediciner olika bra och inte alltid blir anfallsfria, sa Susanna Danielsson.

Epilepsi kan innebära att barnet känner ökad stress p g a rädsla att få anfall och en oro att kamrater ska bevittna dem.

-Den ökade stressen kan också bero på en känsla av att inte ha kontroll på tillvaron eller mycket frånvaro i skolan. För barn utan andra svår- igheter än epilepsin kan det vara en påfrestning att försöka vara ”helt normal” mellan anfallen eller att ha krav på sig att fungera ”normalt”. Barn med ytterligare svårigheter får heller inte den förståelse de har rätt att få om inte svårigheterna uppmärksammas.

Överkrav i skolan kan leda till beteendeproblem. Därför är det viktigt att ta reda på barnets utvecklingsnivå.

-Inlärnings- och koncentrationssvårigheter bör uppmärksammas och undervisningen anpassas till barnets funktionsnivå.

Beteendesvårigheter kan bero på neuropsykiatriska funktionshinder.

-Neuropsykiatriska funktionshinder debuterar före 7 år och förekommer i minst två olika miljöer. Beteendeproblemen, som består av en kombination av samverkande symptom, är inte förenliga med barnets utvecklingsnivå. Man kanske kan känna igen enskilda symptom hos sitt barn men detta betyder inte att barnet med automatik får en ytterligare diagnos. För detta krävs det flera samverkande symptom som tillsammans är funktionshindrande, sa Susanna Danielsson.

En del barn med epilepsi har oftare neuropsykiatrisk problematik. Det gäller bl a barn med ytterligare neurologiska funktionshinder, barn med försenad utveckling och barn med terapieresistent epilepsi.

Ett exempel på neuropsykiatriskt funktionshinder är **ADHD** (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) d v s uppmärksamhetsstörning med eller utan hyperaktivitet och impulsivitet.

-*Uppmärksamhetsproblem* är vanliga hos barn med svårbehandlad epilepsi. Problemen innebär att barnen är lätt distraherade, har svårigheter med koncentrationen och att avsluta påbörjade aktiviteter. De har också ofta dålig organisationsförmåga och problem med glömska.

Hyperaktivitet innebär att barnet har ett behov av att vara i ständig rörelse och har svårt att sitta stilla. Ett barn som är hyperaktivt har ofta ett överdrivet pratande och har svårt att leka tyst.

Ett *impulsivt beteende* innebär att barnet avbryter, svarar på frågor innan de är ställda och har svårt att vänta på sin tur.

-När det gäller hur man ska bemöta ett barn med ADHD och vilka åtgärder som kan komma ifråga är det viktigt att utgå från att barnen är olika varandra. Nyckelord är emellertid förståelse, tålmod och gränssättningar. Miljön runt barnet med ADHD ska vara lugn och ickedistraherande, sa Susanna Danielsson.

Barnen med ADHD kan sällan koncentrera sig, på exempelvis en instruktion, mer än någon minut åt gången när de är 7-8 år. Under gymnasieåren ökar den tiden till kanske 15-20 minuter.

-Man bör därför använda korta meningar när man pratar med barnen. Positivt beteende ska uppmärksammas med beröm, uppmuntran och

kanske också någon form av belöning. En del av barnen med ADHD mår och fungerar bättre om de medicineras med centralstimulantia.

Autismspektrumtillstånd (autistiskt syndrom, Aspergers syndrom och autismliknande tillstånd) innebär att barnen har svårigheter inom tre områden, när det gäller:

- ☐ umgänget med jämnåriga
- ☐ kommunikation
- ☐ beteendet, som ofta är repetitivt med tvång och ritualer

Barn med autism kan vara passiva, avskärmade eller aktiva och udda i sin kontakt med andra.

-Många av barnen vi träffar tillhör den första gruppen. Inte sällan uppfattas de som ”sociala” i sitt beteende och är lätta att tycka om. Men de får svårigheter när det ställs krav på ömsesidighet i interaktionen, sa Susanna Danielsson.

De åtgärder som kan komma ifråga när det gäller barn med autismspektrumtillstånd är god information till barnet och de övriga i familjen. Habiliteringsinsatser bör planeras noggrant. Läkemedel kan, hos en del, lindra vissa symptom.

-Det är också viktigt att skapa en ”autismvänlig” miljö både hemma och i skolan. En sådan miljö bör innehålla visuella ledtrådar, bilder eller liknande, som ökar strukturen och förbättrar förutsägbarheten. En kontrollerbar och beständig miljö kring individen är positivt. Barnet bör slippa vissa sociala situationer som är påfrestande och istället stärkas i positiva situationer. Det är viktigt att bygga vidare utifrån individens specialområden, individualisera och ibland våga okonventionella grepp.

Ett ytterligare område där barn med epilepsi kan ha mer problem än barn i allmänhet har, gäller **depression och ångest**.

