

Dokumentation nr 514

Svårbehandlad epilepsi

**med ytterligare funktionsnedsättningar,
familjevistelse**

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

SVÅRBEHANDLAD EPILEPSI

- med ytterligare funktionsnedsättningar

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättningar. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med svårbehandlad epilepsi berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter.

Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Ann-Charlotte Andreasson, specialistläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Barbro Westerberg, neuropediatriker, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Maria Berlin Elving, barnendokrinolog, barn- och ungdomssjukhuset, Lunds universitet.

Helena Molker Lovén, pedagog, DART – kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

Ingrid Tønning Olsson, neuropsykolog, barn- och ungdomssjukhuset, Lund.

Elke Schubert Hjalmarsson, fysioterapeut, sjukgymnastiken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ellen Odeus, arbetsterapeut, arbetsterapin, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Malena Pipping-Aronsson, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg

Medverkande från Mun-H-Center

Joanna Malinowski, specialisttandläkare i barntandvård

Lisa Bengtsson, logoped

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Cecilia Stocks, socionom

Johanna Skoglund, socionom

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Mikael Ahlberg, sjuksköterska

Bodil Mollstedt, pedagog

Astrid Emker, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

Här når du oss!	4
Svårbehandlad epilepsi hos barn, medicinering, kirurgi, ketogen kost	6
Tora sover mycket	11
Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd	11
Tora klarar sig fint	13
Kommunikation	14
Tora pratar	17
Neuropsykologiska aspekter	17
Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter	20
Syskonrollen	23
Tora har två syskon	25
Ågrenskas erfarenheter – pedagogik/epilepsi i vardagen	26
Tora går i fjärde klass	29
Munhälsa och munmotorik	30
Tora idag	34
Information från Försäkringskassan	35
Samhällets stöd	38
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	41
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	42

Svårbehandlad epilepsi hos barn, medicinering, kirurgi, ketogen kost

Av de cirka 1 500 barn som varje år får diagnosen epilepsi, drabbas ungefär en tredjedel av svårbehandlad epilepsi. Bland dem har knappt hälften ytterligare funktionsnedsättningar. Det säger Ann-Charlotte Andreasson, specialistläkare, barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Epilepsi är ett plötsligt utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnans nervceller.

Anfallen har olika karaktär beroende på var i hjärnan urladdningen sker och hur stor del av hjärnan som är engagerad. Det finns en rad epileptiska syndrom. Många har en genetisk orsak.

Diagnos

En noggrann anfallsbeskrivning är den viktigaste faktorn för att ställa korrekt epilepsidiagnos. Idag uppmanas föräldrar ofta att filma sina barns anfall, för att underlätta läkarens bedömning. Beskrivningen och bilderna kompletteras med en EEG-undersökning. Det finns flera olika epileptiska syndrom som har typiska anfallsmönster och EEG-bilder.

– Vid EEG-undersökningen vill vi också få fram vilka faktorer som kan provocera ett anfall. Därför kan moment som att barnet får hyperventilera eller utsättas för blinkande ljus, ingå i undersökningen. Sömnregistrering under EEG-undersökningen ökar chansen att fånga epileptisk aktivitet, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Barnets ålder är en viktig faktor inför diagnos, då vissa syndrom är typiska i vissa åldrar. Det är vanligt med andra funktionsnedsättningar vid epilepsi, som utvecklingsstörning, motoriska- och neuropsykiatriska svårigheter.

För att få diagnosen epilepsi ska personen ha haft minst två anfall, som inte berott på någon annan sjukdom eller skada.

Svårbehandlad epilepsi är när man trots två olika mediciner i adekvata doser inte når kontroll av anfallen.

Orsaker till epilepsi

I läkarens utredning ingår att ta reda på vad som kan ha orsakat epilepsin. För att mer i detalj se vilka delar av hjärnan som är påverkade görs ibland en magnetkameraundersökning, en MR.

Orsaken kan ha sin grund i genetiska faktorer, missbildningar, infektioner, tumör eller skallskador. En grupp är de neurometabola sjukdomarna, där cellernas energifabrik, mitokondrierna, inte fungerar som de ska. Det gäller bland annat Lennox-Gastauts syndrom och Glut1-brist.

– Det är viktigt att veta orsaken till epilepsin för att ge rätt behandling, prognos och finna rätt stöd och hjälp, säger Ann-Charlotte Andersson.

Anfallens karaktär

Epilepsianfallen har olika karaktär. De delas upp i fokala anfall, generaliserade anfall och anfall som inte kan klassificeras. Fokala anfall kan se olika ut beroende på var de startar och hur anfallet sprider sig.

De kan vara utan påverkan av medvetandet eller med påverkat medvetande vid spridning till båda hjärnhalvorna.

Generaliserade anfall är alltifrån frånvaroattacker (absenser), muskelryckningar, (myoklona anfall) till droppattacker (atoniska anfall).

Behandling

Behandlingen bestäms efter epilepsianfallens typ, den bakomliggande orsaken till dem, andra symtom och vad EEG-undersökning visat. I behandlingen används i första hand läkemedel. Målet med läkemedelsbehandlingen är att ge rätt läkemedel i adekvat dos, med minsta möjliga biverkningar. När en ny medicin sätts in är det viktigt att effekten utvärderas och analyseras med hjälp av en anfallslista. Även biverkningar ska noteras. Vanliga biverkningar är trötthet, huvudvärk, dubbelseende, påverkad balans och humörsvängningar.

– Symtomen är ofta dosberoende. Det gäller att hitta en balans där barnet får färre anfall, utan allt för mycket biverkningar. Ibland behövs kompletterande mediciner för att minska biverkningarna, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Utöver medicinsk behandling för epilepsin och andra symtom betonar Ann-Charlotte Andreasson hur viktigt det är att familjen erbjuds mycket stöd och hjälp för att bemästra sin livssituation.

– Det är en stor påfrestning att dygnet runt leva med en ständig risk för barnets epileptiska anfall och effekterna av andra symtom.

Därför är det viktigt att det finns ett epilepsiteam runt barnet, där alla parter samarbetar för att ge information, behandling och stöd.

Med kunskap ökar möjligheterna att familjen kan få en hanterbar tillvaro, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Saknas ett epilepsiteam på hemorten, kan den lokala läkaren, ha kontakt med kollegorna på ett epilepsicentera, för bästa möjliga vård och behandling av barnet.

Alla som har svårbehandlad epilepsi, bör utredas för kompletterande behandling, som kirurgi, vagusnervstimulering, VNS eller ketogen kost. (Mer om detta i nästa avsnitt)

Kirurgi vid epilepsi

Inför en eventuell kirurgi kartläggs det område där anfallen utlöses i noggrant, för att se var anfallen brukar starta och vilka områden som ligger intill. Kirurgen kan syfta till att avlägsna det som orsakar epilepsin, exempelvis en tumör. Det går också att göra kirurgiska ingrepp (palliativ kirurgi) för att förhindra spridning av anfall. För att kunna ta bort ett område, måste det vara avgränsat och intilliggande funktioner inte riskerar att skadas av operationen.

– De som väljs ut till kirurgi är noga utredda. Det är få allvarliga komplikationer bland de 277 ep-kirurgiska ingrepp som gjorts i Sverige, mellan 2009 och 2013, säger Ann-Charlotte Andreasson. I Sverige finns ett nationellt epilepsikirurgregister där alla barn och vuxna som opereras registreras och följs. Registret har 25-årsjubileum i år.

Ketogen kost

Ketogen kost, som är en slags fasta, innebär ett högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av kolhydrater, för att stimulera kroppen att bilda ketoner, som är en alternativ energikälla till kolhydrater (glukos).

