

Dokumentation nr 568

Svårbehandlad epilepsi, med ytterligare funktionsnedsättningar, familjevistelse

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 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 sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

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

Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska, Barnneurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Elsa Trenning, psykolog, Neurologmottagning barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Helena Molker Lovén, pedagog, Dart, kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg.

Linda Rydqvist, sjukgymnast, Knoppaliden, Habilitering & Hälsa, Habiliteringen, Skövde.

Niclas Hagsten, sjukgymnast, Knoppaliden, Habilitering & Hälsa, Habiliteringen, Skövde.

Medverkande från Mun–H–Center

Emma Brandquist, specialisttandläkare

Lisa Bengtsson, logoped

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetschef

AnnCatrin Röjvik, verksamhetschef

Emy Emker, socionom

Astrid Emker, pedagog

Louise Jeltin, assistanssamordnare

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

Svårbehandlad epilepsi hos barn	5
Filip har epilepsi	10
Omvårdnad vid epilepsi	11
Filip får ett anfall	12
Psykologiska bedömningar	13
Ska Filip opereras?	15
Kommunikation	16
Hälsa och rörelse	19
Ågrenskas pedagogiska program	23
Filip går i särskola	26
Syskonrollen	27
Filip har syskon	29
Munhälsa och munmotorik	30
Filip idag	34
Personlig assistans	34
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	41
Nationella funktionen för sällsynta diagnoser	42

Svårbehandlad epilepsi hos barn

Epilepsi är en vanlig sjukdom, som drabbar 1500 barn i Sverige varje år. Av dem får en tredjedel svårbehandlad epilepsi. Det säger Ann-Charlotte Andreasson, specialistläkare på Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Epilepsi är ett plötsligt utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnans nervceller. Anfällen har olika karaktär beroende på var i hjärnan urladdningen sker och hur stor del av hjärnan som är engagerad. En del sker i ett avgränsat område (fokala anfall), andra sprider sig, (generaliserade anfall). Det finns en rad epileptiska syndrom. Många av dem har genetisk orsak.

Förekomst

I Sverige finns omkring 10 000 barn som har epilepsi. 1 500 nya barn får varje år diagnosen. En tredjedel av dem blir svårbehandlade.

Diagnos

För att ställa diagnosen epilepsi är beskrivningen av anfällen en viktig pusselbit. Föräldrar kan till exempel filma sitt barns anfall för att underlätta läkarens bedömning. Vittnesbeskrivningen och filmerna kompletteras med en EEG-undersökning, där hjärnans elektriska aktivitet registreras. EEG-undersökningen kan bidra till att närmare avgöra vilken typ av epilepsi barnet har. Det finns flera epileptiska syndrom som har typiska anfallsmönster och EEG-bilder.

Vid EEG-undersökningen vill man också få fram vilka faktorer som kan provocera ett anfall. Därför kan moment som att barnet stimuleras att hyperventilera eller utsätts för blinkande ljus ingå i undersökningen.

– Sömnregistrering under EEG-undersökningen ökar chansen att fånga epileptisk aktivitet, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Barnets ålder har betydelse inför diagnos, eftersom vissa syndrom är typiska i vissa åldrar. Det är vanligt (42 procent) med andra funktionsnedsättningar vid epilepsi, som intellektuell funktionsnedsättning, motoriska och neuropsykiatriska svårigheter.

För att få diagnosen epilepsi ska barnet ha haft minst två anfall, som inte berott på någon annan sjukdom eller skada. Diagnosen kan också sättas efter ett anfall om risken för nya anfall bedöms stor. Svårbehandlad epilepsi är när man trots två olika mediciner i adekvata doser inte når kontroll av anfallen.

Många olika orsaker

Orsaken till epilepsin finns på cellnivå. Cellens funktion regleras av olika receptorer på cellens yta. En del har en retande (exitatorisk) funktion, andra har en dämpande (inhibitorisk) funktion. Vid epilepsi är det obalans mellan dessa båda system i mindre eller större nätverk av celler.

Orsaken till obalansen kan ha sin grund i genetiska faktorer, missbildningar, infektioner, tumör eller skador. Ibland beror epilepsin på en neurometabol sjukdom, till exempel vid Glut 1-brist eller sjukdomar i energiomsättningen då cellernas energifabrik mitokondrierna, inte fungerar som de ska.

– Det är viktigt att försöka ta reda på orsaken till epilepsin för att kunna ge rätt behandling och ställa prognos och erbjuda rätt stöd, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Exempel på andra orsaker till epilepsi är:

- ryggmärgbråck/hydrocefalus
- B6-brist
- syrebrist – före, under eller efter födseln
- kärlmissbildningar
- infektioner
- för tidigt födda barn

Behandling

Behandlingen bestäms efter epilepsianfallens typ, den bakomliggande orsaken till dem, andra symtom och vad EEG-undersökningen visat. I behandlingen används i första hand läkemedel.

Målet med läkemedelsbehandlingen är att ge rätt läkemedel i rätt (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, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Vanliga biverkningar är trötthet, huvudvärk, dubbelseende, påverkad balans och humörsvängningar.

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

Det är inte bara mediciner som är viktiga i behandlingen. Kunskap om sjukdomen ger trygghet och ökad livskvalitet.

– Trots en periodvis svår situation kan man ha det bra tack vare kunskap, stöd och behandling och genom att identifiera faktorer som kan minska anfallen, säger Ann-Charlotte Andreasson.

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

Det finns kompletterande behandlingar vid svårbehandlad epilepsi som kirurgi, vagusnervstimulering VNS eller ketogen kost.

Kirurgi vid epilepsi

Inför en eventuell kirurgi kartläggs noga det område där anfallen utlöses, för att se var de startar och vilka områden som ligger intill. Kirurgen kan syfta till att avlägsna det som orsakar epilepsin, exempelvis en missbildning eller tumör. Det är också möjligt att göra kirurgiska ingrepp (palliativ kirurgi), för att förhindra spridning av anfall.

För att kunna ta bort ett område måste det vara avgränsat och utan risk att intelligande funktioner skadas vid ingreppet.

De som väljs ut till kirurgi är noga utredda. 20-30 barn opereras varje år och av dem blir hälften anfallsfria. I de fall man hittar en tydligt avgränsad del som orsak till epilepsin blir 75– 95 procent anfallsfria.

I landet finns ett nationellt epilepsikirurgregister där alla barn och vuxna som opereras registreras och följs.

– Det är få allvarliga komplikationer bland de omkring 300 ep-kirurgiska ingrepp som gjorts på barn i Sverige mellan 2009 och 2015, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Ketogen kost

Ketogen kost, som innebär en strikt diet, består av ett högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av kolhydrater. Syftet är att stimulera kroppen att producera 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 epilepsimedicinerna introducerades. Nya studier 1998 gjorde metoden aktuell igen. Studierna visade att av 150 patienter fick hälften färre anfall med ketogen kost.

– Det är en 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 allvarlig försurning i kroppen, säger Ann-Charlotte Andreasson.

För vissa typer av epilepsi är metoden den enda och en livslång behandling. Det gäller till exempel vid Glut1-brist där förmåga att transportera socker (glukos) till hjärnan saknas.