-Depression hos barn kan generellt sett vara svår att upptäcka, eftersom den inte yttrar sig på riktigt samma sätt som hos vuxna. 2-5 % av alla förskole- och skolbarn har någon gång en depression, jämfört med 26 % av alla skolbarn med epilepsi som visar tecken på nedstämdhet och ångest enligt en studie.

Det är inte vetenskapligt bevisat att **trots- och uppförandestörning** är vanligare hos barn med epilepsi än hos barn i allmänhet.

-Har barnet med epilepsi dessutom ADHD är det däremot något vanligare, sa Susanna Danielsson.

Sammanfattningsvis menade Susanna Danielsson att följande är viktigt att tänka på när det gäller epilepsi och beteende:

- ☐ barn-föräldrasamtal
- ☐ information och utbildning till alla i familjen när det gäller vad epilepsi är och inte är
- ☐ reda ut missförstånd och våga samtala om rädslor
- ☐ gruppsamtal med andra barn och ungdomar med epilepsi
- ☐ anpassa kraven på barnet i skolsituationen
- ☐ uppmärksamma inlärnings- och koncentrationssvårigheter
- ☐ träffa en neuropsykiater/barnpsykiater, som, i samarbete med psykolog och pedagog, kan ta ställning till om barnet har svårigheter som är förenliga med en neuropsykiatrisk diagnos, om barnet behöver mediciner, om barnets habiliteringsinsatser behöver kompletteras och om familjen har tillräckligt med avlastande insatser

Inlärningsvårigheter vid epilepsi

Neuropsykolog Ingrid Tonning Olsson, Universitetssjukhuset, Lund, informerade om neuropsykologisk utredning och tester samt inlärningsvårigheter vid epilepsi.

-Jag arbetar med neuropsykologiska utredningar och 50 % av mina patienter har epilepsi och 50 % hjärntumörer.

Följande definitioner gäller enligt Ingrid Tonning Olsson:

- ☐ **inlärningsvårigheter**; ojämn profil med markant svagare sidor, t ex dyslexi, dyskalkuli eller uttalad långsamhet
- ☐ **kognition**; intellekt, problemlösningsförmåga, motsats till emotion, känsla
- ☐ **begåvningshandikapp/mental retardation/utvecklingsstörning**; mycket svag begåvning som innebär ett klart funktionshinder i vardagen

Inlärningsvårigheter förekommer hos 50 % av barnen med epilepsi.

-Av alla barn med utvecklingsstörning har 20-50 % epilepsi. Vissa syndrom/skador ger både epilepsi, utvecklingsstörning och/eller inlärningsvårigheter. Risken att få kognitiva svårigheter vid epilepsi ökar ju yngre barnet är vid insjuknandet.

Inlärningsvårigheterna vid epilepsi beror framför allt på **tre primära faktorer**;

1/ **orsak till epilepsin** (hjärnskador och eller missbildningar) och **typ av epilepsi**

-Vissa typer av epilepsi, t ex infantil spasm och Landau Kleffner syndrom, ger större risk för kognitiv påverkan. Andra bakomliggande faktorer kan också bidra till inlärningssvårigheter t ex hjärnskada efter olycka, tumör, inflammation, missbildningar eller något syndrom. Bakomliggande hjärndysfunktion/skada ses inte alltid på MR-undersökning

2/ anfallen

-En svårkontrollerad epilepsi innebär större risk för inlärningssvårigheter. Täta anfall tar på krafterna, vilket bl a kan innebära koncentrationssvårigheter. Mellan anfallen kan det dessutom förekomma epileptisk aktivitet som kan störa barnets inläring/kognition.

3/ biverkningar av medicinering

-De modernare medicinerna har visat sig ge färre biverkningar än de äldre, men å andra sidan är de inte lika väl utprovade. Några nyare mediciner har t o m visat sig ha en positiv påverkan på inläringen. Flera mediciner i kombination ökar sannolikt inlärningssvårigheterna, men det är osäkert om det beror på medicinerna i sig eller om det beror på att kombinationsbehandling ges vid svårare typer av epilepsier. Det är svårt att göra bra studier för att titta på läkemedelsbiverkningar vid epilepsi och många studier är otillräcklig eller motsägelsefulla, sa Ingrid Tønning Olsson.

Följande **sekundära orsaker** till inlärningssvårigheter kan vara:

4/ depression, dåligt självförtroende, oro, ångest

5/ negativa förväntningar

6/ svårigheter inom ett område ger dåligt självförtroende och därmed svårigheter inom fler områden

Vanligt förekommande **inlärningssvårigheter** är:

- ☐ svåra att hitta, eftersom variationerna är så stora när det gäller ”epilepsiprofilen”. Vilken förmåga/delförmåga som helst kan vara drabbad
- ☐ ojämn kapacitet, såväl över tid som mellan förmågor.

-Det händer inte alltför sällan att barnet når ett ”tak” för sin förmåga, men också att ett barns förmågor förbättras. När epilepsin går in i ilsknare skeden kan barnet plötsligt tappa mycket i kapacitet.