På 1920-talet användes kosten i behandlingen, men metoden föll i glömska under 1930-talet när epilepsimediciner introducerades. Nya studier 1998 gjorde metoden aktuell igen. De visade att av 150 patienter fick hälften färre anfall med ketogen kost.

– Det är en ganska extrem diet, med exakta menyer som beräknats av en dietist. Det krävs komplettering med vitaminer och mineraler. Barnet måste följas mer noggrant än vid läkemedelsbehandling. Kosten kan ge negativa sidoeffekter som illamående, förstoppning och kan leda till allvarlig försurning i kroppen, säger Ann-Charlotte Andreasson.

För vissa epilepsier är metoden den enda och en livsviktig behandling. Det gäller till exempel vid Glut1-brist, där förmågan att transportera socker (glukos) till hjärnan saknas.

Vagusnervstimulering

Vagusnervstimulering, VNS är en möjlig metod vid besvär med många anfall, som läkemedel inte förmår minska. VNS är en pulsstimulator, liknande en pacemaker, som opereras in under huden vid nyckelbenet. Därifrån fästs elektroder till vagusnerven på halsen. Vagusnerven skickar sedan signaler vidare till hjärnan för att hindra retbarheten vid anfall. Stimuleringen kan också styras utifrån med hjälp av en magnet.

En VNS tar inte bort anfällen helt, men fyrtio procent av användarna får mer än en halvering av sina anfall.

– En fördel är att djupsömnerna förbättras, vilket har en stor positiv påverkan på livskvaliteten, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Forskning

Det pågår mycket forskning kring epilepsi. Inte minst inom genetiken, där forskarna tack vare nya analysmetoder där hela det mänskliga genomet kartläggs, kontinuerligt hittar nya gener som orsakar epilepsi. Förbättrade diagnostiska metoder till exempel MR med högre upplösning, så att ännu fler detaljer kan analyseras, spelar också en viktig roll för att öka kunskapen om orsaken till epilepsi.

– I Göteborg har vi mycket forskning baserat på vårt epilepsiregister över patienter som behandlats med kirurgi. Idag finns nya kirurgiska metoder som är bättre och mer skonsamma, bland annat navigerad kirurgi, vilket också har betydelse för en positiv utveckling, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Forskning pågår också kring kostbehandling och dess verkningsmekanismer. Diagnosens samband med andra sjukdomar, samsjuklighet, kartläggs för att förbättra omhändertagandet i vården.

– Att vi nu fått akutläkemedel som kan ges i munnen har också haft stor betydelse för patienter med epilepsi, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Frågor till Ann-Charlotte Andreasson

Blir epilepsin ärftlig hos ett barn, som fått sin epilepsi efter en skada?

– Nej, inte om epilepsin uppstått efter en skada. Men om det finns en genetisk orsak, kan den bli ärftlig.

När vår dotter var nio månader visade en MR att hon hade migrationsstörningar. Kan de förändras med tiden?

– De migrationsstörningar man såg vid nio månaders ålder försvinner eller förändras oftast inte.

Skadas hjärnan av kortare anfall?

– Nej, kortare anfall ger inga hjärnskador, men har man mycket okontrollerad epileptisk aktivitet påverkar det naturligtvis hjärnan. Barnet får sämre sömn och beteendet påverkas bland annat. Det är en oroväckande situation.

Om man har en slags epilepsi kan man då få ytterligare en?

– Specifikt för barn är att de kan ha en slags epilepsi, som infantil spasm, som kan övergå till en annan slags epilepsi när de blir äldre.

Vad i vårt barns beteende kan bero på medicinerna och vad beror på hjärnmissbildningen?

– Det är viktigt att utvärdera om barnets beteende förändras vid byte av medicin. Enklaste sättet att kontrollera orsak att ta bort medicinerna igen. Förändring av medicinerna ska ske i samråd med barnets läkare.

Hur länge ska man testa en medicin?

– Det är svårt att uppnå optimal nivå innan barnet använt en ny medicin i tre till fem månader. Det är viktigt att göra en riktig utvärdering av medicinerna när de använts en tid. Att prova ut rätt medicin vid epilepsi är oftast en långsam process.

Kan barnet bli beroende av medicinerna om de tar dem i tio år?

– De flesta antiepileptiska medicinerna är inte beroendeframkallande.

Kan sjukvården ta prover och följa barnets utveckling om vi vill prova en alternativ behandling?

– Vi måste arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Är metoden inte utprovad enligt väl dokumenterade vetenskapliga metoder handlar det om experimentell behandling. Det kan vi inte bidra till.

Tora sover mycket

Tora 11 år kom till Ågrenska med mamma Torild, pappa Tage, storebror Ture 14 år och lillasyster Tekla 8 år.

Innan familjen fick storebror Ture förlorade de ett barn sent i graviditeten. Föräldrarna fick aldrig någon förklaring till varför barnet dog i plötslig spädbarnsdöd. Graviditeten med Ture var fylld av oro.

– Vi gick på specialistmödravård med en jättebra barnmorska som följt oss genom alla graviditeter.

Ture förlöstes med akut kejsarsnitt, eftersom förlossningen avstannat när de kom in på förlossningen. Allt gick bra.

Graviditeten med Tora var vanlig och lite mindre orolig än med Ture. Tora föddes två år och åtta månader efter Ture. Hon förlöstes med planerat kejsarsnitt, eftersom hon låg i säte. Allt var helt normalt.

Ganska snabbt när de kom hem kände Tage och Torild att det var något särskilt med Tora.

– Hon berörde mig i hjärtat. Omgivningen försökte lugna mig, men det var ändå något som var annorlunda, särskilt med hennes syn. Jag fick inte den kontakt som jag förväntade mig, säger Torild.

– Hon var väldigt lugn och sov mycket. Vi hade ju Tures utveckling att jämföra med. När Tora var nyfödd var ju Ture nästan tre år. Honom hade vi överbeskyddat i tre år. Nu var han ett energiknippe som var överallt.

Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd

Habiliteringens roll är att hjälpa barnet och familjen med behandling, råd och stöd. Neuropediatiker Barbro Westerberg, som är överläkare vid barnneurologen Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg berättar om habiliteringens uppgifter.

Habiliteringen riktar sig till barn, ungdomar och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. För att få rätt till insatser på habiliteringen ska personen ha rörelsehinder, utvecklingsstörning eller autism. Funktionsnedsättningen ska vara bestående och orsaka problem i vardagen.

På habiliteringen arbetar ett team av specialister. Teamen är olika på olika platser i landet. Det kan vara arbetsterapeut, dietist, fritidspedagog/konsulent, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska, specialpedagog och talpedagog.

Specialisterna bidrar alla på olika sätt för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på lika villkor som andra.

– Habiliteringen ska se till *hela* familjen och även uppmärksamma om föräldrarna behöver stöd, till exempel genom att föreslå avlastning, korttidsboende eller psykolog, säger Barbro Westerberg.

Hur känns ett anfall?

Barbro Westerberg frågar hur vardagen är för familjerna. Hon får genast en fråga om hon vet hur ett epileptiskt anfall känns.

– En del upplever förvarningar, som vågor i kroppen eller migränliknande huvudvärk. Under ett anfall känner några ingenting, andra berättar om att det är som myror i kroppen, ibland hör de röster eller ser ett mörker, säger Barbro Westerberg.

Ett stort anfall är lika ansträngande som att springa ett Marathon. Efteråt är många trötta och behöver vila eller sova.

Intyg från läkaren

En av habiliteringsläkarens uppgifter är att skriva intyg om barnets funktionsnedsättning. Intyg behövs bland annat när familjen ansöker om avlastning, personlig assistans, vårdbidrag eller korttids hos Försäkringskassan eller kommunen. I intyget ska läkaren motivera barnets behov av stöd. Intygen behöver ofta förnyas med några års mellanrum.