Vagusnervstimulering

Vagusnervstimulering, VNS är en möjlig metod vid många anfall, som läkemedel inte förmår att 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 förhindra 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 djupsömnen förbättras vilket har en stor positiv påverkan på livskvalitén, säger Ann-Charlotte Andreasson.

En god sömn är betydelsefull. Utan tillräckligt med sömn ökar risken för anfall.

Forskning och utveckling

Det pågår mycket forskning kring epilepsi. Det gäller särskilt inom genetiken, där forskarna tack vare nya analysmetoder där hela det mänskliga genomet kartlagts, kontinuerligt hittar nya gener som orsakar epilepsi.

– Tack vare ökad kunskap om genetiken kommer vi att få fler läkemedel, som går direkt på orsaken till epilepsin, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Förbättrade diagnostiska metoder till exempel MR (magnetresonansundersökning) med högre upplösning, där fler detaljer analyseras spelar också en viktig roll för att öka kunskapen om orsaken till epilepsi.

Ökad medvetenhet om samsjukligheten vid epilepsi och neuropsykiatriska diagnoser har betydelse för omhändertagandet.

– En förbättring av journalhanteringen kommer att vara ett stort framsteg och underlätta akutomhändertagandet vid anfall.

Genom nationellt epilepsiregister skapas underlag för att se vilka behandlingsmetoder som varit mest verksamma.

– I Göteborg har vi mycket forskning baserat på vårt register över patienter som behandlats med kirurgi. Idag finns nya kirurgiska metoder som är bättre och mer skonsamma, vilket också har betydelse för en positiv utveckling. Nu finns nya kirurgiska metoder med intrakraniella elektroder, innan operation, för att säkerställa effekten av den planerade kirurgin.

Nästa år (2019) kommer nya riktlinjer från Socialstyrelsen för behandlingen vid epilepsi.

– Det tror jag kommer att bli betydelsefullt, säger Ann-Charlotte Andreasson.

Internationellt pågår forskning med cannabionider, som läkemedel vid epilepsi. Men biverkningarna är flera och effekten är inte bättre än övriga läkemedel. I Sverige finns inga cannabinoidläkemedel registrerade.

Frågor till Ann-Charlotte Andreasson:

Måste barnet stå på ketogen kost resten av livet om det börjar med den?

– Nej, använder man ketogen kost mot epilepsi är det vanligt att gå på den dieten under några år, tills barnet nått åldern när deras epilepsi avtar. Epilepsisjukdomen har ofta ett åldersrelaterat förlopp och klingar ut, om barnet inte får en ny epileptisk sjukdom.

Hur påverkas barnets utveckling av läkemedelsbehandlingen?

– Utvecklingen påverkas genom att barnet blir trött av sina anfall och får svårare att hänga med i skolan eller missar lektioner, men de får inga hjärnskador av epilepsianfallen. Det gäller att hitta en balans mellan hur mycket anfall man måste tolerera och väga dem mot biverkningarna som läkemedlen ger.

Vår son vaknar varje natt av sina epileptiska anfall och han får fler anfall ju mer sömnbrist han har. Vad ska vi göra för att komma ur den onda cirkeln?

– I vårt team utreder vi svårigheter med sömnen. Varje individs situation måste analyseras i detalj. Ofta måste problemet angripas på flera sätt. Vi vet att regelbundenhet när det gäller sömnrutinerna är viktig för att komma till ro. Melatonin (ett kroppseget hormon) kan hjälpa, liksom fysisk aktivitet eller hjälpmedel som boll- och kedjetäcken.

Vi föräldrar är så trötta av sömnbristen att vi inte orkar aktivera vårt barn fysiskt eller kämpa med bolltäcken. Vad ska vi göra?

– Sök hjälp hos teamet på habiliteringen eller på barnkliniken.

Filip har epilepsi

Filip 12 år kom till Ågrenska med sin lillasyster Fiona 8 år, mamma Laila och pappa Edward. Storasyster Mary, 18 år var kvar hemma.

Graviditeten med Filip var normal, liksom förlossningen. När han skulle bli två år hade han ännu inte börjat gå.

– Ingen av oss tyckte det var så konstigt, eftersom vi båda hade börjat gå ganska sent, säger Laila.

– Men läkaren på barnavårdscentralen tyckte att Filip skulle få en remiss till en barnneurolog, säger Edward.

Efter en timmas besök konstaterade barnneurologen att Filip hade en cp-skada. Eftersom en av deras grannar hade en cp-skada tyckte de först inte att beskedet var så skrämmande. Neurologen bokade en MR-undersökning för att lokalisera var skadan fanns.

Undersökningen visade ingen hjärnskada.

Nästa steg blev att göra en genetisk analys. Den visade att Filip, som då var tre år, hade en skada på kromosom 15.

– Det var en ovanlig kromosomavvikelse, som bara 350 personer i hela världen har, säger Edward.

Vid denna tid hade Filip börjat gå, men han var spastisk i benen.

Talet var lite försenat.

Blodprov togs också på föräldrarna för att utreda om där fanns någon ärftlighet bakom Filips kromosomavvikelse. Det fanns det inte.

Föräldrarna frågade om läkarna trodde att Filip skulle kunna få några fler symtom på grund av sin kromosomskada. Läkaren svarade antingen epilepsi, autism och intellektuell funktionsnedsättning, eller alla tre.

Omvårdnad vid epilepsi

Omvårdnad från en epilepsisjuksköterska är viktig för att barnet och familjen ska hantera den förändrade livssituationen med anfall.

Det säger Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska på Barnneurologmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Det finns ingen formell utbildning till epilepsisjuksköterska, utan erfarenhet och ett beprövat arbetssätt ligger som grund för arbetets innehåll. Numer finns också nationella riktlinjer för epilepsisjuksköterskornas omvårdnad. Epilepsisjuksköterskor finns på regionsjukhus och oftast på länssjukhus.

Föräldrarna till ett barn med epilepsi har ofta ett stort behov av kontakt med en sjuksköterska och ett epilepsiteam.

– Vi svarar på frågor och ger råd. Föräldrarna har ofta många frågor kring anfall och medicin, som det krävs kunskap och erfarenhet att fånga upp och svara på, säger Annika Alexandersson.

Syftet med epilepsisjuksköterskans arbete är att stötta familjen att hantera sin situation, kartlägga nätverk och behov av information. Landets epilepsisjuksköterskor informerar ofta närstående, förskola och skola om barnets epilepsi och orsaken till ett anfall.

– Är de som finns runt barnet trygga med att hantera anfall och känner de sig välinformerade? Behöver familjen samtalsstöd? Det är några av frågorna som epilepsisjuksköterskan fokuserar på, säger Annika Alexandersson.

Uppföljande samtal

Enligt de nationella riktlinjerna ska föräldrarna erbjudas ett samtal med epilepsisjuksköterska cirka två till tre veckor efter barnets första anfall. Under samtalen finns en möjlighet att ställa fördjupade frågor om barnets sjukdom och biverkningar av mediciner.

– Det är vanligt med övergående biverkningar vid nya läkemedel. Vi får ofta stötta familjen att stå ut några veckor för att kunna utvärdera om biverkningarna går över, säger Annika Alexandersson. Andra vanliga orosmoment för föräldrarna är rädsla för nästa anfall och om de vågar sova av rädsla för att barnet ska få ett anfall i sömnen.

