



Svårbemästrad epilepsi och infantil spasm

Nyhetsbrev 333

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Minst lika viktigt är att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag-fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinstitutioner. Barnen och deras syskon tas omhand av vårt barnteam och får information som är anpassad efter deras ålder. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

Föreläsningarna från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare en dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och ha kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns dels en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen Infantil spasm och svårbemästrad epilepsi. Ågrenska har haft vistelser med EP i fokus ett flertal gånger.

Följande föreläsare medverkade vid denna familjevistelse;

Eva Dehlin, Epilepsisjuksköterska, Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset, Lund

Andreas Tallborn Delleve, verksamhetschef Lyckans Backe, Vallda

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska, Göteborg

Lena Gustafsson, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center,
Göteborg

Gunnel Hagberg, utredare, Försäkringskassan, Göteborg.

Anna Lindfors, socionom, Ågrenska.

Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Göteborg

Åsa Mårtensson, tandläkare, Mun-H-Center, Göteborg

Birgitta Olovson, Epilepsisjuksköterska, Barnneurologen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ingrid Olsson, överläkare, Barnneurologen Drottning Silvias barn-
och ungdomssjukhus, Göteborg

Kari Palmgren, kurator, Barnneurologen Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, Göteborg

AnnCatrin Röjvik, Specialpedagog, Ågrenska, Göteborg

Per Åmark, Barnmedicin 3, Barndivisionen Astrid Lindgrens
Barnsjukhus, Stockholm

Övriga

Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn och Ungdomsmedicinska
mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen
strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta
nyhetsbrev.

Föreläsare med sammanfattningar från tidigare vistelse;

Ingrid Tonning Olsson, neuropsykolog, Lund, epilepsisjuksköterska

Berit Ringbäck, specialpedagog, Göteborg,

Pia Hallin, elevassistent, Göteborg

Lotta Thomasson, sjuksköterska, Göteborg,

Patrik Sjögren, socialpedagog Göteborg,

Anita Petersson, föreningsrepresentant, Sundbyberg,

Susanna Danielsson, överläkare, Göteborg,

Margrethe Krabbe, barn- och ungdomsläkare Göteborg

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 42

Telefax 031-750 91 77

E-mail susanne.westergren@agrenska.se

Hemsida www.agrenska.se

Redaktör Susanne Lj Westergren

Innehållsförteckning

För uppdatering markera nedanstående rad
och tryck F9 – sker automatiskt vid utskrift

Följande föreläsare medverkade vid denna familjevistelse;	2
Föreläsare med sammanfattningar från tidigare vistelse;	2
Information om detta nyhetsbrev	4
Inledning	4
Allmän information om epilepsi	5
Behandling av svårbemästrad epilepsi och Infantil Spasm (uppdaterad samt nytt stycke om Infantil Spasm 2008)	7
Epilepsi och beteende	13
Inlärningssvårigheter vid epilepsi	15
Epilepsisjuksköterskans roll	17
Så arbetar vi i skolan med barn med epilepsi	19
Funktioner i och kring munnen	21
Att vara tonåring	22
Barnens bok	25
Syskonrollen och familjesituationen (Ny 2008)	25
Föräldrarollen och familjesituationen (Ny 2008)	29
Information från Ågrenskas barnteam	32
Gruppdiskussion och frågor till föreläsarna (Ny 2008)	32
Samhällets övriga stöd	33
Information från försäkringskassan (uppdaterad 2008)	36
Föreningsinformation	39
Ella har svårbemästrad Epilepsi/fallbeskrivning	39
Länk- och lästips (uppdaterad 2008)	43
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	44

Information om detta nyhetsbrev

Detta nyhetsbrev är en uppdatering av Ågrenskas nyhetsbrev nr 308 ”**Svår epilepsi**” från våren 2008. Förutom uppdatering av vissa kapitel, som markerats, har det tillkommit följande kapitel; Syskonrollen och familjesituationen sid. 25, Föräldrarollen och familjens situation sid. 29, Gruppdiskussion och frågor sid. 32.

För den som är intresserad finns möjlighet att på Ågrenskas webbplats läsa och gratis ladda ner detta och fler nyhetsbrev med epilepsi i fokus; nr 333 ”*Infantil spasm och svårbemästrad epilepsi*” nr 308 *Svår epilepsi* och även nr 277 ”*Epilepsi vid olika sjukdomar och syndrom*”.

Det senare innehåller kortfattad information från familjevistelser på Ågrenska med olika sjukdomar och syndrom där epilepsi ingår, samt mer utförliga fallbeskrivningar.

Detta nyhetsbrev med uppdateringar och nya sammanfattningar är sammanställt av Susanne Lj Westergren, redaktör på Ågrenska. Övriga sammanfattningar är gjorda av Jan Engström även han redaktör på Ågrenska.

Inledning

Ingrid Olsson, överläkare, 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, bland annat 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

Gunnar Braathen, överläkare, 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, bland annat att signalsubstanser 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 ämnesomsättningsjukdom.

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 dem som opereras blir anfallsfria. Ofta förbättras språk, minne, uppmärksamhet och visuospatiala förmågan att med synens hjälp orientera sig i sin omgivning, 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 (epilepsikirurgiteam). Små barn kan behöva specialistremiss tidigare.