-**Sammanfattningsvis** kan man säga att barn med epilepsi kan ha svårigheter med koncentrationen, med att läsa och skriva, med att hålla samma tempo som kamraterna, med planering och struktur, med minnet (framför allt korttidsminnet), med trötthet och uttrötthet samt ha beteendeproblem.

Åtgärder som kan komma ifråga är:

- utredning, testning
- samtal lärare, föräldrar och barn
- kartläggning av barnets utvecklingsprofil
- genomgång av testresultaten tillsammans, barn, föräldrar och skola
- anpassning av skolsituationen, t ex liten grupp då och då, speciallärartimmar
- teamarbete skolan, föräldrar, läkare, sjukgymnast mm
- minnesträning
- åtgärdsprogram
- dispens i gymnasiet för särskilda svårigheter

Ella blir sämre, får täta och svåra anfall också på dagen

En neuropsykologisk utredning gjordes när Ella var 6-7 år gammal och den visade ingenting onormalt.

-Men anfällen kom allt oftare och blev mer och mer våldsamma. Ofta föll hon handlöst i backen och slog sig mycket. Anfällen under dagtid liknade inte alls de hon fick på nätterna, de var mer tonisk-kloniska. Semestern 2003 var vi tvungna att avbryta och åka till sjukhuset eftersom hon då hade upp till 10-15 anfall nästan varje dag. På sjukhuset föreslog man att vi skulle öka dosen på den medicin hon hade just då och sedan skickade man hem oss. Vi fick inte något namn eller telefonnummer som vi kunde ringa om det blev för jobbigt. Vi blev både chockade, arga och ledsna av det bemötandet, säger Håkan.

En kort tid därefter kände Maria och Håkan att de ändå måste upp till sjukhuset eftersom ett anfall inte gick över.

-Ella lades in och fick Iktorevil® intravenöst. Behandlingen gav omedelbar verkan. Ella piggande till, börja prata och babbla och vi tyckte det var underbart att det ändå fanns någonting att ta till när det blev för jobbigt, säger Maria.

Ella blev anfallsfri några dagar sedan kom anfällen tillbaka, först på nätterna sedan på både dagar och nätter. Nu hängde Ella absolut inte med i skolarbetet längre och en ny neuropsykologisk utredning gjordes.

-Utredningen visade att Ella hade en lindrig utvecklingsstörning och att hon behövde byta skolform och undervisas i särskola. Det var ett tufft besked för oss som ännu inte riktigt velat inse hur mycket sämre Ella hade blivit, säger Håkan.

När det var dags att skola in Ella i särskolan mådde hon så dåligt att det inte fungerade.

-Hon hade slutat prata, var helt apatisk och utan minsta initiativförmåga. Det enda hon reagerade något på var när vi höjde rösten. Det var i stort sett omöjligt att väcka henne på mornarna. Vi bar upp henne och satte henne i badkaret och duschade henne och då vaknade hon så småningom upp, säger Maria.

Epilepsisjuksköterskans roll

Epilepsisjuksköterska Birgitta Olovsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, och epilepsisjuksköterska Eva Dehlin, Universitetssjukhuset, Lund, informerade om epilepsisjuksköterskans roll.

-Epilepsisjuksköterska är en relativt ny funktion som bara funnits sedan början av 1990-talet och än så länge finns det, i hela landet, endast ett tiotal sjuksköterskor som i huvudsak arbetar med epilepsi för barn. Epilepsisjuksköterskan är en specialistsjuksköterska med olika erfarenheter. Formell utbildning saknas och därför kan tjänsten se olika ut från plats till plats.

Barn med epilepsi är som nämnts en heterogen grupp, där orsak, anfallssymptom, prognos, barnets utveckling och beteende skiljer sig mycket åt. Därför kan det vara svårt för både sjukvårdspersonal och föräldrar att känna igen sjukdomen.

-Att föräldrarna har olika förutsättningar, upplevelser och behov av stöd och hjälp är därför ganska naturligt. Epilepsi förknippas ofta med dramatiska symptom, rädsla och okunskap både hos allmänheten och i sjukvården. Därför har många föräldrar "vandrat en lång väg" innan de fått en diagnos.

I epilepsivården ingår förutom läkemedelsbehandling också information, stöd och kunskap för att bli kunna identifiera och minska anfallsutlösande faktorer.

-På många sjukhus finns idag epilepsiteam som kan ha lite olika sammansättning, men följande kan ingå barnneurolog, neuropsykolog, kurator, dietist (i team som arbetar med ketogen kost) samt epilepsisjuksköterska/sjuksköterska.

På Universitetssjukhuset i Lund har man utrett, diagnosticerat och behandlat 400 barn i åldern 0-18 år och ännu fler som befunnit sig i gränslandet till att få diagnos.

-Av dessa har fler än 100 en svårbehandlad form av epilepsi där flera utretts för VNS, epilepsikirurgi och behandling med ketogen kost.

Varje år nydiagnosticeras cirka 45 barn i Lund.