Praktisk information

Epilepsisjuksköterskorna bistår ofta med praktisk information, som hur föräldrarna ska göra om de glömmer att ge barnet en dos medicin.

– Om du inom fyra timmar kommer på att du har glömt medicinen så kan du ändå ge barnet den. Annars väntar du till nästa tillfälle. Du ska inte ge dubbel dos nästa gång.

En annan vanlig fråga är vad man ska göra om barnet blir magsjukt.

– Ge en medicin i taget (om flera läkemedel) och vänta 30 minuter. Blanda bara med den mängd vätska/yoghurt som behövs.

Om barnet kräks direkt, ge om medicinen lite senare. Om kräkning kommer efter 5-20 min, ge halv dos igen. Ifall barnet behåller medicinen längre rekommenderar vi ingen ytterligare dos, säger Annika Alexandersson.

Filip får ett anfall

Filip var sex år när han fick sitt första epileptiska anfall. Han skulle skolas in på skolan och hade med sig en resurs.

De åkte in till akuten direkt efter anfallet för en undersökning.

När han var närmare sju år sattes medicin in. Det gjordes en EEG och en ny MR.

Under åren som gått har cirka 13 olika mediciner provats för att minska Filips anfall. Nu har han två olika mediciner för sin epilepsi och melatonin för att underlätta sömnen.

Till en början var det långt mellan anfallen, men med åren har de kommit allt tätare. Filips anfall har karaktären frånvaro- och droppattacker. Han kan ha åtta till tio anfall per dag.

– Vid dessa faller han handlöst, säger Laila.

– Vi har blivit så vana att vi knappast reagerar när han vid en måltid kan falla rakt framåt och slå huvudet i bordet, säger Edward.

Nu har de kombinationer som finns provats när det gäller läkemedel. För att komma till rätta och kanske minska antalet droppattacker har läkarna börjat tala om att kirurgiskt ingrepp kanske är en utväg.

Psykologiska bedömningar

Syfte med en psykologutredning är att beskriva barnets styrkor och svårigheter. Det blir ett underlag till diskussion om lämpligt bemötande och kravnivå.

Det säger Elsa Trenning, psykolog vid Neurologmottagningen barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Det är relativt vanligt med kognitiva svårigheter vid epilepsi. Kognition är processerna som ligger bakom upplevelse och tänkande. Den omfattar bland annat förmågan till inläring, problemlösning och att sätta igång med det man ska göra. För att veta vilka behov av stöd barnet med epilepsi kan psykologutredning göras i förskoleåren, vid skolstart och början av tonåren, eller om någon försämring sker som visar att det behövs vid andra tillfällen.

- Det ska finnas ett syfte med en psykologutredning, till exempel att få en tydligare bild av hur barnet fungerar, för att ge rätt stöd, säger Elsa Trenning.

Förskoleåren

När barnet är i förskoleåldern kan orsaken till en utredning vara att barnet verkar försenat i sin utveckling jämfört med jämnåriga. I bedömningen av de små barnens utvecklingsnivå undersöks deras fin- och grovmotorik, språk och förståelse, personligt och socialt beteende och kognition

- Utredningen kartlägger bland annat var barnet befinner sig i sin psykomotoriska och språkliga utveckling, säger Elsa Trenning.

Skolåren

I skolåldern är det fokus på barnets eventuella svårigheter vid inläring och kunskapsinhämtning. Utredningen kan aktualiseras för att barnet har svårt att hänga med i undervisningen. Utredningen kartlägger specifika svårigheter som:

- uppmärksamhet/fokus
- inläring och minne
- exekutiva funktioner (planera, sätta igång och genomföra uppgifter)
- förståelse och förmågan att resonera.

Syftet med utredningen är att beskriva barnets styrkor och svårigheter som underlag för omgivningens bemötande och stöd.

– Det handlar mycket om att sätta rätt kravnivå för barnet. Barnet ska få stimulans, och samtidigt känna att de växer och klarar av sina uppgifter, säger Elsa Trenning.

Informationskällor

Vid utvecklingsbedömningen eller den neuropsykologiska utredningen använder psykologen flera olika källor för information om barnet. Bland annat observeras hur barnet beter sig i testsituationen.

– Vi använder ett testmaterial, som förhoppningsvis bjuder in barnet att medverka och utföra uppgifter i ett samspel, säger Elsa Trenning. Som tillägg i bedömningen hämtar psykologen också information från föräldrar, förskola och skola om barnets utveckling och hur det fungerar i vardagen. Testresultat och informationen ger tillsammans en bild av vad barnet förstår och hur det möter sin vardag.

Orsaker till svårigheter vid epilepsi

Det finns flera faktorer som påverkar varför barn med epilepsi kan ha svårigheter med kognitionen. Det kan handla om bakomliggande sjukdomstillstånd som också gett upphov till epilepsin, den epileptiska aktiviteten i sig och eventuella biverkningar av läkemedel.

Flera olika förmågor kan vara påverkade vid epilepsi, som

- Uppmärksamhet/fokus
- Inläring och minne
- Bearbetningshastighet
- Exekutiva funktioner
- Språkliga funktioner

En del barn med epilepsi har också intellektuell funktionsnedsättning, vilket innebär att man generella svårigheter. Intellektuell funktionsnedsättning innebär framförallt svårigheter med problemlösning och abstrakt tänkande och att det tar tid att lära in. Det handlar också om svårigheter med adaptivt beteende som att klara av vardagsgöromål utifrån sin ålder, som att läsa, gå på toaletten och leka med kompisar. Då kan särskola bli aktuellt.

Insatser efter utredningen

När utredningen är färdig återkopplar psykologen resultatet till föräldrarna.

– Ofta väcker utredningen många frågor hos föräldrarna, som vill veta hur de på bästa sätt kan stödja sitt barn i olika situationer. De undrar också vad som ska hända sedan, när barnet blir äldre. Och vilket stöd deras barn kan få som vuxen.

Psykologen återkopplar resultatet till barnets läkare och andra professioner, till exempel logoped. Utredningen kan vara ett underlag för remiss till habiliteringen. Personalen på förskola och skola kan också få information om barns funktionsnivå och behov av stöd.

– I sjukvården finns ofta ett fokus kring barnets svårigheter, men man tar inte alltid upp det som fungerar. Ändå är det ofta de förmågorna som är ett stöd för barnet. Därför är det bra att lyfta fram dem, säger Elsa Trenning.

Fråga till Elsa Trenning:

Hur ska vi bemöta barnets oro och funderingar kring sjukdomen?

– På Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus finns kurator och psykolog som kan bistå familjen.

Ska Filip opereras?

För föräldrarna är frågan om Filip ska opereras eller inte ett svårt beslut. Läkarna tror att en kallosotomi, kan minska hans farliga droppattacker. Vid ingreppet delas förbindelsen mellan de två hjärnhalvorna.

– När läkarna beskriver ingreppet låter det så enkelt ”de bara öppnar en lucka i skallen, gör ett snitt och lägger på locket igen.”, säger Edward.