Behandling av svårbemästrad epilepsi och Infantil Spasm (uppdaterad samt nytt stycke om Infantil Spasm 2008)

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

Epilepsianfall kan vara mycket olika från bara en upplevelse eller känsla, en kort stund av avskärmning till ett dramatiskt anfall med kramper och medvetslöshet. Det gemensamma för anfallen är förlusten av kontroll. Denna förlust kan upplevas som väldigt obehaglig för oss vuxna, sa Pär Åmark.

-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:

- Terapieresistens; 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.

Terapieresistens vid läkemedelsbehandling

Den analys man gör vid terapieresistens innehåller ny anfallsanamnes av patient och vittne. Genomgång av journalhandlingar för analys av anfallsutvecklingen, tidigare och aktuell behandling. Samt granskning av genomförd orsaksutredning och neurofysiologisk utredning.

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
- Sort 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.

Vid terapivikt och resistensutveckling gentemot de läkemedel som används kan man alltså istället överväga att behandla med antingen Epilepsikirurgi, Vagusnervstimulator eller Ketogen kost, kort om dessa tre behandlingar följer nedan.

Epilepsikirurgi

Epilepsikirurgi är en möjlig behandling när medicinering inte ger effekt. Det finns sex center i Sverige där man utför dessa operationer. -De barn som kan komma i fråga för epilepsikirurgi är en heterogen grupp med olika orsaker till epilepsin, exempelvis anläggningsavvikelse eller skador. Av dem som lämpar sig för kirurgi och genomgår operation blir 60-80 % bättre men inte alla. Bästa resultatet fås om rätt epilepsifokus kunnat fastställas med rimlig säkerhet. Kirurgin innebär små komplikationsrisker och betraktas som en säker behandlingsmetod. Men det måste göra mer nytta än skada att operera.

Utredningen för epilepsikirurgi innehåller:

- Genomgång av utförda utredningar
- Video-EEG med anfallsmonitorering

- Magnetkameraundersökning med särskild inriktning på svår epilepsi
- PET, SPECT
- Neuropsykologisk-, barnneuropsykiatrisk- och logopedisk bedömning, samt kurators utlåtande.
- Anfallsregistrering
- Synfältsundersökning och grov- och finmotorisk undersökning
- Eventuellt ytterligare specialundersökningar, t ex Wadatest

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. Men det verkar ändå som antalet operationer är på väg ner, sa Per Åmark.

Vagusnervstimulator/VNS

Introducerades i Sverige 1988 och sedan mitten på 90-talet används den även för barn. Den lilla apparaten är 3-4mm tjock och väger trettiogram. Den opereras in under huden oftast strax under vänster nyckelben, en tunn elektrod förs sedan ifrån den upp mot vagusnerven och fästes där.

Apparaten liknar en pacemaker och sänder små elektriska impulser till vagusnerven i halsen. Vagusnerven skickar vidare signaler upp till hjärnan och påverkar centralt som ger upphov till anfällen.

Vagusnervstimulering hjälper till att förhindra den elektriska obalansen som ger upphov till anfällen. -Man kan säga att anfallet fortfarande äger rum men det sprider sig inte lokalt eller över hela hjärnan.

Effekten av VNS

Effekten av VNS byggs långsamt upp, det kan ta upp till ett år innan man vet den optimala effekten av behandlingen.

I en studie med VagusNervStimulation hos 46 barn med svårbehandlad epilepsi gjord av *Johan Lundgren och Per Åmark*, fann man att cirka en tredjedel av barnen som fått VNS inopererad fick önskad effekt.

-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. Även livskvalitén ökade hos en del. 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, andfäddhet 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.

VNS lämpar sig för personer med svårbemästrad epilepsi i alla åldrar, där kirurgi inte är lämplig eller där man fått otillfredsställande operationsresultat.

Ketogen kost

Ketogen kost är en terapeutisk dietbehandling som resulterar i ett tillstånd som liknar det vid svält. Allmänt innebär dieten ett bestämt förhållande mellan fett, kolhydrater och proteiner där 80 % av energin kommer ifrån fett och endast 20 % kommer från protein och kolhydrater. Det krävs även en strikt kontroll av energi- och vätskeintag. Eftersom det är svårt att tillgodose behovet av alla mineraler och vitaminer med denna kost får man lägga till dem i form av kosttillskott.

-**Verkningsmekanismerna** av behandlingen är många. Bland annat sjunker blodsockret och det bildas ketonkroppar med bland annat kolhydratbrist/antiepileptiskeffekt vilket är vad man eftersträvar. I USA och övriga Europa finns ett stort intresse för behandlingen, även i Sverige har intresset ökat.

Följande talar för behandling med ketogen kost:

- Svårbemästrad epilepsi, generaliserad form
- Ålder 1-cirka 12 år
- Utredning och bedömning beträffande ämnesomsättningsjukdomar har gjorts
- Utredd/behandlad avseende kirurgisk behandling
- Främst tillstånd med generaliserande anfall
- Pyruvatdehydrogenasbrist
- Glukostransportproteinbrist

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

-Biverkningar förekommer bland annat 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. Detta kan innebära att föräldrarna får laga all mat och se till att den kommer till förskola eller skola, sa Per Åmark.