Förbered vuxenlivet

Efter 18 års ålder flyttas barnen över till vuxenhabiliteringen. De tar över ansvaret för att ungdomen ska få goda levnadsvillkor.

Personer med epilepsi bör ha kontakt med en vuxenneurolog. När det gäller vanlig sjukvård är det vårdcentralen som gäller.

– Börja förbereda både er själva och barnet redan när de är 12-13 år på den kommande förändringen, både vad gäller habilitering, sjukvård, eget boende och sysselsättning, säger Barbro Westerberg.

Tora klarar sig fint

På sex-månaderskontrollen på BVC klarade Tora allt hon skulle. Hon satt med stöd och kunde följa instruktionerna.

– Vi påpekade att något var annorlunda. Hennes huvud växte inte lika mycket som Tures hade gjort till exempel. Men de svarade bara att utvecklingen är olika för olika barn, säger Torild.

Två månader senare gjordes en datortomografi. Den visade att hon hade en omfattande hjärnmissbildning på vänster hjärnhalva och i lillhjärnan.

– De sa att hon troligtvis skulle få epilepsi, eftersom hjärnmissbildning ger det. Det var ett hårt besked. Jag visste knappt vad epilepsi var, säger Tage.

– Jag hade sett två grandmal-anfall (toniskt-kloniskt), som jag tror att de flesta tänker på när någon nämner epilepsi. Det var hemskt. Nu i efterhand tror Torild och Tage att Tora hade epilepsi redan då. Hon kunde inte hålla balansen när hon satt upp, utan trillade omkull hela tiden och hade märkliga ryckningar.

– När vi beskrev dessa ryckningar, var det ingen vårdpersonal som uppmärksammade det. Istället var det mycket fokus på om hon kunde amma och gick upp i vikt som hon skulle. Det gjorde hon. Det gjordes ett EEG och läkaren uppmanade Torild och Tage att filma Tora om hon fick något anfall. Det gjorde de. När de visade filmen på nästa besök blev läkaren tyst och bad att få låna kameran en liten stund.

När läkaren kom tillbaka sa hon att de var inskrivna på en avdelning och att de fick räkna med att bli kvar i två veckor, för att Tora skulle påbörja medicinering för sin epilepsi, som filmen visat var infantil spasm.

Under vistelsen på sjukhuset hade hon de värsta kramperna de varit med om. Det var som ett kaos. Situationen var allvarlig.

– Vi upplevde inte att någon satte sig ner och pratade med oss. Det kan ha skett, men vi har inget minne av det.

Vid denna tid kunde Tora ha 80 kramper i rad. Efter kramperna somnade hon. Hemma igen kämpade föräldrarna med att ge Tora hennes mediciner.

– Vi fick krossa medicinerna med mortel och ge henne i juicer och spruta in i munnen. Då kräktes hon.

– Vi kände oss så utelämnade i denna process. Den tiden är som ett stort töcken.

Vårdens fokus var på epilepsin, att hon hade en omfattande hjärnskada, och kanske behövde annan omsorg på grund av den,

fick inget utrymme. Under denna tid låg Tora stilla i sin utveckling minns de.

När Tora var ett och ett halvt år gjordes en MR, för att se bakomliggande orsaker till epilepsin. Den visade att hennes vänster synnervspapill var missbildad. I och med det kunde läkarna konstatera att hon hade en migrationsstörning, eftersom den hade hänt i vecka sex när hjärnan bildades.

Tiden som följde minns de som kaotisk med många byten av läkare och ideliga undersökningar. Begrepp som utvecklingsförsening, utvecklingsstörning och funktionsnedsättning fyllde deras tankar om framtiden.

Vid denna tid hade Tora myoklonier och absenser, men inga droppattacker. Medan de, på läkarnas uppmaning testade olika mediciner, förde de en noggrann krampdagbok.

– Vi är så vana vid att får man halsfluss ger läkarna antibiotika och man blir bra, men i denna situation undrade vi vad de höll på med när de provade nya mediciner hela tiden. Vi undrade om de visste vad de sysslade med egentligen, säger Torild.

– Det har tagit lång tid för oss att förstå vad de gör, när de försöker ställa in rätt medicin för Tora, säger Tage.

Kommunikation

Starta så tidigt som möjligt med kommunikationsträning. Det minskar risken för konflikter och ”utmanande beteende” senare. Det säger Helena Molker-Lovén, DART-kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

Till DART kommer barn, unga och vuxna på remiss från habiliteringen. Det går också att skriva en egenremiss. DART gör utredningar och provar ut kommunikationsstöd. Här finns utbildning och en stor forsknings- och utvecklingsenhet om kommunikation. Liknande enheter som DART, finns även på andra platser i landet.

Kommunikation ett behov

Kommunikation är när någon gör eller säger något som någon annan reagerar på. Det är ett utbyte av information.

Kommunikationen kan vara medveten och omedveten. Vi kommunicerar med andra av många anledningar, för att få konkreta

behov uppfyllda, för att ge och få information och för att lära oss och utvecklas till exempel.

– Det är djupt mänskligt att vilja kommunicera. En viktig anledning till kommunikation är vårt behov av gemenskap och delaktighet, säger Helena Molker-Lovén.

Hon liknar kommunikationen vid ett stort ägg. Inuti ägget finns två mindre delar, ett för språk och ett mycket litet tal. Språket är uppbyggt av ord, bygger på grammatik och vår förmåga att förstå och berätta.

– Talet är ett sätt att uttrycka språket, en motorisk aktivitet. Det kan ersättas med andra metoder, till exempel teckenspråket, säger Helena Molker-Lovén.

Alternativ kommunikation

AKK, alternativ och kompletterande kommunikation kan vara ett bra stöd för den som behöver olika redskap att kommunicera.

Det är stora grupper i samhället som kan ha hjälp av AKK. Det är de som behöver ett alternativt sätt att uttrycka sig, andra som har behov av komplement i perioder av livet eller i vissa situationer.

– Många gör sig förstådda hemma, men när de kommer till doktorn blir det svårare.

En tredje grupp behöver AKK både för att uttrycka sig och för att förstå.

Kommunikationsstöd ska erbjudas direkt när en försening misstänks hos ett litet barn. Om barnet inte kan tala behöver både det och omgivningen lära sig att förstå varandra. Genom att börja tidigt med kommunikationsträning, minskar risken för konflikter senare i livet. Utmanande beteende är också ett sätt att kommunicera, betonar hon.

– Använd en responsiv stil, där ni uppmärksammar och bekräftar barnets initiativ i blickar eller gester. Med er responsiva stil uppmuntras barnet att kommunicera mer, säger Helena Molker-Lovén.

Ofta är det bra att använda flera metoder, eftersom det kan behövas olika metoder i olika sammanhang.

– Det är aldrig för tidigt eller för sent att börja med AKK. Vi lär oss nya saker hela livet. Nätverket som omger barnet bör själva använda de redskap barnet erbjuds, då blir de mer lockande, säger Helena Molker-Lovén.

Bilder bra redskap

För många passar bilder bra som alternativ metoder för kommunikation om barnet saknar tal. Bilder kan också användas i ett schema för att ge barnet en struktur över dagens aktiviteter. Att veta vad som ska hända skapar trygghet.

I projektet KomHit används bilder i kallelsen för att beskriva vad som ska hända på sjukhuset eller tandläkarbesöket.

– Det är en mänsklig rättighet att få information på det språk man förstår, säger Helena Molker-Lovén.

Samtalsmatta för åsikter

Samtalsmatta är en enkel metod för att få fram en persons uppfattning om en aktivitet. Den fungerar också bra för ett utvecklingssamtal. Metoden kräver utbildning, eftersom det är viktigt att ställa öppna frågor för att inte få de svar man förväntar sig.