– Men riktigt så enkelt är det ju inte. Det finns också risker, som med alla operationer, säger Laila.

Om det blir en blödning kan den vara svår att stoppa. Vid ingreppet finns infektionsrisk och operationen kan leda till hälta på vänster ben, några få har blivit förlamade. Det kan också tillstöta andra komplikationer har föräldrarna fått reda på.

Vinsten med att göra en operation är att Filip skulle kunna slippa sina droppattacker. Det är ett orosmoment, eftersom han också alltid kan slå sig.

– Om vi beslutar oss för en operation kan vi inte förklara för Filip vad som ska göras eller efteråt varför han måste ha bandage. Vi är

oroliga att han ska röra sig för mycket efter operationen, så att det blir mer skador.

Föräldrarna har länge önskat att få träffa en person som gjort en kallostomi. De har varit i kontakt med en mamma vars flicka sov och krampade hela dygnet innan operation. Efteråt fick hon tillbaka en del av sina tidigare färdigheter.

– Men de skar inte av alla nervceller, för att inte riskera andra skador, och då letar sig nervcellerna snart tillbaka, vilket innebär att anfällen kommer tillbaka, säger Laila.

– Vi måste snart bestämma oss, för ett ja eller ett nej, säger Edward.

Kommunikation

Samarbete inom hela nätverket kring barnet är viktigt för att kommunikationen ska fungera.

Det säger Helena Molker-Lovén, pedagog på 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 är en rättighet

Alla har rätt att kommunicera och alla kommunicerar på olika sätt. Men alla har inte lika möjlighet.

– Enligt FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning finns rätten till kommunikation med. Kommunikation är lika viktigt som att äta, dricka och få röra på sig. Alla behöver också få samtala, säger Helena Molker-Lovén.

Samarbetsprojekt

Kommunikation är när någon gör eller säger något som någon annan reagerar på. Det är en social process som bygger på ömsesidighet och består av ett utbyte av information. Det är ett samarbetsprojekt. Helena Molker-Lovén liknar kommunikationen vid ett stort ägg som omfattar allt från kroppsspråk, mimik, tonfall till talat språk. Inuti ägget (kommunikation) finns två mindre delar, ett för språk och ett mycket litet för 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 bilder eller teckenspråket, säger Helena Molker-Lovén.

Kommunikation vid epilepsi

Kommunikation är resultat av ett komplext system där många processer pågår samtidigt. Vi avläser den andre, tolkar och förbereder vår tur i samtalet.

– Den som haft fem epileptiska anfall på natten är ofta trött. Det påverkar naturligtvis förmågan att kommunicera. Även personens intellektuella förmåga har betydelse. Därför kan det behövas stöttning och inte minst tid för att kommunikationen ska fungera, säger Helena Molker-Lovén.

Att förstå

Hur vi förstår hör ihop med flera faktorer som hörsel, känsel, minne, språk, men också erfarenheter och miljö.

– Hur vi förstår beror på vem vi kommunicerar med. Hemma förstår vi kanske på ett sätt, på sjukhuset ett annat och ett tredje sätt i skolan.

Det kan finnas en skillnad mellan hur vi förstår och hur vi uttrycker oss. Det är inte självklart att den som tycks ha lätt för att prata, förstår. Inte heller att den som har svårare att uttrycka sig inte förstår.

– Man kan ha svårigheter inom alla områden, eller bara i ett till exempel att man inte vet hur man ska avläsa en samtalsituation och vänta på sin tur, säger Helena Molker-Lovén.

AKK

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

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.

Det är känt att om ett barn som inte svarar på vår kommunikation som vi förväntar oss, med tiden får allt mindre stimulans. Fast de borde få mer. Ju större svårigheter ett barn har med sin kommunikation, desto viktigare är det att vi som omgivning lär oss att tolka barnets uttryck och ger respons på dem,

– 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.

Kurser i AKK finns på habiliteringen.

Bilder bra redskap

För många passar bilder bra som alternativ metoder för kommunikation. 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.

Kommunikationspass

För den som har svårt att uttrycka sig kan det vara bra att ha ett *kommunikationskort* med bokstavskarta. Liknande modell finns att ha i telefonen.

I ett *kommunikationspass* finns information om mig, som underlättar ett möte med okända personer. I det står hur du bäst kommunicerar med mig.

Ett *kommunikationskörkort* är användbart för den som ofta åker färdtjänst. Där ska stå namn, adress och vart man kan ringa vid problem.

Utmanande beteende

En fungerande alternativ kommunikation, AKK är bästa sättet att förebyggande utmanande beteende.

– Det kan naturligtvis finnas många anledningar till utbrott, bland annat mediciner eller inga mediciner, men vi vet och forskning visar att en viktig anledning är frustration över att inte förstå eller kunna uttrycka sig, säger Helena Molker-Lovén.

Hon tipsar om litteratur på Socialstyrelsens webbplats: att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet.

– Där finns samlad evidens för hur framgångsrikt det är med AKK och lågaffektivt bemötande för att förebygga självskadande och utåtagerande beteende, säger Helena Molker-Lovén.

Länktips

www.bildstod.se

www.appstod.se

www.kom-hit.se

<https://kom-hit.se/flykting>

<https://bildsamt.se>

<https://larportalen.skolverket.se>

www.spsm.se

www.dart-gbg.org

Hälsa och rörelse

Personer med epilepsi har samma behov av att röra sig som alla andra. Regelbunden fysisk aktivitet har en förebyggande effekt enligt forskning, säger Niclas Hagsten och Linda Rydqvist, sjukgymnaster (fysioterapeuter) vid Habiliteringen Knoppaliden i Skövde.

Habiliteringen Knoppaliden i Skövde arbetar med avancerad medicinsk omvårdnad för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Ibland kan det handla om att göra en kartläggning av personens omvårdnadsbehov, att göra smärt- kramp- eller sömnobservation, andra gånger om postoperativ behandling och intensivträning.

– Vi har öppet dygnet runt och varannan helg. En vistelse kan vara från en dag upp till tio dagar. Vår uppgift är att med våra insatser förbättra, bibehålla och förebygga, säger Niclas Hagsten och Linda Rydqvist.

Som fysioterapeuter är de en del av kompetensteamet på Knoppaliden.

Orsaker till sämre motorik

Det finns flera orsaker till att motoriken fungerar sämre hos barnen som kommer för utredning. En kan vara brist på samordning mellan muskler, eller att signaler från hjärnan inte når fram till musklerna.

– Motoriken kan även störas av kvarstående reflexer, spasticitet och hypotoni,

Delaktighet

Vid utredning hos fysioterapeuterna observeras barnets kroppsfunction och kroppsstruktur, aktivitet, delaktigheter och omgivningen.

En viktig drivkraft för personalen är att underlätta delaktigheten för personer med funktionsnedsättning. Personer med nedsatt motorisk förmåga får ofta mycket hjälp.

– Vår erfarenhet är att det är bra att låta hen själv göra det man kan.

Alla behandlingar som ordineras följs upp och utvärderas: Fungerar det som tänkt? Det är viktigt med lagom nivå på kraven.

– Familjen ska orka med vardagslivet och inte känna sig stressade av träningen barnet behöver, säger Linda Rydqvist.