-Av dessa är det relativt få som läggs in på sjukhuset för anfallsregistrering och medicininställning. Men ibland görs det och då beror det på att ansvaret på föräldrarna blir för stort, exempelvis när det gäller små barn med status epilepticus och infektioner.

I epilepsisjuksköterskans arbetsuppgifter ingår mycket telefonrådgivning till både föräldrar och sjukvårdspersonal, information och utbildning.

-Föräldrar ringer ofta för att lämna anfallsrapportering men också för att de känner oro och osäkerhet när det gäller anfall och biverkningar. Det är ju sällan vi kan ställa en 100 % säker diagnos från början och därför händer det ofta att föräldrar undrar vad som är sjukdomen och vad som är biverkningar.

I telefonkontakterna med föräldrarna kan ingå frågor om doser, utsättning av mediciner, svar på undersökningar, skolfrågor, intyg, behov av psykologsamtal, second opinion, mm

Den utbildning och information epilepsisjuksköterskan bedriver kan riktas till både enskilda individer och grupper av barn, ungdomar och föräldrar.

-Vi informerar och utbildar också skolpersonal och då kan det bli så att vi också åker ut till skolorna.

Därefter följde en längre diskussion där utgångspunkten var föräldrarnas olika erfarenheter av sjukvården när det gäller epilepsi. Många efterlyste en kontaktperson inom sjukvården som var väl insatt i problematiken vid epilepsi och som var möjlig att nå per telefon nästan dygnet runt.

Så arbetar vi i skolan med barn med epilepsi

Specialpedagog Berit Ringbäck och elevassistent Pia Hallin, Bräcke Östergårdsskolan, Göteborg, informerade om hur man arbetar på skolan med barn med epilepsi.

-Vår skola är en specialskola för barn med rörelsehinder plus något/några ytterligare funktionshinder såsom cerebral pares, epilepsi och kommunikationshinder.

Pia Hallin berättade att hon arbetat 27 år på skolan och under den tiden träffat väldigt många barn med epilepsi.

-Jag har fört dagbok om upp- och nedtrappningar av mediciner och mycket annat. Av dessa noteringar framgår det väldigt tydligt vilka stora individuella skillnader det är mellan barnen när det exempelvis gäller hur de reagerar på medicinerna.

På Bräcke Östergårdskolan finns det fyra enheter:

- ☐ låg- och mellanstadium, åk 0-6
- ☐ högstadium, lokalintegrerad på Önneredsskolan, åk 6-9
- ☐ sjukhuskola
- ☐ ambulerande personal som åker ut och besöker olika skolor

Idag är ett 40-tal elever inskrivna på skolan och klasserna är utformade efter barnens behov. Barnens behov av insatser från habiliteringen sker på schemalagd tid under skoldagen.

Så här arbetar skolan med barnen med epilepsi:

Förberedelser inför skolstart

☐ *kartläggning* av barnet och sjukdomen, vilket sker genom omfattande samtal med barnet och föräldrarna

-Vi vill veta "allt" om barnet och sjukdomen, bl a vilka mediciner som används, doser, anfall, vad som utlöser anfällen, eventuella tecken före anfällen, vad göra efter anfällen, när sätta in åtgärder och vilka i så fall. Allt detta är individuellt och skiljer sig ofta åt väldigt mycket mellan barnen.

☐ *frågeformulär* används och där får föräldrarna vid terminsstarten fylla i en stor mängd uppgifter.

-En kopia av formuläret finns alltid tillsammans med uppgifter om mediciner i klassrummet. Det finns alltid en personal/elev som har särskilt ansvar, men all personal informeras om varje barn och vad man ska göra när barnen får ett anfall.

☐ *anpassningar/möblering* av klassrummen och andra lokaler.

-Vi försöker möblera klassrummen så praktiskt och bekvämt som möjligt för våra elever. Därför har vi bl a en säng på hjul i klassrummet så att den som behöver vila sig emellanåt inte alltid måste gå ifrån undervisningen. Vi har också en bekväm fåtölj på hjul och både den och sängen används väldigt mycket. Bl a beroende på känsligheten för ljus placeras eleverna så att vars och ens behov av ljus tillgodoses.

Skolstart

- ☐ redan på våren innan skolstarten på hösten har skolpersonalen ett *första möte* med eleven och föräldrarna.
- ☐ vid skolstarten är det sedan viktigt att visa eleven att *det finns kunskap* om barnets svårigheter och starka sidor hos både kamrater och personal
- ☐ *arbetet i skolsalen* bedrivs dels vid ett stort, centralt placerat bord i rummet där alla får plats och kan se varandra, dels vid enskilda arbetsplatser runt om i rummet.
- Det är viktigt att skapa goda kontakter redan från början mellan eleverna och eleverna och personalen.
- ☐ att skapa *trygghet* redan från skolstart är oerhört viktigt och den kan byggas upp på flera olika sätt:
 - kroppskontakt vid anfall
 - vila vid behov
 - lyhördhet för ändrade behov
 - aldrig lämna eleven ensam, ens vid anfallsfrihet
 - undvika vikarier, omplacering internt
 - noggrann information för ny personal (där barnet får vara med)