Som matta används en vanlig dörmatta. På den sätts en värderingsskala i till exempel tre nivåer – bra, inte bra och sådär och en bild som föreställer samtalets ämne: Idrott i skolan. Barnet eller ungdomen får frågan: Vad tycker du om idrotten? Och svarar på det sätt personen kan. Läs mer på DARTs webb.

– Kommunikation är mycket mer än information. Det är också att ha roligt tillsammans, säger Helena Molker-Lovén.

Fråga till Helena Molker Lovén

Hur ska vi föräldrar orka göra bildscheman eller bildkartor till våra barn?

– På DARTs hemsida finns mycket gjort som bara går att trycka ut. Det finns till exempel ett bildschema över vad man gör i ett badrum. På Bildstod.se kan ni se vad andra har gjort och kopiera deras kartor.

Bra länkar

Bildstöd: <http://www.bildstod.se/>

Appar <http://.appstod.se>

Teckenkurs: <http://www.lul.se/sv/landsting-->

[politik/verksamehter/halsa-och-habilitering/Utbildningar-och-kurser/Webbkurser/Tecken-som-AKK---TAKK](http://www.lul.se/sv/landsting--politik/verksamehter/halsa-och-habilitering/Utbildningar-och-kurser/Webbkurser/Tecken-som-AKK---TAKK)

Studiepaket AKK: <http://www.spsm.se/stod-i-skolan/Sprak-och-kommunikation/Alternativ-och-kompletterande->

[kommunikation/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/Studiepake--AKK/](http://www.spsm.se/stod-i-skolan/Sprak-och-kommunikation/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/Studiepake--AKK/)

Studiepaket Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

<http://spsm.se/Stod-i-skolan/Funktionsnedsattningar/Neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/Studiepaket/>
Kunskapsstöd flerfunktionsnedsättning
<http://.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/>
Läs och skriv och AKK
<https://lasochskrivportalen.skolverket.se>
DART
<http://www.dart-gbg.org/>
Socialstyrelsen
<http://www.socialstyrelsen.se/funktionshinder>

Tora pratar

När Tora gick i förskolan uppfattade föräldrarna att hon förstod mycket av det de sa. De tyckte att hon verkade omtöcknad, som om det var en dimridå runt henne. Torilds och Tage var skeptiska till medicinerna och kände att medicinernas negativa biverkningar hindrade hennes utveckling. När en av hennes mediciner byttes mot en annan (Zonegran till Orfiril) förbättrades Toras utveckling och språket.

Av förskolans specialpedagog fick de i hemläxa över helgen att anteckna hur många ord Tora kunde säga. Föräldrarna skaffade en anteckningsbok och skrev upp alla ord Tora sa.

– Jag tänkte att hon kunde sju eller tio ord, men på fredagskvällen fick vi ihop tvåhundra ord, säger Tage.

– Storebror Ture och lillasyster Tekla hämtade köksredskap som skedar och gafflar och sprang ut för att hämta kottar. Hon kunde allt, säger Torild.

De tycker att hennes språkutveckling hela tiden kommit i trappsteg, från enstaka ord till två-ordsmeningar och sedan i hela meningar. Nu frågar hon mer om saker och använder språket för att umgås.

Neuropsykologiska aspekter

Ungefär hälften av alla barn med epilepsi har kognitiva svårigheter.

– **En analys av problemen kan hjälpa barnet att få rätt stöd från omgivningen, säger Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog vid barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund.**

Kognition betyder intellekt och handlar om förmågan till logisk problemlösning och inläring. Motsatsen är emotion, som handlar om känslor. Det finns i huvudsak tre källor till barnens kognitiva svårigheter vid epilepsi. Det är orsaken till epilepsin, biverkningar av medicinerna och anfallens karaktär.

Grundorsaken till epilepsin kan bero på hjärnskador eller missbildningar.

Vissa typer av epilepsi, till exempel infantil spasm, CSWS, Landau Kleffners syndrom och Lennox-Gastauts syndrom, ger större risk för kognitiv påverkan.

Modernare mediciner har färre biverkningar än äldre, men är å andra sidan inte lika väl utprovade. Flera mediciner i kombination ökar sannolikt inläringssvårigheterna, men det är osäkert om det bara beror på medicinerna i sig eller på att kombinationsbehandling ges vid svårare typer av epilepsi. Det är också stora individuella skillnader mellan hur barn reagerar på medicinerna.

– Det är svårt att göra bra studier kring läkemedelsbehandling vid epilepsi. Många studier är motsägelsefulla eller otillräckliga. Barnets inläringssvårigheter kan ofta ha flera olika orsaker, vilket gör det extra komplicerat, säger Ingrid Tonning Olsson.

En tredje orsak till inläringssvårigheterna är anfällen, där svårkontrollerad epilepsi innebär större risk för kognitiv påverkan. Påverkan av anfällen kan vara både tillfällig och bestående. Täta anfall tar på krafterna och kan ge koncentrationssvårigheter. Mellan anfällen kan det också förekomma epileptisk aktivitet som stör barnens inläring.

Det kan vara svårt att särskilja de tre primära orsakerna.

Oavsett grundorsaken påverkas barnets inläringssvårigheter också av sociala faktorer, som stimulans och förväntningar hemifrån, personlighet och ålder.

– Hur väl barnet trivs i skolan och vilka pedagogiska metoder som används har också betydelse, säger Ingrid Tonning Olsson.

Utredning

Målet med en utredning hos en neuropsykolog är att få svar på hur barnet ska få det bästa tänkbara stöd i förskola och skola. Utredning görs ofta inför valet av skolform, eller vid stadiebyten. Den kan också ingå i en utredning om eventuell epilepsikirurgi.

Utvecklingsstörning är en egen diagnos som ställs efter utredning av andra faktorer. Diagnosen ger rätt till samhällets stöd, enligt Lagen om Särskilt stöd, LSS.

De kognitiva svårigheterna vid epilepsi kan vara permanenta eller tillfälliga. När barnet har mer anfall kan det plötsligt tappa mycket av sin kapacitet. Även beteendeproblem och neuropsykiatriska diagnoser kan vara tillfälliga, som ”tillfällig adhd”.

– Epilepsin kan påverka och förändra den generella utvecklingen hos barnen, särskilt hos små barn. Perioder med tillbakagång är svåra att hantera för såväl föräldrar, som skola och vård, säger Ingrid Tonning Olsson.

Diagnoser

Vid svårbehandlad epilepsi förekommer en rad andra diagnoser till exempel inom autismspektrat, adhd, dyskalkyli, dyslexi, utvecklingsstörning och olika språkstörningar.

En diagnos kan användas för att hitta nya sätt att stötta barnet, men ska inte vara ett villkor för att barnet ska få den hjälp det behöver.

– Barnet har självklart rätt att få hjälp för sina svårigheter, oavsett om det har en diagnos eller inte, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Känslor inför en hjärnskada

Hjärnskador väcker ofta stor rädsla och en önskan att stöta bort.

Som förälder kan det ibland vara bra att hitta sätt att hantera omgivningens reaktioner, till exempel genom att formulera en kort, bra standardförklaring till barnets svårigheter.

– När vi lärt oss hantera rädslan kan barnet med hjärnskada ge oss unika upplevelser som det normalutvecklade barnet aldrig kan ge; en unik närvaro och oförställd glädje, säger Ingrid Tonning-Olsson.

Fråga till Ingrid Tonning-Olsson

Vi åker inte till sjukgymnasten längre, eftersom vårt barn fått anfall efter träningen. Vi är mest hemma, men livet blir väldigt trist särskilt för syskonen. Vad ska vi göra?