Spasticitet

Spasticitet innebär en förhöjd muskelspänning och orsakas av en skada i centrala nervsystemet (hjärna och ryggmärg). Sekundära följder av spasticiteten är ledfelställningar, så kallade kontrakturer, som leder till inskränkt rörlighet, höftluxation (höften hamnar ur led), skolios (sned rygg) och smärta.

Metoder för att motverka felställningar och kontrakturer är bland annat *stretching*, olika former av rörelse, ortoser och 24-timmars positionering (hur barnet ligger, sitter och står under dygnets alla timmar). Eftersom stretching kan upplevas som tråkig, kan man använda yogans lekfulla rörelser för att göra träningen roligare. För att få långvarig stretching används ortoser.

– Ortoser är bra att ha på natten för att få en bra position under flera timmar. Börja tidigt med ortoser, så att det blir en vana för barnet, säger Niclas Hagsten.

Botox kan underlätta stretching och träning. Det är ett gift som har effekt i den muskel där det injiceras. Botox har effekt i tre månader och används ofta vid en intensiv träningsperiod för att öka möjligheten till bra ledrörlighet.

Baklofen är ett läkemedel som används för att dämpa spasticiteten i kroppen. Det ges som tablett (mer generell effekt) eller flytande via en pump (mer specifikt riktat). Biverkningar kan vara trötthet och illamående (tablettarna).

Hypotoni

Barn med hypotoni är slappa i musklerna (låg tonus) och behöver mer styrka för att få stabilitet. Exempel på metoderna som används är sittstödskorsett, ridterapi för styrka, balans och koordination och styrketräning.

Andning

Det är vanligt med andningsproblem vid stora funktionsnedsättningar. För att barnet inte ska samla på sig slem används träning där barnet andas mot ett motstånd till exempel i en pepmask, tränar i bassäng genom att hålla andan under vatten eller

”koka kaffe” i vattnet. Blåsa såpbubblor är en rolig lek som också ger träning.

Vid problem med andningen är det viktigt att barnet får träffa läkare och fysioterapeuter som är specialister på andningsgymnastik.

– All rörelse är i sig en bra stimulans för andningen, säger Linda Rydqvist och Niclas Hagsten.

Ståträning

För barn som tillbringar mycket tid sittande i rullstol är det viktigt med daglig ståträning. Ståträning med hjälp av ståskal eller andra redskap ger en bra effekt på lungorna och skelettet. Den innebär också tånjning av musklerna, stimulerar mag- och tarm, hjärta och ryggen och fördröjer utveckling av skolios.

24 timmars positionering

Vid undersökningen hos fysioterapeuterna ser man över hur mycket barnet står, ligger och sitter under 24 timmar uppdelat på hur mycket man är i respektive position.

– Det är negativt att vara i en och samma position länge. Därför gäller det att se över hur mycket tid barnet tillbringar i respektive position. Vi kan vinna mycket på att till exempel se över hur barnet ligger och använda positioneringskuddar, särskilt för de barn som inte rör sig själva.

Rolig träning

Alla behöver röra på sig en timma varje dag. Det kan vara genom att leka, bada rida, cykla. Träningen ska vara rolig och funktionell. Om omgivningen inte är rolig kan det underlätta att sätta på musik.

– Bäst är om barnet får sin träning genom sina vardagliga aktiviteter.

Utgå från vad ditt barn tycker om att göra, säger Niclas Hagsten.

– Träning kan också vara att plocka ur diskmaskinen, säger Linda Rydqvist.

Hjälpmedel

Barnet kan behöva hjälpmedel för att aktivera sig eller träna. Det gäller att hitta vad barnet kan utföra och bistå med hjälpmedel som kompenserar för det man inte kan utföra själv.

Hjälpmedel hanteras av arbetsterapeuter och fysioterapeuter.

Epilepsi

Forskning visar att personer med epilepsi är mindre fysiskt aktiva än personer utan epilepsi. Ändå har de samma behov som andra att röra

sig varje dag. Det finns flera orsaker till bristen på aktivitet. En är oro över att fysisk aktivitet ska framkalla anfall. Det finns också rädsla för skador i samband med anfall och en överbeskyddande omgivning.

– Det är inte konstigt att man är rädd att något ska hända, om anfällen inte är under kontroll, säger Linda Ryqvist.

Men hos majoriteten med epilepsi utlöses inte anfall av aktivitet. Man drabbas inte heller av fler anfall efter fysisk aktivitet. Anfällen kommer oftast vid vila.

– Regelbunden fysisk aktivitet har i studier visat en måttlig anfallsförebyggande effekt hos 30 till 40 procent. Aktivitet minskar också risken för följsjukdomar och bidrar till att man kan ingå i en social gemenskap.

Lämpliga aktiviteter

I forskningen nämns tre kategorier av aktiviteter för personer med svårbehandlad epilepsi.

1)Aktiviteter utan restriktioner: Promenader, fotboll och joggning. Vid bad krävs tillsyn.

2)Aktiviteter med restriktioner: cykling, som förutsätter hjälm och båtliv där man måste ha flytväst.

3)Aktiviteter som avråds ifrån: bergsklättring och dykning.

Det är viktigt att ha samma inställning och agera likadant hemma, i skola och på korttids för att stimulera barnets aktivitet.

– Barn och ungdomar ska ges möjlighet till att vara delaktig i sina förflyttningar, säger Linda Rydqvist och Niclas Hagsten.

Frågor till Linda Rydqvist och Niclas Hagsten:

Vårt barn får ofta göra en aktivitet ensam vid idrotten. Vad kan vi göra?

– Barnet ska slippa vara själv på en aktivitet. Det är bra att ha samarbete mellan fysioterapeuten och idrottsledaren för att skapa bra aktiviteter som flera elever kan göra. Skolans personal kan få tips om vilka aktiviteter som är lämpliga genom SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) som har gratismaterial och tips att ladda ner från hemsidan.

www.spsm.se

Hur ska vi på korttids aktivera ett barn som alltid är trött?

– Det är svårt. Det gäller att hitta en morot. Är barnet på kortids kan personalen få stöd av en fysioterapeut.

Kan jag som personlig assistent kontakta en fysioterapeut för att få ett träningschema?

– Det behövs ett samtycke från föräldrarna innan en sådan ansökan görs.

Ågrenskas pedagogiska program

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med epilepsi. Barnen har under vistelsen ett eget anpassat program.

– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under veckan, berättar AnnCatrin Röjvik specialpedagog om Ågrenskas pedagogiska arbete vid en familjevistelse.

– Barn som har svårbehandlad epilepsi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se till varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har vi utformat programmet för barnen och ungdomarna under veckan, säger AnnCatrin Röjvik.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare veckor och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos. De hämtar också in information från barnens skola. Därefter planeras veckans aktiviteter med barnen.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig man kan känna sig.

Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

Vad underlättar och är till nytta för era barn i vardagen? AnnCatrin Røjvik frågar föräldrar och personal och ber dem fundera över frågan ett par minuter.

Rutiner, är viktiga, berättar några föräldrar. Barnen mår bra om alla morgonaktiviteter sker i samma ordning och att de har hjälp av en trygg assistent som vet vad som ska göras i rätt ordning och vid rätt tidpunkt.