Hur länge kan man behandla med kosten?

-Tillväxten påverkas på ett betydande sätt, det kan handla om 3-4 cm på slutlängden, på grund av detta så försöker vi verkligen anpassa behandlingens längden efter varje barn. Vi försöker först i 3-4 månader i tuff regim, om god effekt uppstår så fortsätter man i ca två år och gör en långsam utsättning av kosten under ett ytterligare ett år. Frågan som ställs är givetvis –är det verkligen värt det här? Och många gånger är så fallet.

VNS eller Ketogen Kost, vad passar bäst?**VNS**

- Alla åldrar
- Fokala anfall
- Tilläggsbehandling
- Långsam effekt

Ketogen Kost

- Företrädesvis yngre, 1-12 år
- Generaliserade anfall
- Ej vid vissa sjukdomar
- Snabb effekt

Infantila Spasmer

Det typiska utseendet på dessa anfall är en plötsligt men stel böjande rörelse framåt i både kropp, armar och ben, som om barnet famnar om något. Rörelserna är oftast symmetriska och typiskt är att anfallet varar några sekunder med ett uppehåll och att det sedan kommer flera nya korta attacker. Spasmerna varierar från barn till barn, de kan komma så smygande att man förväxlar dem med barnets rörelser vid kolik. Ofta ökar antalet spasmer sakta under veckorna och kan bli så frekventa som flera dussin per dag. Många spasmer kommer när barnet precis somnar eller vaknar.

Definitioner

Infantila Spasmer (IS): Det typiska anfallssymtomet med spasmer hos ett barn under 1 år (undantagsvis äldre) och med patologiskt EEG (inte nödvändigtvis hypsarrytmi)

West Syndrom: Infantila spasmer, EEG med hypsarrytmi
Utvecklingsavvikelse/uppstannande kan förekomma i båda fallen, före debut av spasmer eller senare.

Infantile Spasms single-spasm variant (ISSV): Enkla spasmer, dvs. ej i serier, tillsammans med hypsarrytmi.

Förekomst

- Incidens ca 0,3/1000 födda
- Debuterar mellan nyfödd-12 mån, (upp till 6 år finns rapporterat), vanligast debut åldern är vid 4-6 månader
- Vanligast 4-8 mån
- Familjär förekomst finns, dock sällan
- Möjligen något fler pojkar

Symptom

- **Subtile spasms** (gäspning, ögonrörelser, fokala rörelser)
- **Flexor** (bålens rörelse med flektion)
- **Extensor** (bålens rörelse som extension)
- **Mixed** (bål/extremiteter diskordanta eller flexor/extensor i samma cluster)
- **Lateraliserade**/endast spasmer på/från ena sidan
- **Olika långa faser** av spasmens två delar

Diagnos vid IS

EEG är ett mycket viktigt instrument för att påvisa bakomliggande orsaker. Anfällen har karakteristiska utseenden, vissa anfall är mer vanligt förekommande än andra. Diagnosen är en kombination av iakttagelser och typiska EEG'n ofta med hypsarrytmi. De flesta barn med IS behöver även genomgå andra tester för att man skall finna den bakomliggande orsaken, förutom EEG kan det vara datortomografier, blod- och urinprover mm. Det kan verkligen skilja sig åt hur olika syndrom och EP uppstår, ser ut och utvecklas. Genom att mer exakt tar reda på vilken den bakomliggande orsaken är ökar möjligheten att ge säkrare prognoser vid olika behandlingar.

Orsakerna, klassisk indelning

- Idiopatisk =ingen funnen orsak eller egentligen specifika idiopatiska tillstånd, t ex jonkanalsjukdom
- Kryptogen =ej säkerställd men starkt misstänkt orsak
- Symtomatisk =säkerställd orsak *till anfallssjukdomen*

Genetiska sjukdomar

Hos barn med EP förekommer det spontana mutationer och ärftliga förändringar. Endast ibland kan det finnas ett behov av att leta efter och hitta den specifika genförändringen. Bakomliggande orsaker kan också vara cortikala anläggningsrubbnings/dvs. en avvikande utveckling av nervceller och deras förbindelser, samt ämnesomsättningssjukdomar och kända syndrom som ”Downs, Aicardi, Angelman m.fl.

Andra skador kan vara

HypoxiskIschemiskEncefalopati=syrebristskada oftast förvärvad i samband med förlossning. Blödningar, stroke och infektioner (TORCH), postencefalit/hjärninflammation. PeriVentrikulärLeukomalaci/Skada på de stora nervbanesystemen även ämnesomsättningssjukdomar.

Prognos vid IS

Vissa barn med IS svara bra på behandling, medan andra är svårare att behandla. Många barn får tyvärr efter några år nya former av anfall och vissa inlärningsproblem. Prognosen för IS beror mycket på de bakomliggande orsakerna, dessa går dessvärre inte alltid att fastställa.

Katastrofala spädbarns epilepsier ger ofta en mer onormalutveckling. Bland dem finns just Infantil spasm/ West syndrom men även “Early Infantile Epileptic Encephalopathy”, “Early myoclonic epilepsy” och “Severe myoclonic epilepsy of infancy”. Men dessa epilepsiformer går vi inte in på närmare här.