– Under en period kan ni prova om det verkligen är fler anfall hos sjukgymnasten. Skriv en anfallskalender och undersök om det är ett samband. Oftast brukar man inte få anfall av ansträngning utan av den dåsighet som följer på ansträngningen. Se till helheten i ert liv. Tar man bara hand om sitt barn med funktionsnedsättning, påverkar det hela familjens livssituation. Ibland kanske det är bättre att

acceptera lite fler anfall någon dag mot att det ger större livskvalité för hela familjen. Det är också viktigt att komma ihåg att ett barn med svårbehandlad epilepsi ofta får anfall. Det kan tyckas som en självklarhet, men ibland är det bra att påminna sig om att det faktiskt inte går att påverka anfällen till exempel genom att utesluta aktiviteter.

Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter

Hitta träningsmöjligheterna i vardagen säger fysioterapeut Elke Schubert Hjalmarsson och arbetsterapeut Ellen Odeus vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Målet med fysioterapi är att stimulera barnet till fysisk aktivitet i vardagen. Fysioterapeuten kan hjälpa barn och ungdomar med svårbehandlad epilepsi att hitta aktiviteter som passar.

– Vi utgår från vad individen är intresserad av och vill prova. Verkar något svårt, försöker vi anpassa aktiviteterna så att de passar, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Som förälder kan det vara lätt att känna oro för anfall under fysisk aktivitet. Men forskning visar att det är ovanligt med epileptiska anfall vid sådana tillfällen. Däremot kan det i vissa fall förekomma i anslutning till att barnet gjort något fysiskt aktivt. Fysisk aktivitet minskar inte effekten av medicinerna.

– Rådgör för säkerhets skull alltid med er läkare och sjukgymnast när barnet vill prova något, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Epilepsi och fysisk aktivitet

Det finns många olika faktorer att ta hänsyn till i valet av aktivitet i vardagen, som barnets kognitiva utveckling, eventuell smärta och sömnsvårigheter till exempel. Men även om det finns hinder går det att ta sig runt eller förbi dem. Det handlar om att se möjligheterna och strukturera aktiviteterna så att barnet kan vara med.

– Meningsfulla aktiviteter handlar om att känna delaktighet. Det är många moment som ingår i en aktivitet. Först ska vi få en idé, planera, utföra, analysera och slutföra den. För den som har svårt att genomföra *hela* aktiviteten kan vi som omgivning gå in och stötta i de *delar* som barnet kan klara av, säger Ellen Odeus. När det är dags att gå på toaletten kan barnet bli delaktigt, genom att tända knappen, även om det behöver hjälp med allt annat.

Ibland passar individuella aktiviteter, ibland övningar i grupp. Det kan vara en fördel att barn har assistent med sig när de provar något nytt. Då behöver de inte avstå från träningen, för att ledarna är osäker på hur de ska agera vid ett eventuellt anfall.

– Gruppaktivitet har fördelen att barnet eller ungdomen också träffar andra som tränar. Det blir en social aktivitet, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Smärta

Smärta kan vara en orsak till att barnet inte kan göra vissa aktiviteter. Därför är det viktigt att ta reda på orsaken. Ett sätt är att föra en smärtdagbok för att tydliggöra när smärtan uppträder för att kunna åtgärda den.

Beror smärtan på att barnet sitter mycket, till exempel i sin rullstol, kan ett schema för att ändra ställning kontinuerligt göra nytta.

Lägesändring vid sittande kan ha stor betydelse, särskilt för barn som har svårt att kommunicera att det skaver eller gör ont. Ett veck i en byxa, eller smulor på stolsitsen kan skapa mycket obehag och smärta.

– Vi gjorde ett experiment på en föreläsning och lät några åhörare sitta på en liten legobit. En kvinna som kom efter att försöket påbörjades blev irriterad över att hennes man inte kunde sitta still eller koncentrera sig på föreläsningen. När han och de andra i experimentet visade den lilla plastbiten som stört honom, blev det en tankeställare för alla, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

En del barn behöver avslappning eller massage och värme för att få smärtlindring.

Någon patntlösning finns inte, men det är viktigt att föräldrarna har en dialog med personalen i sjukvården om de uppfattar att deras barn har ont.

Sömn

För många med epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar kan det vara svårt att få till en god sömn, vilket i sin tur påverkar orken och lusten att vara aktiv på dagen. Man kan ha svårt att komma till ro, när det är dags att sova, eller störs av smärta eller epileptiska anfall på natten och kan inte somna om eller vaknar upp för tidigt. Sömnsvårigheter är definitivt ett problem att ta upp med sitt team på habiliteringen.

– Vi försöker gemensamt ta reda på om det bara är epilepsin som påverkar barnet eller om det finns andra sömnsvårigheter bakom, säger Ellen Odeus.

För att få en god sömnkvalitet kan det vara bra att se över barnets sovrum, finns det ljus eller ljud som stör? Sov gärna en natt i barnets säng! Håll på rutinerna. De är viktiga eftersom förutsägbarhet skapar trygghet.

Ett djupt tryck har en lugnande effekt på nervsystemet. Utifrån denna kunskap har så kallade tyngdtäcken utvecklats. Det är kedje- eller bolltäcken med olika tyngd. I vissa landsting kan arbetsterapeuter förskriva täckena som hjälpmedel. Den lokala arbetsterapeuten ger besked om vad som gäller i respektive landsting.

På marknaden finns också en tyngdväst, som kan användas under dagen, av den som behöver hjälp att koncentrera sig.

Tidshjälpmedel

Andra hinder för att genomföra en aktivitet är svårigheter att planera och genomföra något. Eller att lyckas koncentrera sig tillräckligt länge. Många har svårt att uppfatta tid.

– Den som har problem med tidsuppfattningen kan ha hjälp av något som underlättar förståelsen av tid, som en timstock. Ser man hur mycket tid som återstår är det oftare lättare att fullfölja en uppgift för den som har koncentrationssvårigheter, säger Ellen Odeus.

Om familjen tror att förändringar i hemmet skulle hjälpa barnet kan de ansöka om bostadsanpassning hos kommunen. Arbetsterapeuten kan skriva intyg om behovet som underlag till ansökan.

Hitta förslag på aktiviteter på fritidsnatet.se

Fråga till Elke Schubert:

Svårt som pedagog att ge barnet som har så liten egen rörlighet sjukgymnastik. Man känner oro att det är för sent för träning.

– Oftast är det numer föräldrarna som ska sköta träningen och vi i habteamet som ska vara konsulter. Ni måste förmedla er oro och ha en tydlig dialog om vad som ligger i vems uppdrag. Ni kanske behöver mer stöd med tips om hur ni kan kombinera era pedagogiska aktiviteter med fysiska aktiviteter?

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras roll i våra syskongrupper, berättar Samuel Holgersson, pedagog i Ågrenskas barnteam.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid. Under vistelsen på Ågrenska vill personalen ge barnen redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning.

Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Programmet som barnteamet på Ågrenska har format utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. *Bemästrande* handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

Känslor och frågor

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjlighet att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har behandlats för hjärntumör. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till

sjuusköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar.

I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. Från och med nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

På en syskonvistelse frågade en tvillingflicka vars syster hade cp om ett syskon kan ta allt syre i magen.

Nej, sa läkaren. Lättnaden syntes tydligt i ansiktet på 15-åringen. Vem vet hur länge hon burit på den tanken?

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatta samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där de får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning och syskonet vill inte belasta dem.

Vardagstid med föräldern

Ett vanligt problem är att syskonet inte tycker det spelar någon roll vad de gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar.