Att barnen får *stöd* när de behöver det, vare sig det är i skolarbetet eller i leken på rasterna. Barnen mår bra av *förberedelse*, så att de vet vad som ska hända. Några föräldrar berättar att de alltid säger till sitt barn en stund innan de ska åka iväg: Om en kvart ska vi åka.

Hjälpmedel som rullstolen underlättar vardagen. Även om barnen kan gå, underlättar rullstolen om de ska gå längre sträckor.

– Om vi är lugna och inte stressade är det lättare för vårt barn att klara av sina vardags göromål. Då kan barnet få den tid det behöver, säger några föräldrar.

Beror de goda erfarenheterna på kroppsliga faktorer eller omgivningsfaktorer, undrar AnnCatrin Røjvik. I de flesta fall hänger det på omgivningsfaktorer enas deltagarna.

– Vi som omgivning kan alltså hjälpa till och ge barnen förutsättningar att kunna påverka sin situation och bli mer delaktiga, säger AnnCatrin Røjvik.

Allmänna mål

Allmänna mål för alla vistelser är att skapa en miljö där barn och elever känner trygghet och trivsel. Tillfällen till möten med andra barn och elever med samma diagnos och deras syskon ska skapas. Vistelsen ska bidra till kunskap och insikt om diagnosen.

Att göra barnen så delaktiga som möjligt är ett viktigt mål vid planeringen av aktiviteter under vistelsen på Ågrenska. Det innebär att personalen är mån om att arbeta efter individens egen rytm och alltid sträva efter att försöka förstå barnets eller ungdomens vilja.

– Vi vill stimulera individens egna resurser och kompensera på rätt sätt genom att anpassa miljön, säger AnnCatrin Røjvik.

Särskilda mål

Inför veckan har fem särskilda mål styrt planeringen av aktiviteterna. Det första målet är att *se till varje barns omvårdnadsbehov och hälsa*, genom att anpassa aktiviteter och tid efter anfallsmönster. Under dagens aktiviteter ingår individuella hjälpmedel på ett naturligt sätt.

– Måltiderna serveras i en lugn miljö och det finns gott om tid. Det ska inte vara stressigt, därför har vi inte för många aktiviteter inplanerade under en dag, säger AnnCatrin Röjvik.

Hos vissa barn kan man på förhand se om ett anfall är på gång.

Något barn kanske vill vara tätt inpå en trygg person, ett annat barn blir ”hyperaktiv”.

– Känner vi till barnets signaler kan vi också vara steget före, säger AnnCatrin Röjvik.

Det är bra att inför en utflykt igenom bestämma i förväg hur länge den ska vara, vilka aktiviteter som ska ingå och ta med en filt och akutmedicin.

Andra målet är att *stödja språk och kommunikation*. Det gör personalen genom att använda individuella kommunikationshjälpmedel och är noga med att ge barnen tid, invänta deras svar och ge bekräftelse.

Att genom fasta rutinerna och tydliga strukturer i både aktiviteter och miljö i form av scheman och bilder *minska konsekvenserna av barnens inlärnings- och koncentrationssvårigheter* är ett tredje mål.

– Vi är noga med att förbereda barnen när vi ska göra en ny aktivitet. Instruktionen vi ger är kort och tydlig, säger AnnCatrin Röjvik. Aktiviteternas längd anpassas till barnens personliga behov. De växlar mellan mer eller mindre fysiskt ansträngande och aktiviteter med naturliga pauser.

Under veckan *stimuleras socialt samspel* genom gemensamma aktiviteter, lekar och samlingar. Barnen ges vuxenstöd mellan aktiviteter och får guidning så att de vet vad om händer sen.

– Personalen är lyhörda för barnets känsloläge och trötthetsnivå, säger AnnCatrin Röjvik.

Barnens grov- och fin motorik stimuleras genom aktiviteter på stranden eller vandringar i skogen.

På Ågrenska är det många samlingar och aktiviteter där var en och kan delta på sina egna villkor. Barnen och ungdomarna blir bekräftade och får känna att de lyckas.

– Stimulerande upplevelser startar den goda cirkeln och väcker barnens lust att ta egna initiativ, vilket leder till ökad aktivitet och påskyndar utvecklingen, säger AnnCatrin Röjvik.

*Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats:
agrenska.se*

Länktips:

bilstod.se

Appstod.se

Rehabmodul

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

skolappar.nu

-appar kopplat till det Centrala innehållet i Lgr 11

appstod.se

-samlingsplats för appar som stöd

mathforest.com

-låg/mellan välj nivå

mfd.se

-myndigheten för delaktighet

hattenforlag.se

-teckendockor, böcker, spel , musik dvd med tecken

ritadetecken.se

-program med tecken, kan laddas ner som app

varsam.se

-hjälpmedel och träning

komikapp.se

-material och inredning

nyponforlag.se

-språkstimulerande material

abcleksaker.se

-fina, roliga och pedagogiska leksaker

lekolar.se

-förskola och skolmaterial leksaker, pyssel, hjälpmedel

goteborg.se/eldorado

-upplevelsehus, studiebesök, kurser och utbildningar

Filip går i särskola

Filip går i sjätte klass i träningskola och efter skoldagen på fritids. I skolan finns fem elever och hög personaltäthet med fyra vuxna. Föräldrarna beskriver Filip som anpassningsbar och att han finner sig i det mesta. Men med ökad ålder har han blivit mer bestämd och släss.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas familjevistelser och syskonprojekt. Det berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den.

Studier om syskon

Studier om syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande: Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.

Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.

Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om syskonets funktionsnedsättning kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemns eller broderns funktionsnedsättning. Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– De frågor barnen ställer behöver de få svar på. Försöker man sätta igång ett samtal om deras brors eller systers sjukdom kan det bli ett samtal.

Yngre syskon uppfattar mycket tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå.

– Redan i tidig ålder kan de förstå att någon behöver hjälp och hämtar nappen när deras bror eller syster gråter.

Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet

i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha en gemensam förklaring på diagnosen, som syskonet kan använda för att berätta för andra: min bror har svaga muskler.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka och sin egen roll: Måste de hjälpa till även om de inte har lust? De funderar också över ärflighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

Kunskap, känslor och bemästrande

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

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”.

Många barn har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man

identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Positiva sidor

Astrid Emker beskriver också positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättningar. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Syskonens tips till föräldrar

Syskon har sagt att föräldrar gärna får berätta om sjukdomen om vad den innebär. Och prata om nuet och framtiden.

De vill gärna ha egen tid tillsammans med föräldrarna, men det behöver inte vara någon märkvärdig resa utan handlar mycket om de enkla tillfällena i vardagen som att gå och fika eller titta på en film tillsammans.

Syskonens tips till lärare

Syskon vill att skolpersonalen frågar hur de mår, inte bara hur deras bror eller syster mår. De önskar att lärarna har förståelse för situationen hemma, när brodern eller syster med funktionsnedsättning varit sjukt till exempel.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar som föräldrar själv berättat om.

Filip har syskon

Filip har en storasyster, Mary nu 18 år och en lillasyster, Fiona 8 år. Mary var 9 år när Filip fick sin diagnos. Till en början var Mary oroad över hur hennes kompisar skulle reagera på att hennes bror har en kromosomavvikelse. Skulle hon bli mobbad?