Psykosociala problem

Det kan finnas många funktioner i hjärnan som påverkar helheten, så de psykosociala problemen som kan komma på grund av epilepsi blir

mer uttalade ju längre tid som går med aktiv epilepsi. Såväl inläring, social anpassning, personlig integritet och mognad påverkas (gäller även medicinskt lindriga anfallssjukdomar). Så givetvis påverkas kamratrelationer, skolprestationer och senare även yrkesval och familjebildning.

Epilepsi och beteende

Susanna Danielsson, överläkare, 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 beteendessvårigheter eller inläringssvårigheter 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 epilepsimedicinerna olika bra och inte alltid blir anfallsfria, sa Susanna Danielsson.

Stress och rädsla

Epilepsi kan innebära att barnet känner ökad stress pga. 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 svårigheter än epilepsin kan det vara en påfrestning att försöka vara "helt normal" mellan anfällen 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.

Beteendessvårigheter 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 bland annat barn med ytterligare neurologiska funktionshinder, barn med försenad utveckling och barn med terapiresistent 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 medicineras, om barnets habiliteringsinsatser behöver kompletteras och om familjen har tillräckligt med avlastande insatser

Inlärningsvårigheter vid epilepsi

Ingrid Tønning Olsson, neuropsykolog, 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 Tønning Olsson:

- **Inlärningssvårigheter**; 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

Inlärningssvårigheter 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 inlärningssvårigheter. Risken att få kognitiva svårigheter vid epilepsi ökar ju yngre barnet är vid insjuknandet.

Inlärningssvårigheterna 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. Anfällen

-En svårkontrollerad epilepsi innebär större risk för inlärningssvårigheter. Täta anfall tar på krafterna, vilket bland annat kan innebära koncentrationssvårigheter. Mellan anfällen 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 Tonning 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

Epilepsisjuksköterskans roll

Birgitta Olovsson, epilepsisjuksköterska, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, och Eva Dehlin, epilepsisjuksköterska, 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 bland annat 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 nydiagnostiseras 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.

Telefonrådgivning, utbildning och information

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

Berit Ringbäck, specialpedagog och Pia Hallin, elevassistent, 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 Östergårdsskolan 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, bland annat 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 bland annat 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. Bland annat

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 necessari 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 pga. anfall kan få mindre hemläxor om de önskar det.

- Läromedlen varierar, på Bräcke-Östergårdsskolan 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.

Funktioner i och kring munnen

Åsa Mårtensson, sjukhustandläkare och Åsa Mogren, logoped, 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-Center's uppgifter ingår bland annat 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-Center's 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-Center's 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 (täpper 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 uttalssvårigheter 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.

Att vara tonåring

Margrethe Krabbe, barn- och ungdomsläkare, 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 bland annat 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 tro 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 "pinsamhetsåldern" där det gäller att ligga rätt i puberteten, varken vara före eller efter kamraterna, ha rätt kläder och frisyr.

-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 bland annat 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 bland annat 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.

Barnens bok

Lotta Thomasson, sjuksköterska, 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.

Syskonrollen och familjesituationen (Ny 2008)

Andreas Tallborn, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe Vallda, berättade om sina erfarenheter av familjesituationen och syskonrollen.

-Det finns kraft i ordet syskonskap. Syskonskap rustar oss för socialt umgänge i livet även utanför familjen. Ett syskon är en motbild och någon att mäta de egna förmågorna gentemot. Att få ett syskon med funktionsnedsättning innebär att detta blir annorlunda, man kan inte mäta sig med varandra på lika villkor, säger Andreas Tallborn. Andreas har under många år jobbat med och forskat kring hur det är att vara syskon till någon med funktionsnedsättningar. Och hur speciella den omvärld är som de lever i.

- Under våra studier har vi fått många och ganska lika frågor från syskonen oavsett deras syskons diagnoser. Alla tycker det är viktigt att få prata om sitt syskonskap och det dilemma som det innebär. Och det vi sett är att barnen/ungdomarna ofta har stora kunskapsluckor om sitt syskons diagnos. Föräldrarna förmedlar inte alltid det som barnen behöver och vill få veta och de sållar för mycket i informationen.

Den längsta relationen

Syskonskap kan bli den längsta relationen i familjen. Den har betydelse för utveckling av de sociala förmågorna, är en källa för socialt stöd och har stor betydelse för självkänsla och identitet. Alltifrån den ständiga konkurrensen om föräldrarnas gunst till de små sakerna som ”vem som får mest i saftglaset” ger känslan av samhörighet med sitt syskon. Framför allt situationer när föräldrarna inte är med, är betydelsefulla. Och syskon har koll på varandra även på håll i skolan, det ger trygghet.

När de upptäcker att deras syskon inte har samma möjligheter blir det ibland svårt att balansera förhållandet mellan hänsynstagande till ett syskon som inte kan tävla på samma villkor, ens egna behov och att få sin syster eller bror att må bra.

Många förhållanden spelar in

Ålder, utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen spelar stor roll.

Även funktionsnedsättningens uttryck, det verkar vara lättare att ha ett syskon där funktionsnedsättningen syns exempelvis när man är rullstolsburen, eller har en välkänd diagnos där omgivningen redan har kunskap om det, som vid Downs Syndrom.