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. En pappa som skjutsade sitt barn till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Tora har två syskon

Tora har två syskon, storebror Ture, som är 14 år och lillasyster Tekla, 8 år.

– Vi känner oss alltid otillräckliga. Tora får väldigt mycket mer tid. Syskonen kommer i andra hand, tyvärr är det så, säger Tage.

– De får ofta vänta om de ber om något. ”Ja, men jag måste bara hjälpa Tora först” är det vanligaste svaret, säger Torild.

Om familjen ska göra något tillsammans under helgen är det mer regel än undantag att det inte blir som de tänkt sig. Det är så klart en besvikelse, för syskonen, men något som de tvingats att vänja sig vid.

– Vi planerar sällan framåt, som att om tre veckor ska vi åka till kusinerna, något som de verkligen gillar. Erfarenheten har visat att det inte är någon idé att planera och se fram emot något, eftersom Toras mående för dagen avgör vad vi kan göra, säger Torild.

När Tora var ett år sa Ture ofta att han ville ha sju Tora. Han ville ha fler syskon.

I en period i skolan hade Ture det jobbigt och gick hos skolkuratoren på samtal. Föräldrarna hade berättat för kuratorn att det är jättetufft hemma på grund av Toras epilepsi. Kanske berodde hans reaktioner på detta?

– Kuratorn kunde aldrig hitta något sådant samband. Allt Ture sa var att Tora är jobbig när hon skriker, men samtidigt sa han att hon inte kunde rå för det, därför kan man aldrig vara arg, för Tora är som hon är, sa han bara.

– Det har alltid funnits så stor kärlek och förståelse från båda barnens sida, säger Tage.

– Vi är väldigt nära varandra i familjen, säger Torild.

Ågrenskas erfarenheter – pedagogik/epilepsi i vardagen

Personalen på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Barnteamet, som är med barnen medan föräldrarna går på föreläsningar under familjevistelserna, ser till varje barns individuella behov och är noga med att anpassa schemat så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan.

Det berättar specialpedagog Bodil Mollstedt och sjuksköterska Mikael Ahlberg som arbetar i Ågrenskas tvärprofessionella barnteam.

Många familjevistelser med barn och ungdomar med epilepsi och möten med deltagare i Ågrenskas korttidsverksamhet, har gett personalen kompetens om epilepsi och hur de ska hantera eventuella kramper. Genom erfarenheten finns ett lugn, som inger trygghet till familjerna, något som är särskilt viktigt i början av en familjevistelse.

Informationskällor inför en vecka.

Barn som har svårbehandlad epilepsi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Med detta som utgångspunkt har programmet utformats för barnen och ungdomarna under veckan.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information om svårbehandlad epilepsi och dokumentation från tidigare familjevistelser. Erfarenheter från barn i vår korttid som har

epilepsi är också en viktig kunskapskälla. Barnteamet talar med alla föräldrar om barnen med diagnos. Därefter planeras veckans aktiviteter med barnen med diagnos.

Vad är viktigt i vardagen?

Vad underlättar i vardagen för era barn, hemma och i skolan för att de ska vara så delaktiga som möjligt? frågar Bodil Mollstedt och Mikael Ahlberg föräldrar och personal i föreläsningssalen på Ågrenska.

Vila och pauser i förskola och skola är viktiga, säger några föräldrar. Deras dotter har en liten madrass i ett rum bredvid undervisningssalen där hon kan lägga sig.

Tydlig struktur ger trygghet, säger några andra. Om dagen följer ett mönster, som gör att barnet vet vad som ska hända, blir det en bra dag.

– Att vi får reda på vad som hänt så att vi kan prata med vår flicka om det, trots att hon inte kan tala. Vi har en läsplatta som personalen använder för att ta bilder och skriva kort om vad de gjort i skolan på dagen.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen är att barnen ska känna sig delaktiga. Pedagogiken utgår från ICF, som är ett klassifikationsredskap där man bedömer den totala livssituationen för personer med funktionsnedsättning. ICF är framtaget av Världshälsoorganisationen, WHO.

– Påverkansfaktorer för delaktighet handlar dels om kroppsliga faktorer, men också om omgivningen. Vi försöker se möjligheter istället för att låta oss begränsas av de hinder som finns. Vi anpassar pedagogiken och miljön efter barnens behov, säger Bodil Mollstedt.

Mål för veckan

Aktiviteter för veckan har skapats efter sex mål. Gruppaktiviteter varvas med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Tanken är att alla aktiviteter ska kännas roliga och meningsfulla för barnen så att deras motivation hålls uppe. För att stärka socialt samspel, självkänsla och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och får positiva förstärkningar.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå, och lägger in extra tid i schemat för vila och pauser där det behövs. För att öka barnens delaktighet och sociala samspel har personalen

en tydlig struktur för aktiviteter och miljö. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

Varje morgon får de yngre barnen träffa Kalle Kanin som bor i en resväska. Alla får knacka på lådan, innan Kalle kommer fram. Varje dag har han med ett schema med bilder och en aktivitet.

Dagarna anpassas efter varje individs omvårdnadsbehov. Därför är tiden kring måltiderna generös. Alla ska få tillräckligt med tid för att äta utan stress. Efter lunch finns ofta tillfälle för vila.

– Under dagen växlar vi lugna aktiviteter inomhus med att gå till stranden eller skogen, säger Bodil Mollstedt.

Fasta rutiner och tydlig struktur för dagen har också betydelse för att minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter. Inför byte av aktivitet förbereds barnen i god tid. Tydliga scheman med bild och ljud ger en överblick över dagen. Timstock markerar hur lång tid en aktivitet ska ta. Med överblick är det lättare att vara uthållig. Barnen kan få prova tyngdväst för att öka koncentrationen.

– De här åtgärderna är egentligen bra för alla. De allra flesta vuxna har kalendrar, scheman och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag för att komma ihåg och hjälpa minnet. Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur, säger Bodil Mollstedt.

Ett annat mål att stimulera och stödja tal och kommunikation. Kommunikationen utgår från barnens förutsättningar. Bilder, tecken och kroppsspråk används som stöd. Personalen är noga med att ge tid och invänta svar.

En touchkontakt, för att stänga och sätta på, apparater används mycket.

– Barnet kanske inte kan hålla en hel elvisp, men bestämma när vispen ska sättas på genom touchknappen, säger Mikael Ahlborg.

För att stimulera fin- och grovmotoriken finns det alla förutsättningar till omväxling på ön. Det går till exempel att göra sångsamlingar och trekamp ute. En bra modell är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla *mot* varandra. Samarbetslekar skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare.

För att stimulera sinnen är det mycket sångsamlingar, ljudspel (hörsel), bild och form, rörelselekar och utevistelser (syn), hand

och fotbad, boll massage (känsl) och dagens doft, skogen och havet (lukt).

Aktiviteter från korttids

Många av aktiviteterna har växt fram inom korttidsverksamheten på Ågrenska för barn med epilepsi. Erfarenhet har visat att för att både barn och personal ska känna sig trygga är det viktigt att vara väl förberedd inför en vistelse. Personaltätheten är hög och motsvarar alltid behovet. När aktiviteter planeras diskuteras alltid vilka risker de kan innebära och vad personalen ska göra om någon får ett anfall. Kunskap och förberedelser ger trygghet.

– Istället för att avstå från en aktivitet, anpassar vi längd och intensitet till exempel. Åker vi till Liseberg exempelvis innebär det inte alltid att vi är där en heldag. Vi anpassar efter ork och eventuella anfall, säger Mikael Ahlberg.

Erfarenhet från korttidsverksamheten/familjeveckor är att stress kan öka benägenheten att få anfall. Det kan vara fysiska eller psykiska påfrestningar, men också feber eller misskött mediciner till exempel. Därför är det viktigt att vara uppmärksam på varje individ.