– Det har blivit en ickefråga. Vi har berättat för både Mary och Fiona om Filips diagnos. Vi tror att det avdramatiserat frågan.

Mary var med när familjen fick reda på att Filip hade epilepsi. Hon fick en broschyr av sjuksköterskan och gick iväg för att läsa den.

Fiona har växt upp med Filips anfall. Hon märker när ett är på gång och kan lägga hans huvud i sitt knä och prata lugnt till honom när det kommer.

– Hon gör det så självklart, säger Laila.

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 säger tandläkare Emma Brandquist och logoped Lisa Bengtsson som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen.

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

Att komma igång med goda vanor, redan när första tanden bryter fram, är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen

två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Emma Brandquist om att ha barnet bakåtlutat med stöd av den vuxnes kropp eller låta barnet ligga ner vid tandborstningen.

– Då kommer man åt bättre och det blir lättare att se.

När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel, såsom dubbeltandborste som borstar flera sidor av tänderna samtidigt, bitstöd som personen kan vila käkarna på vid tandborstning och speciella tandkrämer. För barn som har svårt att acceptera tandkräm med stark smak finns tandkrämssorter utan smak. Det finns också tandkrämer utan skummedel, vilket uppskattas av många.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det bland annat kan påverka salivens kvalitet med muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två besök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna.

Mun-H-Center och andra specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Munhälsa vid svårbehandlad epilepsi

I Mun-H-Centers databas finns samlat uppgifter om 51 individer med svårbehandlad epilepsi mellan tre och 50 år gamla. Hälften har inte talat hälften har inte haft så stora problem när det gäller tal och språk. En tredjedel har stora ät- och dricksvårigheter. Även salivläckage är ett vanligt problem bland dem som screenats under sitt besök på Ågrenska.

Det finns flera olika symtom när det gäller munhälsa som *kan* förekomma vid svårbehandlad epilepsi:

- Tandgnissling
- Tandskador i samband med epilepsianfall
- Muntorrhet på grund av medicinering.
- Frätskador på grund av kräkningar och sura uppstötningar.

Vid översynen av barnen under denna vistelse noterades att barnen hade friska tänder med fina slemhinnor och tandkött. Det fanns ett visst slitage på tänder från tandgnissling och öppna bett.

Vanliga biverkningar av mediciner är *muntorrhet, illamående sura uppstötningar, kräkningar och tandköttsförtjockning*. Biverkningar varierar mellan olika personer och FASS kan ge information om vanliga biverkningar för de aktuella medicinerna.

– Vid muntorrhet ökar risken att få hål i tänderna. Det kan också ge skav på kinderna och en obehaglig känsla i munnen, säger Emma Brandquist.

Då finns produkter att smörja, skölja eller spraya med. Dessa finns på apotek och tandvårdspersonal kan ge råd och tips.

Det är bra att veta att saliven kan vara påverkad även om personen har ett salivläckage.

Att tänka på vid behandling

Det är viktigt att tandvårdens personal är förberedda och insatt i de problem som kan förekomma vid svårbehandlad epilepsi. Det är bra att ta med en uppdaterad medicinlista, och tipsa personal om vad de ska tänka på under besöket.

Många barn har behov av ett anpassat omhändertagande i tandvården, i de flesta fall handlar det om mer tid och möjlighet att få träffa samma behandlare och kanske användning av bildstöd.

– Barn med svårbehandlad epilepsi och flera mediciner ska gärna besöka tandvården en gång i halvåret, en gång per år är för sällan, säger Emma Brandquist.

Oralmotorik vid svårbehandlad epilepsi

Logopedens roll är att vid behov utreda barnets förmåga till kommunikation, sug-, tugg- och sväljförmåga. Träning av tal, språk och kommunikation och oralmotorisk träning och stimulering ingår i logopedens arbetsuppgifter. Logopeden kan ge råd och vid matnings- och ätsvårigheter.

Bland de undersökta barnen fanns en stor variation när det gäller oralmotoriken.

Det förekom hypotona muskler och talsvårigheter.

– Flera av er föräldrar rapporterar ätsvårigheter, dregling oral habits (bitovanor), säger Lisa Bengtsson.

Låg muskeltonus och nedsatt rörlighet kan påverka barnets tal, mimik, förmåga att suga, tugga, svälja och salivkontroll, dregling.

Ätande

Svårigheter att äta kan ha många orsaker. Det handlar om *aptit* som hör ihop med viljan och orken att äta, *förmåga* att rent motoriskt kunna äta och svälja *säkert* och inte sätta i halsen till exempel. För rätt insatser behöver multiprofessionellt omhändertagande för att ta reda på vad svårigheterna beror på.

Orsakerna kan vara rent medicinska, som vid reflux, förstoppning och behandling syftar då att åtgärda detta.

För att underlätta ätsvårigheterna kan matsituationen behöva kompenseras med anpassad kost och hjälpmedel för att sitta, äta och dricka.

Det kan vara aktuellt med ätträning om barnet har svårt med något specifikt när det gäller mat eller att barnet uttrycker att det vill lära sig äta. Vid besöket hos logopeden görs alltid en individuell bedömning.

Dregling

Orsaken är nästan aldrig att man har för mycket saliv, utan att man är för svag, inte vet att man ska svälja eller för fram tungan. Även vissa mediciner och vagusnervstimulator kan påverka.

Första steget är att se över barnets sittställning och hur det håller huvudet, oralmotorisk träning, beteendemodifikation och tandreglering.

Andra steget medicinering och tredje steget kirurgi.

Uppleva med munnen

Munnen är ett centrum för sinnesupplevelser. Att få upplevelser via munnen ger livskvalitet, därför är det viktigt att barn som har svårigheter får rätt träning och oral stimulans.

Har barnet en bitovana (oral habits) kan det göra att saliv rinner från munnen och ibland skador på tänderna och händerna. Avvikande känseluppfattning kan eventuellt ge ökat bitbeteende. Tandgnissling dagtid liksom att suga på föremål kan vara en form av självstimulerande beteende, om det ger barnet en sinnesupplevelse.

– Det är viktigt att utreda orsaken till barnets bitovana. Kan det bero på smärta eller obehag behöver det åtgärdas. Är det en positiv

upplevelse kan barnet erbjudas annat att bita på som chewy tubes, bithalsband eller mat som behöver tuggas, säger Lisa Bengtsson.

Bästa hjälpen på hemmaplan är genom habiliteringsteam, logopedmottagning, nutritionsteam och oralmotoriska team.

– Er tandvårdspersonal eller andra vårdgivare får gärna ringa oss för konsultationer, säger Emma Brandquist och Lisa Bengtsson.

Lästips *Uppleva med munnen*, som finns att ladda ner eller beställa på Mun-H-centers webbplats.

Filip idag

Filip är 12 år idag. Han är oftast glad och nyfiken på omgivningen. Han gillar motorer, bilar, tåg, buss och skördetröskor och tittar gärna på dem i en iPad.

Filip älskar berg- och dalbana och åker gärna två gånger om.