Föräldrarnas välbefinnande med sig själva och varandra spelar också roll, lika så familjens sätt att hantera situationen samt den sociala miljön familjen befinner sig i. Om föräldrarna dessutom har koll på läget då känner syskonet att de kan slappna av, säger han.

Syskonens dilemma i familjen.

-Till en början ställde vi frågan ”vad ser ni för problem med att ha ett syskon som...” ända till det en dag var en tjej som sa ”*detta är inget problem utan ett dilemma där det inte finns någon löning utan det gäller att gilla läget*” alltså hitta ett sätt att hantera det på.

Tankar som kommit fram, vissa upplevs jobbiga andra känns viktiga;

- Att bli sedd, ta eller få plats och tid är viktigt.
- Att ha lite underordnad roll på grund av snedfördelning av uppmärksamheten är lätt att förstå intellektuellt, men känns ändå jobbigt. Man får jobba på att hitta känslan av att det ändå är ok.
- Viktigt att föräldrarna bjuder in syskonet i nya händelser och eventuella problem. Detta underlättar för syskonet så att det kan hjälpa till bättre och ger en känsla av delaktighet. Men det är också skönt att ibland slippa hjälpa sitt syskon.
- Att bli uppskattad i det man gör även om det är lite, att någon ser att man försöker dra sitt stå till stacken.
- Att förstå vad som händer och att bli förstådd.
- Att få vara ett barn ibland, man måste så tidigt förstå ganska mycket man blir vuxen i förtid och förväntas alltid vara förnuftig. *”När farmor och farfar passar oss måste jag som storasyskon berätta hur allt ligger till, ta mamma och pappas roll.”*
- Att ha integritet, ha sina saker ifred och få vara ifred. Det är svårt att inte alltid ge efter för sina syskon efter som de ju har det svårt.
- Att ha kompisar hemma kan vara kluvet, kanske man får frågor som man inte kan förklara. Barnen vill ju vara lojala och kunna berätta korrekt. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och vad man inte bör tala med andra om.
- Att kunna prata om funktionsnedsättningen och våga fråga saker som *”kommer jag få ett barn med detta?”*.
- Det är viktigt att även ha någon att vända sig till om man har frågor som man tycker är svåra att ställa till sina föräldrar.

Skam och skuldkänslor;

”Varför fick mitt syskon just detta och inte jag”, man känner skam och orättvisa. Och blir allt för involverad i andras känsloliv, man blir ett språkrör för hela familjen. Barnen har dock oftast koll på hur man skall hantera detta.

Stödjande villkor och välbefinnande

- Rättvisa och förklaring till orättvisa är viktigt, *”Vi kan inte gå på Liseberg för det är för varmt idag för stora syster”*. Det hjälper upp orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, *”Mamma och pappa litar på mig jag är duktig”*.

Andra tänkvärda kommentarer är *”Pappa och mamma strävar hela tiden efter att allt skall vara som hos alla andra. Men det är skitsnack, det kommer aldrig att bli så, det kommer alltid att vara annorlunda hemma hos oss, men det är ok”*.

-I vårt forskningsmaterial kunde vi se tre större grupper för hur man hanterar dilemman av krav, bekymmer och omsorg, säger Andreas Tallborn.

Han förklarar att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man blir mer självständighet, familjeomsorgen blir en tvåvägskommunikation med positiva förtecken om man får mer förståelse och syskonomsorgen kan bäst vårdas om man bara emellanåt får axla ansvaret.

Ibland måste syskonet kunna se att ”detta är inte mitt problem” det är någon annans.

För de som hela tiden försöker se allt ur allas perspektiv blir det ganska stressigt även om det ger kunskap om de övriga familjemedlemmarnas behov. Det gäller axla lagom mycket ansvar och stötta lagom mycket och att inte byta plats med föräldrarna.

- Det verkar som att om man tidigt och kontinuerligt får kunskap, kan man lättare bilda sig en helhetsbild av hur allt ligger och får då bättre redskap för att balansera sitt liv mellan de tre omsorgsbehoven och en möjlighet att välja var ens insats krävs.

Kunskap viktig

Kunskap ger makt och botar maktlöshet, ger bättre självkänsla och redskap att hantera olika situationer med. Saknar man däremot kunskap skapar man sig en bild som ofta är värre och mer destruktiv än den som är sann. Det är till exempel bra att barnen får träffa syskonets läkare och får följa med på undersökningar och behandlingar. Kunskap ger möjlighet att se syskonet bakom diagnosen.

- Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå, även små barn behöver få veta. Och ge information som håller ett tag. Många syskon söker kunskap via nätet men Internet är inte alltid bra, allt som finns där är inte ämnat för små syskon, kolla vad de vet, uppmanar Andreas Tallborn.

Syskonsamtal

-Det finns 50 miljoner barn som har syskon som har funktionsnedsättningar, så det är egentligen inget ovanligt. Men det vi har sett är att syskonsamtal i grupp ändå är jätte viktigt. Här kan man få ta upp det som man aldrig skulle göra någon annanstans, dela erfarenheter och göra reflektioner. Se nya lösningar. Här hör tankar om bland annat orättvisa, skuld och sorg hemma, här tas det väl omhand och se med respekt. I syskongruppsamtalen får man en välbehövlig bekräftelse och förståelse för de dilemman man lever i.