– Vi använder loggböcker och anfallsschema. Det ser vi som jättebra hjälpmedel, för att öka kunskapen om det enskilda barnets behov, säger Mikael Ahlberg.

Tora går i fjärde klass

Tora går i fjärde klass i träningskola. I hennes skola använder pedagogerna bilder som stöd. De har till exempel ett bildschema, som underlättar Toras förståelse för vad som ska hända.

Föräldrarna tror att de skulle ha nytta av att använda bilder hemma också, men tiden har inte räckt till. Dessutom fungerar kommunikationen dem emellan ändå bra hemma för det mesta.

– Vi har haft en lång period när hon har haft ett fruktansvärt humör och mycket anfall. Då måste vi välja vad som är viktigast att ägna tiden åt, säger Torild.

– Men kanske skulle vi slippa många missförstånd, om vi använde bilder. På skolan visar de bilden på toaletten, när det är dags att gå dit. Då får hon tid att fundera och det blir mindre protester, som vi ofta upplever hemma, säger Tage.

Tora reagerar på enstaka ord. Hon tar dem bokstavligt.
Nu ska vi gå och äta frukost, säger föräldrarna, men då protesterar Tora. Hon vill inte *gå*, utan *åka* sin rullstol.
De säger: Nu hoppar vi in i bilen, men Tora vill inte *hoppa* in i bilen.
– Vi har upptäckt att det finns många sådana uttryck, säger Tage.
– Hon tar dem ordagrant och reagerar starkt om det blir begrepp hon tycker är fel, säger Torild.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det berättar övertandläkare Joanna Malinowski och logoped Lisa Bengtsson som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

Varannan person med en sällsynt diagnos har orofacial dysfunktion, som påverkar mun- och tandfunktionen. Mun-H-Center är ett nationellt orofaciellt (oro= mun facie= ansikte på latin) kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser. Det finns även odontologiska kompetenscenter för sällsynta diagnoser i Jönköping och Umeå.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska vid familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.
– Idag har vi, efter ett godkännande från er föräldrar, gjort en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden, berättar Joanna Malinowski.

Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas. Denna databas är tillgänglig via Mun-H-Centers hemsida. Där finns uppgifter om en diagnos när teamet träffat minst tio barn och ungdomar med samma diagnos.

Tandvård

Från tidigare familjevistelser vid Ågrenska finns uppgifter från 43 personer med svårbehandlad epilepsi. Av dem har cirka femtio procent svårförståeligt tal och en fjärdedel riklig dregling.

Problem som *kan* förekomma vid epilepsi

Tandskador på grund av fall, tandgnissling och bitskador kan förekomma. En del epilepsimediciner påverkar tandköttet. Det kan bli tjockare och mer lättblödande. Salivutsöndringen kan också påverkas av mediciner med muntorrhet som följd. Ibland förekommer kräkningar som medför ökad risk för frätskador på tänderna. Matrester ansamlas lätt till följd av nedsatt munfunktion, då blir det mer beläggningar och speciellt vid muntorrhet kan barnet få svampinfektion. Dregling innebär inte alltid att hela munnen är fuktig då barn som har öppen mun andas ofta med munnen och då blir överkåkens framtänder och tandkött lätt torra.

Munvårdsråd

Allt detta medför att extra tillsyn i munnen främjar munhälsan. Borsta med fluortandkräm, badda med fluorlösning eller smörj in med rapsolja invändigt i munnen utifrån behov. Gör gärna efter varje måltid.

– Om barnet har kräcks, rekommenderas sköljning med vatten eller fluor. Barn som inte klarar att skölja kan man badda/rengöra mun och tänder med en skumgummi tork (proxident) fuktad i vatten eller fluorlösning, säger Joanna Malinowski.

Barn som äter 100 procent ketogen kost bör undvika vanliga tandkrämer då de är smaksatta med bland annat sockeralkoholer. Då kan man borsta med fluorlösning utan smak eller en specialtandkräm (CCS Prophy paste RDA 40). Titta gärna på MuH-Centers hemsida där man kan både få mer råd och inhandla tandvårdsprodukter.

Vad har vi sett idag?

– De barn vi träffat på den här familjevistelsen har välskötta tänder och inga problem med tandköttet, säger Joanna Malinowski.

Förbered barnen

Inför det första besöket i tandvården är det viktigt att informera tandvårdspersonalen om barnets särskilda behov, mediciner och vad som kan utlösa ett anfall. Barnet ska också förberedas. Det kan

göras hemma med ett album som visar vad som ska hända och vilka personer barnet ska möta.

– Jag rekommenderar besök i tandvården minst var sjätte månad, säger Joanna Malinowski.

Munhälsa och munmotorik

Barn kommer till logoped för utredning och träning av kommunikation, sug-, tugg- och sväljförmåga och munmotorik. Logopeden ger också rådgivning kring matning och ätsvårigheter. – Som logopeder jobbar vi med munnens funktion, alltså förmågan att tugga, svälja, hantera mat och hantera saliv. Men naturligtvis också med bitovanor, talsvårigheter och kommunikation, säger logoped Lisa Bengtsson.

Vad har vi sett när det gäller munmotorik?

Det finns en stor variation bland barnen när det gäller munmotorik. Flera barn har hypotona (svaga) muskler. Ätsvårigheter, dregling och bitovanor förekommer också, liksom talsvårigheter.

Om barnet har några av dessa svårigheter kan det vara bra att få kontakt med en logoped på hemmaplan. Den behandling logopeden föreslår beror på det enskilda barnets behov.

– Det finns oralmotorisk träning, till exempel för att öka salivkontrollen eller bli bättre och starkare i munnen för att träna artikulationsförmågan, säger Lisa Bengtsson.

Det kan finnas många orsaker till att barnet har svårt att äta. En är att viljan eller orken att äta beror på brist på aptit, mag- och tarmbesvär, andningen och allmäntillståndet (trötthet). En annan att förmågan att äta är påverkad. Att suga, dricka, tugga och svälja är komplexa aktiviteter. Därför är det viktigt att förstå vad som stör barnets förmåga.

– Vi behöver tugga för att underlätta matsmältningen, för att känna mättnad och äta lagom mycket. Men också för att få starkare tuggmuskler och en bättre käkposition. Om barnet har svårt att tugga kan det ge upphov till ”oral habits”, bitovanor.

Tuggförmågan behöver användas. För att träna tuggförmågan har vi flera olika redskap och metoder, säger Lisa Bengtsson.

Nedsatt salivkontroll, dregling, kan ha många orsaker. Den beror nästan aldrig på ökad salivproduktion, utan på att saliven inte sväljs undan tillräckligt. Utredning om orsaken bör göras av ett multiprofessionellt team av tandläkare, logoped, öra-, näsa-, halsläkare, sjukgymnast och arbetsterapeut. Ett första steg i

behandlingen kan vara att se över barnets sittställning och huvudhållning, oralmotorisk träning och att öka barnets medvetenhet om salivkontrollen. Tandreglering kan också behövas. I ett andra steg kommer medicinering och i ett tredje kirurgi.

Munnen är ett centrum för sinnesupplevelser. Vid ”oral habits”, bitovanor ökar ofta salivproduktionen. De kan ge skador på barnets tänder. Även tandgnissling kan vara en form av bitovana. Behandling syftar till att åtgärda eventuell smärta eller obehag, analysera barnets beteende samt erbjuda annat att bita på för att tillgodose barnets behov av stimulans. Annan behandling hos logopeden kan vara att förbättra tal- och artikulationsförmågan.

Mun-H-Center är ett nationellt kunskapscenter som familjen eller den lokala habiliteringen eller logopedmottagningen kan konsultera.