Vardagen i skolan

- ☐ *gruppstorleken* har väldigt stor betydelse och små klasser har stora fördelar, alternativt organiserar man undervisningen i mindre arbetsplatser
- ☐ *utflykter*, besök på museer, teater, mm, är ingenting man bör undvika
- Men det är viktigt att man gör så noggranna förberedelser att man vet precis vad man ska göra när ett barn får ett anfall. Vi brukar ta med liggunderlägg och alltid hittar man något ställe man kan dra sig undan på. De rullstolsburna barnen har en necessär fäst på rullstolen och i den har man mediciner och en kopia av det ifyllda frågeformuläret med alla viktiga uppgifter om barnet. För de barn som är ljudkänsliga har vi öronproppar och för de som är ljuskänsliga solglasögon.
- ☐ *schemat* innehåller korta arbetspass med mycket variationer och vilopauser mellan de olika passen.
- Vi eftersträvar så få lokalbyten som möjligt och det kan man uppnå genom att, så mycket som möjligt, samla verksamheter i en och samma lokal. De barn som upplever att de missar delar av undervisningen p g a anfall kan få mindre hemläxor om de önskar det.
- ☐ *läromedlen* varierar, på Bräcke-Östergårdskolan använder man delvis samma läromedel som i grundskolan, samt talböcker, datorer, mm
- Dessutom har Specialpedagogiska Institutet läromedel som är tydliga, lättlästa och därmed lätta att ta till sig för många av barnen.

Berit Ringbäcks och Pia Hallins föreläsning avslutades med att de visade en film där en del av skolans elever som har epilepsi, intervjuades.

Ella läggs på nytt in på sjukhus

På våren 2004 lades Ella på nytt in på sjukhus för att man skulle kunna prova ut olika brytmediciner.

-Man provade att ge henne flera olika mediciner, en del var mer eller mindre nya, men ingenting hjälpte. Vi fick åka hem igen och försöka klara oss så bra vi kunde på egen hand. Sommaren och hösten blev åter väldigt jobbig med flera akutbesök på sjukhuset. Det blev allt svårare för oss att avgöra vad som var vad. Ella hade inga långa kramper, men korta kramper som kom desto tätare. Mellan kramperna var hon trött, men vi visste inte alltid om hon sov eller om hon hade frånvaroattacker, säger Håkan.

Efter drygt två år med olika mediciner som inte fungerade, Ella blev inte krampfri, började man diskutera möjligheten med epilepsikirurgi.

-Vid det tillfället låg Ella inne sjuveckor och blev dygnsövervakad för att se var anfallen startade. Man kunde konstatera att anfallen startade på flera olika ställen och därför var det inte aktuellt med epilepsikirurgi. Möjligen kunde anfallen lindras om man tog bort en del av förbindelsen mellan hjärnhalvorna, corpus callosum, men den möjligheten lämnade vi snart. Istället började vi diskutera möjligheten att operera in en vagusnervstimulator, säger Maria.

Ella får en vagusnervstimulator, VNS

I januari 2005 hade man diskuterat fördelar och nackdelar med en vagusnervstimulator och bestämt att pröva den behandlingen. I slutet på månaden opererades VNS-apparaten in och allt gick bra.

-Efter tre veckor, när såret efter operationen läkt, började man släppa på ström. Apparaten ställdes in så att den stimulerade vagusnerven (en nerv som ingår i det parasympatiska nervsystemet) under 30 sekunder var tredje minut med en successivt allt starkare strömstyrka (vilket fortsatt fram tills idag). Sedan dröjde det fram tills sommaren innan vi tyckte oss se en förändring, men vi vågade ändå inte ha några stora förhoppningar, säger Håkan.

Under våren skedde ändå en viss förbättring. De våldsamma toniska-kloniska anfallen ersattes av lugnare perioder med absenser.

-Under semestern upphörde anfällen på dagarna, men fortsatte på nätterna. Skolan den kommande hösten blev det inte mycket med. Ella var fortfarande trött och ledsen och ville inte åka dit, säger Maria.

Funktioner i och kring munnen

Sjukhustandläkare Åsa Mårtensson och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Det är viktigt att barnets tandläkare har god kännedom om barnets sjukdom.

-Vid tandbehandling är det viktigt att skapa en lugn och trygg miljö. Anfallsutlösande faktorer som trötthet, stress, smärta, ljus och ljud ska minimeras.

Vissa mediciner mot epilepsi kan ge biverkan i form av muntorrhet och förtjockning av tandköttet.

För att förhindra hål i tänderna eller andra problem från munnen, är det viktigt att barnen får extra stöd från tandvården.