Positiva förebilder

- Vi har sett att 60 % av de syskon som vi träffat i årskurs 9 skriver sitt specialarbete om sitt syskons diagnos. Det säger en hel del om deras engagemang och kunskapsförståelse. I studier gjorda i USA har man sett att ungdomar som har syskon med funktionsnedsättningar får en erfarenhet och ett perspektiv på livet som gör dem smidiga och flexibla och att de lättare får anställning och även har lättare för att studera.

Föräldrarollen och familjesituationen (Ny 2008)

Kari Palmgren, kurator, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg berättade om copingstrategier för föräldrar.

-I mitt jobb på EP-teamet och även på neonatalavdelningen träffar jag mest föräldrar, i mina arbetsuppgifter ingår bland annat att ha stödsamtal med dem. Det är däremot psykologen som träffar barnen men givetvis samarbetar vi även. I Ep-teamet kan vi även stötta syskon och hålla kontakt med barnens förskola eller skola och berättar om barnets och familjens livssituation, sa Kari Palmgren.

Hur är det att få ett kroniskt sjukt barn?

-Mitt föredrag kommer att handla om hur det är att som förälder få ett kroniskt sjukt barn. Kanske är det något av det värsta man kan tänka sig. Förutom chocken så möter föräldrarna en ny kultur, en sjukvårdskultur, med ett helt nytt språk. Man tvingas även att ha kontakter med en mängd myndigheter och en byråkratisk miljö som man kanske tidigare inte har haft kontakt med.

Hon menar att föräldrarna hamnar i en existensiell kris när den grundtrygghet de haft plötsligt slås sönder och när livet inte blev som de förväntade sig. Tankar som "Varför har detta drabbat oss", "Sorgen över de sjuka barn man fick och inte glädje över det friska barn man väntade" och "Barn skall inte vara sjuka" är tankar som för många kan kännas som förbjudna tankar. Och det kan vara en svår och lång process att tillåta sig att sörja och vara arg för att det har blivit som det blivit.

- Svårigheten kan sedan vara att man själv och även omgivningen tycker det är ok att sörja till en början men hur länge får man vara ledsen och sörja sitt barns sjukdom? Jag tror att det är viktigt att tillåta sig att vara ledsen och sörja emellanåt även under kommande år, sa Kari Palmgren.

Att få ett svårt kroniskt sjukt barn innebär stora påfrestningar på relationen. Man hamnar i nya osäkra roller. Vissa par binds samman av detta trauma medan andra splittras och faller isär. Även ekonomin kan påverkas starkt och i sin tur påverka relationen.

- Föräldrarna blir allmän egendom, många får insyn i deras privatliv, det finns journalanteckningar högt och lågt på många håll och kanter. Och hur klara man sitt privatliv, i nattlinne i sjukhussalen?

Det är svårt att bara få vara mamma eller bara pappa, man får vara sjuksköterska, lekterapeut, lärare och psykolog också. Allt skall man tänka på och minnas så att man kan referera till detta vid nästa sjukhusbesök. Att bara se sitt barn så som det är blir svårt.

Att räcka till för syskonen

Barnets syskon blir ett ständigt dåligt samvete för föräldrarna, syskonen kommer ofta i andra hand, men det är viktigt att de får ta sin plats. De måste få förstå vad som händer, få åldersanpassad information och de måste få sin tid med mamma och pappa. Men ibland kan det vara svårt om man är inne i en intensiv behandlingsperiod, då kan man kanske bjuda in andra att ta en del av föräldrarollen till exempel någon mor- eller farförälder, någon god granne eller nära vänner.

- I andra ändan finns något man skulle kunna kalla för ”nätverksstress”, man orkar helt enkelt inte med alla snälla vänliga människor som vill ställa upp och hjälpa till. Och hur avvisar man när man inte orkar? Kanske är det bra att kort berätta att ”just nu är det så jobbigt osv.”...eller bara be om praktisk hjälp som en lagad middag eller hjälp med att gå något ärende.

Snygg, fräck och attraktiv

-Och hur klarar man att vara en kärleksfull, snygg och attraktiv livspartner och få tid för sig själv och tid för varandra? Och hur hittar man till känslan av att detta kan gynna barnen och gör en till en mer harmonisk person? Det är nog något som man måste bestämma sig för, kanske inte i ett första krisläge, men sedan. Det gynnar syskonet och barnet att mamma och pappa tycker om varandra. Jag ser faktiskt att en hel del är duktiga på att ta egen tid, men det är också viktigt att ta tid tillsammans.

Coping

Många säger ”Jag hade aldrig klarat av om mitt barn fick en svår sjukdom” och svaret skulle kunna vara, ”Men vad har man för alternativ”. Det gäller att hantera, stå ut och komma igenom. Vad är det då som gör att vissa klarar av stora jobbiga händelser och andra väldigt lite påfrestningar?

-Faktorer som spelar in är hur man har klarat av tidigare svåra situationer och om dessa har givit bra eller dåliga erfarenheter av den egna förmågan att hantera krissituationer. Har man den psykosociala miljön intakt, är man frisk och mår bra ja då går saker något lättare.