Läs mer om oralmotorik i nya skriften ”Uppleva med munnen och hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer”. Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida.

Frågor till Joanna Malinowski:

Hur vet man om ens barn är muntorr?

– Det är en bra och svårbesvarad fråga. Som förälder kanske man märker att det blir snabbare beläggningar. På äldre barn som kan medverka kan man mäta salivutsöndring. En lista på läkemedel som kan ge muntorrhet finns på sajten 1177. Det bästa är att försöka hålla munnen så fuktig som möjligt, genom att dricka vatten skölja och smörja. Man kan också stimulera saliven med sockerfritt tuggummi eller salivstimulerande sugtabletter. (se Mun-H-Centers hemsida eller 1177).

Ska vi använda tandkräm med fluor trots att vår 2,5 åring inte kan spotta ut tandkrämen, utan sväljer den.

– Ja om ni använder barntandkräm motsvarande barnets lillfingernagel är det ingen fara. Man kan också ta bort överskottet av tandkräm med en skumgummitork.

Tora idag

Föräldrarna kör numer Tora till hennes träningskola, eftersom det alltid var osäkert när skolbussen skulle komma. Vänta är det värsta ordet man kan säga till Tora. Hon ogillar starkt att vänta.

Föräldrarna är mycket nöjda med hennes skola. I Toras klass finns fem elever, som alla har funktionsnedsättningar och hjälpmedel. Flera av barnen har svårbehandlad epilepsi, men ändå är eleverna ofta ute på olika aktiviteter.

– De gör allt möjligt. De är ute och äter, går på teater, åker skridskor (barnen får hänga i konståkningsseklar), simmar, rider och går i affären och handlar, säger Torild.

– Personalen söker fondpengar och deltar i olika projekt, bland annat ett måleriprojekt i samarbete med konstmuseet. Eleverna är på en 4H-gård. De sätter frön, till exempel pumpor. När de växt färdigt skördar de pumporna och lagar mat av dem. Personalen är otrolig, säger Tage.

När Tora kommer hem efter fritids är hon nöjd med att ta det lugnt. Hon sysslar gärna med sitt Lego.

Under en period har hon haft mycket humörsvängningar med utbrott av ilska flera gånger per dag. De värsta utbrotten kommer om hon ska på något sjukhusbesök till exempel till tandläkaren eller till röntgen, något besök som ”måste” göras.

– Tora är fixerad vid olika hjälpmedel som rullatorer, gästolar och rullstolar. Går vi in i entrén till sjukhuset där det ofta står ”lånerullstolar” vill hon inte gå vidare. Det hjälper inte hur mycket vi lockar och pockar och försöker distrahera henne, säger Tage.

– Det har varit så mycket stora utbrott och reaktioner från Tora vid sådana tillfällen att vi numer blivit tuffare och ifrågasätter nyttan med vissa vårdbesök. Fysioterapeuten har sitt fokus, läkaren har sitt och ortoptisten har sitt, men vi måste sätta en gräns, för vad som är nödvändigt och vad som är viktigt för Tora, säger Torild.

Tora har trots flera mediciner och sin VNS många mykolona anfall och absenser. Hennes epileptiska anfall är deras största problem, men numer även hennes humör och utbrott. De har under fyra års tid försökt förklara sin situation för vården för att få hjälp.

Information från Försäkringskassan

Vårdbidrag, kontaktdagar och assistansersättning är några av de stöd som Försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Malena Pipping-Aronsson, som är personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till Försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 300 kr (2016).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2016 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 229 kr/ mån	110 750 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 922 kr/mån	83 063 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 615 kr/mån	55 375 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 307 kr/mån	27 688 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Försäkringskassan kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

En person som beviljats ekonomiskt stöd för personlig assistans/assistansersättning och som själv anställer sina personliga

assistenter ska anmäla detta till IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

Detsamma gäller personer som anställer assistenter åt sitt minderåriga barn. Blankett för anmälan finns på IVOs webbplats: ivo.se

Tillfällig föräldrapenning

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.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig

föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder.

Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil. Det går att ha färdtjänst och samtidigt söka bilstöd.

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

- **En kontaktperson hos Försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.
- **Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning.** Möjligheten att kunna få stöd från försäkringskassan redan på sjukhuset eller

habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.

- **Förenklade och samordnade uppföljningar.** För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall försäkringskassan samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos försäkringskassan.
- **Kortare väntetider på beslut**
- **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning**
- **Enklare digital kontakt med Försäkringskassan**

Samhällets stöd

– Det finns flera olika stödinsatser i kommunen som kan vara aktuellt för barn med svårbehandlad epilepsi. De kan gälla avlastning, förskola, skola och särskola. Det säger Johanna Skoglund som är socionom på Ågrenska när hon berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds i kommunen.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS finns till för att ge goda livsvillkor. Det är en rättighetslag, med tio olika insatser. LSS har insatser för personer

- med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Följande stödinsatser från kommunen kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar:

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att utträtta ärenden utanför hemmet, sa Johanna Skoglund.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan man bli återbetalningsskyldig, säger Johanna Skoglund.

Korttidsvistelse och stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, sa Johanna Skoglund.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

För att söka dessa stöd och för mer information vänd er till LSS-handläggare. Habiliteringens kurator eller kommunens anhörigkonsulent/anhörigstödare.

Socialtjänstlagen, SoL

De insatser som ges enligt LSS kan också ges enligt socialtjänstlagen, SoL. Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut.

Stödet söks hos Socialsekreterare, LSS handläggare eller Biståndshandläggare.

SIP – samordnad individuell plan

När en person behöver både hälso- och sjukvård och stöd från socialtjänsten ska landstinget och kommunen upprätta en individuell plan. I den ska det tydligt framgå vilka insatser som ingår och vem som ansvarar för dem. Se mer på bifogade klipp <https://vimeo.com/105220510>

Det här gäller i skolan

Samma regler gäller för fristående och offentliga förskolor och skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning.

Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

Enligt skollagens 1 kap 4 § ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov. Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Eleven ska ges stöd och stimulans så att de kan

utvecklas så långt som möjligt. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Johanna Skoglund.

Stödåtgärder

Stödåtgärder till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

Särskolan

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Innan eleven antas till särskolan görs en utredning för en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen. Särskolan är obligatorisk på nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningskola. Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer kan också gå integrerade i en grundskoleklass.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

– En förlösande fråga som kan leda till kreativitet och ett gemensamt engagemang är ”Hur gör vi då?”. Särskilt bra fungerar en sådan öppen fråga om förhandlingarna mellan parterna går trögt. Att få till ett gott samarbete och god samverkan kring barnet är allas ansvar, säger Johanna Skoglund.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

www.overklagandenämnden.se

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker Alla dessa fonder och Stora fondboken. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.agrenska.se/syskonkompetens

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.skolinspektionen.se

www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.mun-h-center.se – Mun-H-center

www.notisum.se – Lagar på nätet

www.nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

www.lul.se/infoteket

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Det är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser.

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort.

Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser@gu.se

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD.

NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst och frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se

Svårbehandlad epilepsi

- med ytterligare funktionsnedsättningar

En sammanfattning av dokumentation nr 514

Varje år får ungefär 1 500 barn epilepsi. En tredjedel får svårbehandlad epilepsi. Orsaken till svårbehandlad epilepsi hos barn kan vara ärftliga faktorer, medfödda missbildningar eller vara orsakade av infektioner, tumörer eller skallskador.

Vid svårbehandlad epilepsi finns ofta andra funktionsnedsättningar.

I behandlingen används i första hand epilepsimediciner. Om de inte har avsedd effekt utreds barnet för eventuell kirurgi, vagusnervstimulering, VNS eller ketogen kost.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se