-Tandborstning med fluortandkräm rekommenderas till alla. Dessutom behöver en del extra fluor, t ex i form av fluortabletter, fluorsköljning, fluortuggummi eller regelbunden fluorlackning. Det är också bra om tandläkaren ”plastar” tuggytorna på de nya permanenta tänderna (tapper till de djupa groparna med plast) för att undvika hål.

Vid anfall finns en ökad risk för trauma på tänder samt bitsår. Om skador på tänder har uppstått är det viktigt att kontakta tandvården samt anmäla tandskadan till försäkringsbolaget.

Vid neurologisk påverkan kan munmotoriken vara drabbad liksom tal- och språkutvecklingen. Nedsatt oralmotorisk förmåga kan ge såväl uttalsvårigheter som tugg- och sväljsvårigheter och dregling.

-Om barnet har svårigheter inom något av dessa områden är det viktigt att man får kontakt med en logoped för utredning och behandling.

Ella idag

Under våren 2006 hade Ella två större anfall, det sista i maj Sedan dess är hon anfallsfri på dagarna, men inte på nätterna.

-Hon medicineras just nu med Frisium® och Hermolepsin®, där den senare medicinen nog borde satts in mycket tidigare, det har vi förstätt nu. Strömstyrkan i VNS-apparaten har höjts och vi hoppas nu att Ella ska bli anfallsfri även på nätterna Hon faller inte omkull längre och det är vi jätteglada för. Men vi låter henne inte gå själv i trappor, så säkra känner vi oss inte, säger Håkan.

Ella kan läsa och skriva, men gör det mycket sämre än för bara fyra år sedan.

-När hon vill säga någonting har hon svårt att hitta rätt ord, så vi får gissa mycket vad hon menar. När vi gissar rätt och sätter ord på vad hon menar, upprepar hon orden gång på gång. Vi tror att hon förstår nästan allt vi säger till henne, men vi är inte helt säkra på det. Tecken

har vi provat men det fungerar inte. Vi har inte förstått vad Ella tecknat, säger Maria.

Idag går Ella i särskolan och numera längtar hon att komma dit, eftersom hon trivs så bra.

Hemma älskar hon att titta på TV eller sitta vid datorn. När hon gillar en film kan hon se den hur många gånger som helst.

-Hon känner nog trygghet i det hon känner igen. Ibland vill hon ha filmen gående, utan att titta, när hon gör något annat, t ex målar och ritar, säger Håkan.

-Ella är inskriven i habiliteringen och vi erbjuds olika insatser. Problemet är att vi inte alltid vet vilken hjälp hon behöver, därför att situationen hela tiden förändras. Hon är med på gymnastiken i skolan och är rätt aktiv, men skulle behöva röra mer på sig än hon gör idag. Ellas stora problem idag är en krånglande mage. Man har bl a konstaterat att hon har gallsten som ska opereras snart. Sedan 1,5 år kräks hon också ganska mycket. Men i det stora hela har det skett en fantastisk förbättring. Vi har lärt oss uppskatta och glädjas åt varje steg i rätt riktning, säger Maria.

Att vara tonåring

Barn- och ungdomsläkare Margrethe Krabbe, Barn- och ungdomsmottagningen Kungshöjd, Göteborg, informerade om hur det är att vara tonåring i allmänhet.

-Jag kommer också att beröra hur det kan vara att ha epilepsi eller någon annan kronisk sjukdom ur ett tonårsperspektiv.

Ungdomsåren är betydelsefulla och viktiga i varje människas utveckling.

-Min målsättning med den här föreläsningen är att ge en ökad förståelse för normal tonårsutveckling och vad som kan vara annorlunda när ett barn har en kronisk sjukdom.

Margrethe Krabbe har gjort en undersökning där hon bl a frågat ungdomar om deras syn på sin egen hälsa och om eventuell oro för att bli sjuka, samt jämfört svaren med vuxnas svar på samma frågor.

-Den egna hälsan hade mycket stor betydelse för de allra flesta ungdomar (80 %), och betydligt mycket mindre för vuxna. Ungdomars oro för att bli sjuka var stor hos drygt 20 % jämfört med 5 % hos vuxna.

Den ”normala” vanliga, tidiga tonårstiden (flickor 11-13 år, pojkar 12-14 år)

Under de här åren pågår puberteten för fullt, det abstrakta tänkandet ökar, sexualiteten börjar utvecklas och barnen håller på att bli vuxna. Fantasin flödar och behovet att testa olika saker är stort.

-Det är lätt för föräldrar att låta sig luras av barnens skenbara mognad och tror att barnet är mera vuxet än det är, eftersom också den verbala förmågan utvecklas starkt under perioden.

Samtidigt som barnen börjar att så smått koppla loss från föräldrarna behöver de familjens stöd mellan varven.

-Själva upplever tonåringarna att de är fullständigt osårbara och har inte redskapen att tänka svåra tankar.

De här åren är ofta den stora ”pingsamhetsåldern” där det gäller att ligga rätt i puberteten, varken vara före eller efter kamraterna, ha rätt kläder och frisyra.