Men även **livssituationen** med arbete, bostad och ekonomi spelar in. Lika så **familjemönster**, är man sammanboende eller ensamstående föräldrar, finns det nätverk av släkt och vänner? Kan man be om hjälp? Kan man ta emot hjälp. Och hur hanterar man ekonomisk-, sociala förluster och förlusten av drömmar? Så finns det i allt mörker några vinster trots allt, de **sociala vinsterna**, de man får i kontakten med föreningar, kontakten med personal på sjukhus och habilitering, man kanske träffar nya vänner som kommer att betyda mycket för en. Kanske kan man även så småningom ta till sig **existentiella vinster** som –livet har fått en annan, djupare innebörd/mening.

Ständig oro

Hur hanterar man den ständiga oro som finns då man har barn med epilepsi? Som man och kvinna har man ofta olika strategier kanske kan man se att man kan berikas av varandra. Inget är ju rätt eller fel, svart eller vitt i detta läge. Ofta är det så att vi kan turas om med att vara starka och svaga. Att ibland ta rodret och ibland få vara liten, sårbar och få lämna över rodret till den andre, menade Kari Palmgren.

Det finns positiva strategier som är viktiga faktorer för att hantera och klara saker bättre. Men det finns också negativa strategier och det är bra att vara medveten om båda varianterna och tillåta sig att använda dem i lagom dos. **Exempel på coping;**

- Ge sig in i krisen/bearbeta
- Positiv omformulering
- Accepterande
- Undertryckande av känslor
- Sökande efter socialt stöd
- Avvaktande hållning, vänta och se tills man vet säkert
- Tar en dag taget
- Förnekande
- Flykt; dagdrömmar/droger/dataspel/sömn
- Disträherande coping/ ta krispaus
- Sökande i religionen
- Informationssökande
- Fysisk coping; närhet/fysisk träning/
- Jämförande coping; redan existerande problem kan bli värre eller gamla problem förminskas

Vad kan samtal göra?

-Ta hjälp av kuratorn som finns på habilitering och som kan hjälpa er med förmågan att lösa problem. För i en livssituation som kan kännas kaotisk kan det vara bra att sätta sig ner och tala om och fokusera på; Vilka resurser/strategier som finns i familjen? Vad gör vi idag som är bra? Finns det något som vi skulle kunna göra annorlunda eller mer av? Guldkanten på tillvaron – var finns den mitt i vardagen? Det kan även vara frågan om att hitta avlastningsplats i stödfamilj eller på ”kortis”.

-Det är ofta svårare för föräldrar med riktigt små barn, de kan känna att "Aldrig livet att jag skulle lämna ifrån mig mitt barn om bara för en dag". Men ibland kan det behövas för att man skall orka gå vidare.

Ofta träffar man flera olika kuratorer, en i öppenvården en på sjukhuset och vem skall man knyta den största kontakten med, undrade föräldrarna. Kari menade att det ibland får handla om vem man har bäst kemi med och vem som är mest tillgänglig i den livssituation man lever i för tillfället. Ibland kan det till och med vara bra med en kurator som helt utomstående.

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.

Gruppdiskussion och frågor till föreläsarna (Ny 2008)

Det var inlagt en gruppdiskussion där föräldrar, personalgrupperna och överläkarna Ingrid Olsson och Per Åmark deltog. Nedan presenteras några av de tips, frågor och åsikter som kom fram.

"Läkarna skall vara mer lyhörda på föräldrarna, man blir ofta negligerad av läkare och överläkare. Och som förälder är man lite mesig först men sedan lär man sig bättre att hantera situationerna som uppstår och blir tuffare. Men att stå på sig som förälder kan ibland leda till krockar mellan personalen och föräldrarna"

”Det är svårare med läkare som är nya i gemet, det känns att de inte lyssnar som dem som är mer rutinerade”

-Föräldrarna kan ibland våga sig på mer mixtrande vad det gäller medicineringen och till exempel våga ta bort all medicin för att börja om igen, sa Per Åmark.

- När man kommer in på **Akutmottagningen** kan det vara bra att ha sett till att det finns tydliga ordinationer i barnets journal. För även om man med sin barnneurolog provat sig fram till bra medicinering vid akutsituationer så kan det vara svårt att få akutläkaren att ordinera dessa om de inte står i journalen. På akuten använder man sig oftast av standardrutiner vid medicinering, sa Ingrid Olsson.

-**Epilepsisjuksköterskan** på mottagningen är bra på att förmedla kontakterna och lämna information till dagis och skola, sa Per Åmark.

Kan muskeltonus påverka krampanfallen?

-Attacker av tonusökning kan nog påverka anfallen och ibland är det svårt att se vad som är muskelspänning och vad som är krampanfall, sa Per Åmark.

Kan man förebygga kommande anfall när man känner att det är på gång en rad anfall och efter hur lång tid bör man bryta ett anfall?

- Ja, pröva med det ni tycker har haft effekt. När det sedan gäller längden på anfallen och när man bör bryta dem så säger man att de bör brytas efter ca tre minuter. Men jag menar att man oftast måste anpassa dessa grundregler efter det enskilda barnet, sa Per Åmark.