-Osäkerheten är stor, många känner sig utställda till allmän beskådan. Mitt i den utvecklingen, när det är de korta tidsperspektiven som gäller, ställer skolan ofta orimliga krav på ungdomarna med uppgifter på beting över många veckor, sa Margrethe Krabbe.

Den ”normala” vanliga tonårstiden (flickor 13-16 år, pojkar 14-17 år)

Under de här åren utvecklas det kognitiva abstrakta tänkandet ytterligare. Frigörelsen från familjen ökar, likaså intresset för det motsatta könet.

-Identitetsutvecklingen är nu maximal, kamratkretsen blir viktigare än familjen och ungdomarna testar olika roller, gruppstillhörigheter och klädsmaker. Som förälder gäller det nu att inte härja och lägga sig i för mycket när det gäller hår och kläder och mycket annat. Man bör låta dem vara så mycket som möjligt. Det innebär inte att man inte bryr sig. Det ska man absolut göra, men det gäller att sätta in mer kraft bakom exempelvis att man inte tycker att de ska dricka alkohol. Undersökningar visar att ungdomarna ofta gör det ändå, men att de som har föräldrar, som klart uttryckt ett ogillande i det avseendet, dricker mindre.

Den ”normala” sena tonårstiden (17-18-19 åren för båda könen)

Under de här åren etableras en fastare personlighet och ungdomarna börjar kunna ta emot råd och tips utan stora emotionella utbrott.

-Ungdomarna återvänder delvis till föräldrarna och kamratkretsen blir mindre viktig. Det är nu viktigt att de känner att de fått möjligheter att välja väg i livet. Känslan av osårbarhet försvinner efterhand och pessimismen tar över. Har de flyttat hemifrån kommer de tillbaka hem då och då och tankar trygghet innan de tar allt vidare steg ut i världen. Detta är en process som kan hålla på upp till tio år innan det här behovet minskar, sa Margrethe Krabbe.

Kroniska tillstånd/sjukdomar påverkar tonårsutvecklingen på olika sätt:

- ☒ biologisk påverkan, med bl a för tidig eller sen pubertet
- ☒ med påverkan på längdtillväxten
- ☒ medicinpåverkan, exempelvis övervikt
- ☒ psykologisk påverkan, med exempelvis infantilisering, identifiering med sjukrollen, låg självkänsla, kvarstående egocentricitet, en känsla av att inte vara attraktiv
- ☒ social påverkan, med misslyckade kamratrelationer, minskat oberoende, social isolering, misslyckande i skolarbete och yrkesval, experimentella beteenden, mm

-Detta tillsammans kan påverka sjukdomen/ tillståndet. Olika undersökningar visar också att ungdomar med kroniska sjukdomar röker mer och använder mer droger och alkohol.

Föräldrarnas problem är bl a att särskilja vad som är normala problem och beteenden för en tonåring och vad som har med sjukdomen/tillståndet att göra.

-Hur mycket självständighet är bra för tonåringen. Som förälder är det lätt att bli osäker och det kan påverka barnen så att det känner sig mindre trygga.

Ungdomarna kan också ha problem

- ☒ med föräldrar som överbeskyddar
- ☒ med den egna motivationen
- ☒ med att inte alla behoven kan tillgodoses
- ☒ med att komma med egna lösningar

Hälsobringande faktorer är

- ☒ känslan av sammanhang i tillvaron
- ☒ en begriplig värld (så långt det är möjligt)
- ☒ viss hanterbarhet/kontroll
- ☒ delaktighet
- ☒ förmågan att möta rädslor
- ☒ möjlighet att prata om fantasier

Samtalet med ungdomar är inte alltid så enkelt.

-Som läkare handlar det ofta om något så självklart som att hälsa ordentligt på den unga människan, att vara ordentligt påläst/insatt i den sjukdom/det tillstånd det handlar om. Det är också viktigt att man som läkare håller styvt på sekretessen och att ungdomarna får klart för sig att vi inte för vidare till t ex föräldrarna det man pratar om, om de inte själva vill det.

-Det är också viktigt att sätta ungdomen i centrum, inte sjukdomen. Det åtgärdsfria samtalet, att man bara lyssnar och låter ungdomen prata färdigt, visar att man orkar höra att den unga människan har det jobbigt. Ofta kan de bara ha behov av att någon annan härbärgerar deras oro och inte nödvändigtvis alltid hittar lösningar på olika problem.

-Ibland går samtalet trögt och då kan det vara till stor hjälp att släppa fokuseringen på det problem ungdomen har och istället generalisera problemet, exempelvis genom att säga; *jag vet många ungdomar som.....*

-Låt aldrig ungdomen berätta för mycket i de första samtalen, eftersom de sällan återvänder till det som kommit upp. Man bör heller aldrig säga någonting om hur man tror att de känner sig, eller överhuvudtaget så mycket spela rollen som uttolkare av känslor. Barnen är själva experter på hur de har det. Bättre är då att be dem berätta hur det är för dem. Slutligen bör man inte gå in i samtalet med förutfattade meningar om deras förmågor, sa Margrethe Krabbe.

Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Ågrenska, Göteborg, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men

detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

- ☐ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☐ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☐ känner existentiell rädsla
- ☐ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☐ ovisshet
- ☐ social isolering

Vändpunkten kan komma

- ☐ genom kritiska reflexioner
 - egna
 - med hjälp av assistent
 - med tiden
 - p g a ökad egenkompetens
 - när barnet mår bättre
- Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

Bemästring innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn Dellve.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de, före familjeprogrammet, hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

Kunskap om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hörde samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategien. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för papporna och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

Syskonrollen

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

☐ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd

☐ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

☐ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

☐ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

☐ att få uppskattning när man anstränger sig

☐ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

☐ att själv få egen tid med föräldrarna

☐ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

☐ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

☐ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata

om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, sa Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om ”Barnens Bok”.

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☐ **personliga uppgifter**, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☐ **barnets mediciner**, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☐ **barnets mat**, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☐ **specialbehandling**, ex RIK
- ☐ **hjälpmedel**, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☐ **skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, o s v**

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☐ *Skollagen*
- ☐ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☐ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☐ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan

att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter ”Rättigheter/möjligheter”.

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel ”Information från försäkringskassan”, sa Anna Lindfors.

Socialpedagog Patrik Sjögren, Ågrenska, gav ungefärligen samma information som ovanstående. Dessutom gav han om följande tips till föräldrar i möten med myndigheter och organisationer:

-Ni föräldrar är experter på era barn. Det innebär att ni inte ska låta er tystas i mötet med andra experter. De behöver er kunskap likaväl som ni behöver deras.

- Utgå från att alla vill ditt barn väl

- Lyssna aktivt på representanter för myndigheter och organisationer när ni träffas på möten för att se vad ni kan komma överens om och hitta lösningar på.

-Var alltid väl förberedd inför möten med myndigheter och organisationer. Gör ett förslag på dagordning med punkter på sådant som ni vill ska behandlas.

-Kräv att få tillgång till tolk om ni har svårt med språket. Ta gärna med någon egen ”expert” eller ”stödperson”, men meddela detta i förväg.

- Godtag aldrig muntliga beslut på telefon, varken positiva eller negativa beslut. Begär alltid skriftligt beslut, inklusive motiveringar för beslutet, så att ni kan överklaga.

- Kräv att olika myndigheter samarbetar om ni tror att det därmed kan bli en bättre lösning på problemen.

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-Vårdbidrag kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (102 500 kr/år, 2008), tre fjärdedels (76 875), halvt (51 250) och en fjärdedels (25 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan den unga människan själv, eventuellt, erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och

vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet, sa Britt Åkerström.

Föreningsinformation

Anita Petersson, Svenska epilepsiförbundet, berättade om sina erfarenheter av att vara mamma till barn med epilepsi samt informerade om Epilepsiförbundet och dess verksamhet.

Epilepsiförbundet bildades 1954 och har idag cirka 500 medlemmar fördelade på ett 60-tal föreningar runt om i landet.

Bästa informationen om förbundet och dess verksamhet får man om man besöker förbundets hemsida; www.epilepsi.se där man också kan få kontakt med förbundet.

Adressen till Epilepsiförbundet är:
Svenska Epilepsiförbundet
Box 1386
172 27 Sundbyberg
Tel: 08- 669 41 06
e-post: info@epilepsi.se

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: www.sos.se/smkh

Center för små handikappgrupper, Danmark

internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: www.frambu.no

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter

internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:
www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Ingrid Olsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Gunnar Braathen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Per Åmark
Astrid Lindgrens barnsjukhus
171 78 Stockholm
Tel: 08- 51 77 00 00

Neuropsykolog Ingrid Tonning Olsson
Universitetssjukhuset Lund
221 85 Lund
Tel: 046- 17 81 26

Epilepsisjuksköterska Birgitta Olovsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Epilepsisjuksköterska Eva Dehlin
Universitetssjukhuset, Lund
221 85 Lund

Tel: 046 17 81 26

Specialpedagog Berit Ringbäck
elevassistent Pia Hallin
Bräcke Östergårdsskolan
418 77 Göteborg
Tel: 031- 50 26 65

Övertandläkare Åsa Mårtensson
logoped Åsa Mogren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve
Lyckans backe
Lerkilsvägen 167
434 93 Vallda
Tel: 0300- 278 91

Sjuksköterska Lotta Thomasson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Specialpedagog Astrid Emker
socionom Anna Lindfors
socialpedagog Patrik Sjögren
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Föreningsrepresentant Anita Petersson
Svenska Epilepsiförbundet
Box 1386
172 27 Sundbyberg

Överläkare Susanna Danielsson
Barnneuropsykiatri
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tell: 031- 343 40 00

Barn- och ungdomsläkare Margrethe Krabbe
Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd
Kungsgatan 11
411 19 Göteborg
Tel: 031- 333 62 00