Att spela in anfallen

Tips från Ingrid Olsson är att filma barnets anfall och sedan visa upp det för läkaren. Detta ger, tillsammans med föräldrarnas vittnesbeskrivning och barnets sjukdomshistoria, en bättre möjlighet att sätta rätt diagnos och klassificera epilepsin och dess fokala ursprung.

Samhällets övriga stöd

Anna Lindfors, socionom, Ågrenska, informerade om samhällets övriga stödinsatser 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)

LSS

Därutöver finns LSS, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en **”pluslag”** som kom 1994, som ersätter Omsorgslagen 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:

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
10. 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 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 (uppdaterad 2008)

Gunnel Hagström, handläggare, Försäkringskassan Göteborg, informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta barn kan få från Försäkringskassan. Inledningsvis lämnas information om den nya organisationen ”Försäkringskassan Sverige”. Försäkringskassan håller på med en stor omorganisation, alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen är att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat utvecklas Internettjänsterna. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via nätet.

Stöd för funktionsnedsatta

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år man blir 19 år kan den unga vuxna själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. From årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

Vårdbidrag och merkostnader

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2008),

- ¼ - 2 135 kronor per månad
- ½ - 4 271 kronor per månad
- ¾ - 6 406 kronor per månad
- 1/1 - 8 542 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Avslag och omprövning

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

Bilstöd

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

Funktionsnedsättningen 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

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personligassistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till

högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning/TP

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

LSS

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

För unga vuxna gäller;

Aktivitetsersättning

- From de år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

Handikappersättning

- Från och med juli de år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen så som personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

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

Ella har svårbemästrad Epilepsi/fallbeskrivning

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, bland annat ryggmärgsprov, EEG, datortomografiundersökning 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.

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 bar 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 kontaktade 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 emellertid 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 nattsömnen 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.

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.

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 anfällen startade. Man kunde konstatera att anfällen startade på flera olika ställen och därför var det inte aktuellt med epilepsikirurgi. Möjligen kunde anfällen 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 anfällen 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.

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 medicinerar just nu med Frisium® och Hermolepsin®, där den senare medicinen nog borde satts in mycket tidigare, det har vi förstått 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 erbjuder 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 bland annat 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.

Länk- och lästips (uppdaterad 2008)

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

Webbadress: www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Rarelink är en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser. Rarelink är en informationskälla för både personer med funktionshinder och professionella.

Webbadress; www.rarelink.se

National Library of Medicine/NLM i USA producerar bland annat PubMed som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter, webbadress: www.nlm.nih.gov/

För information specifikt inom Epilepsi har NLM även dessa sidor; <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/epilepsy.html>

GenSvar är en informationsdatabas som vänder sig till sjukvården och allmänheten, och som syftar till att förmedla information om genetiska sjukdomar. GenSvar drivs av Kliniskt genetiska avdelningen vid Karolinska Universitetssjukhuset med hjälp av egna och andra svenska experter inom området.

Om svaret på specifika frågor inte går att finna med hjälp av GenSvar finns möjlighet för personal inom hälso- och sjukvården att ställa frågor som besvaras av expertgruppen.

Webbadress; <http://www.gensvar.se/>

Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet bildades 1954 och har omkring 5000 medlemmar fördelade på 50-tal föreningar i landet. Det finns föreningar i alla län med ett varierande utbud av verksamhet. Webbadress; <http://www.epilepsi.se/>

På **Epilepsiförbundets** webbplats finns en bra länksamling för dig som vill veta mer om epilepsi, läkemedel, få kontakt med epilepsiorganisationer i andra länder eller få juridisk rådgivning (handikappombudsmannen).

<http://www.epilepsi.se/eight8.htm>

Stor okunskap om epilepsi bland allmänheten, ”SIFO har på uppdrag av läkemedelsföretaget Eisai och Epilepsiförbundet undersökt svenskarnas kunskaper om och attityder till epilepsi. Undersökningen genomfördes under hösten 2006 genom 1000 intervjuer med ett riksrepresentativt urval svenskar från 15 år och uppåt”. Läs mer på länken nedan om resultatet.

<http://www.epilepsiguide.net/index.jsp>

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Adresser till både denna vistelses föreläsare samt de föreläsare som var med vid Nyhetsbrevet 308.

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, Barnmedicin 3, Barndivisionen
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, 171 76 Stockholm
Tel: 08 - 51 77 00 00

Neuropsykolog Ingrid Tønning 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 och elevassistent Pia Hallin
Bräcke Östergårdsskolan, 418 77 Göteborg
Tel: 031- 50 26 65

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

Verksamhetschef och 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

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

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

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska
mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG
Tel: 031 - 333 62 00

Kurator Kari Palmgren, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, 416 85 Göteborg
Tel: 031 - 343 40 00

Handläggare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Föreningsrepresentant Anita Petersson, Svenska Epilepsiförbundet
Box 1386
172 27 Sundbyberg

Specialpedagog Astrid Emker, specialpedagog AnnCatrin Røjvik,
Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Tel: 031 - 750 91 00

Kursansvarig Marianne Alexanderson och Socionom Anna Lindfors
Ågrenska Box 2058, 436 02 Hovås
Tel: 031 - 750 91 00