Familjen åker skidor. Filip också, han är en fysiskt aktiv kille. Han har gått i funkisskiskola och lärde sig till föräldrarnas överraskning snart att åka knappliften själv.

Filip åkte på sitt första kollo när han gick i femte klass. Alla andra i gruppen hade tagit studenten.

– Det var jättekul för honom att springa i skogen. Vi var förvånade över att inte fler i hans ålder var med.

– Kanske är det föräldrarna som inte vågar släppa iväg sina barn, mer än barnen som inte vågar åka?

Laila och Edward vill inte begränsa Filip och hans nyfikenhet. Visst har han ramlat ner från klätterställning, men det gör väl andra barn också?

– Andra ser bara begränsningarna som epilepsin medför, jag vill hellre se vad han kan göra och låta honom prova.

– Vi får inse att vi har ett barn som inte följer de vanliga måtten. Det känns ibland jätteorättvist, men det är inget att göra något åt. Även om det är svårt, väljer vi att acceptera hur det är här och nu.

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs det att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS

personkretsar. Det berättar Louise Jeltin assistanssamordnare på Ågrenska Assistans.

Assistentens uppdrag är att hjälpa till med *grundläggande behov* som att äta, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien. Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är inte tillräckliga skäl för att få assistans.

För att *kommunikation* ska anses utgöra ett grundläggande behov krävs att det behövs en tredje person för att kommunikation ska vara möjlig. Den tredje personen behöver ha ingående kunskaper om individen, funktionsnedsättningen och sättet att kommunicera.

Tillsyn räknas som ett grundläggande behov bara om personen har psykisk funktionsnedsättning eller att det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller utbrott till exempel.

Föräldraansvar

De grundläggande behoven räknas som föräldraansvar tills barnet fyllt nio år. Därefter räknas de inte som föräldraansvar.

Kommunikation räknas inte som föräldraansvar efter att barnet fyllt sex år. Undantag är kontakt med myndigheter eller sjukvård, då det gäller tills barnet är nio år.

– Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret tills barnet är fem år.

Om de grundläggande behoven uppgår till 20 timmar eller mer per vecka ansöks assistansersättning från Försäkringskassan.

Om grundläggande behov inte uppgår till 20 timmar kan man söka personlig assistans hos kommunen.

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att personen har en personlig assistent även i skolan. Det gäller till exempel

- i situationer där personens funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att *kommunicera* med andra än den personliga assistenten
- när det med hänsyn till personens *hälsotillstånd* är viktigt att den personliga assistenten finns till hands
- i situationer där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat antal personer* knutna till sig

- om funktionsnedsättningen är sådan att personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

Anhöriga som assistenter

Det finns flera skäl till att anhöriga (föräldrar, syskon, mor och farföräldrar) väljer att bli personliga assistenter. Det kan handla om ekonomi, integritet, praktiska skäl och att det ger en unik möjlighet att vara nära barnet.

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för de som vill överklaga

Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Men det finns jurister på assistansbolagen att hämta kunskap och stöd hos.

Även hos brukarorganisationer kan man få hjälp: LaSSe

Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen), 031-841850

BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm), 08-54488660

Navigera i samhällets stöd

Det finns en rad stöd från samhället som kan vara aktuella vid epilepsi. Det berättar Emy Emker, som är socionom på Ågrenska.

Försäkringskassan

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats.

Gå in på forsakringskassan.se Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide – tryck på start, skriv barnets personnummer och följ anvisningarna. – Tänk på att ersättningar från försäkringskassan och kommunen kan påverka varandra, till exempel vårdbidraget, säger Emy Emker.

Ny patientlag

Sedan den 1 januari 2015 finns en ny patientlag, som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat

landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning. Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår. Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning

Alla har rätt till en fast vårdkontakt i mötet med vården och en sådan ska utses om patienten/familjen begär det. Enligt hälso- och sjukvårdslagen har vårdenhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa en patients behov av samordning. Den fasta vårdkontakten kan samordna vårdens insatser och information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer. Det kan, men behöver inte vara en läkare.

SIP

För personer med många vård- och samhällskontakter 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

<https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

Förskolan och skolan

Skollagen från 1 juli 2011 slår fast att samma regler gäller för fristående som offentliga förskolor och skolor. Det innebär bland annat att rektor och förskolechefen har fått ökat ansvar när det gäller stöd till elever som behöver det. Rektorn är skyldig att skyndsamt utreda om en elev behöver särskilt stöd. Ett åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara sina kunskapsmål. Det ska vara konkret och visa vilket stöd som behövs från skolans sida.

– Flera av skolans beslut kan överklagas. Det gäller till exempel åtgärdsprogram och rätten till skolskjuts. Vänd er till Skolväsendets överklagandenämnd om ni är missnöjda med ett sådant beslut.

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov

Elever ska ges *stöd* och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska sträva efter att *uppväga skillnader* i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i 10 kap 21 § tidigare kallad Pysparagrafen. Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Formuleringen lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Grundskola eller grundsärskola

Skolverkets rekommendation inför eventuell särskola är att fyra utredningar görs; en psykologisk, medicinskt, pedagogisk och social. Den ska innehålla en tydlig bedömning av barnets kapacitet.

Inför förändringar

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadiemyten.

Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

Ge skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet.

Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna. Om det verkar vara svårt att fatta ett beslut på grund av olika åsikter ställ då frågan: Hur gör vi då? Det betonar att ansvaret för en lösning är gemensamt.

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans

kunskapsmål. Skolan ska ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges stöd och stimulans för att utvecklas så långt som möjligt. Stödåtgärderna till en skolelev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och utbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

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 för att få mer information:

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

För att överklaga beslut om t ex skolskjuts eller åtgärdsprogram vänder man sig till Skolväsendets överklagandenämnd:

www.overklagandenamnden.se

LSS

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 eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller 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

Avlösarservice i hemmet ger anhöriga en chans att få avkoppling och uträtta sysslor utanför hemmet. Det kan erbjudas både som

regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Korttidstillsyn för ungdomar gäller före och efter skoldagen samt under skollov.

– Det är för att föräldrarna ska kunna förvärvsarbeta, men också för att barnet ska få en meningsfull fritid. Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget.

Korttidsvistelse

För de föräldrar som har ett barn med funktionsnedsättning kan korttidsvistelse för barnet ge tillfälle till avlösning och utrymme för avkoppling. Under vistelsen får barnet byta miljö, får rekreation och en chans till personlig utveckling.

Anhörigstöd

Behovet styr hur stödet ska se ut till den anhörige kan vara. Det kan handla om vägledning, samtalsstöd eller friskvård. För att ansöka om anhörigstöd ska man ta kontakt med en anhörigkonsulent/ anhörigstödare i kommunen.

Fonder

Fonder kan sökas för ekonomiskt stöd på grund av ökade omkostnader på grund av sjukdom, resor eller för hjälpmedel.

Fonder hittas på

Sjukhus

Biblioteket ("Alla dessa fonder" och "Stora fondboken")

Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

habilitering.se/funktionshindersguiden/ekonomi/fonder

Företag

Bostadsanpassning

Vid ansökan om bostadsanpassning gäller att åtgärderna ska vara "nödvändiga för att bostaden skall vara ändamålsenlig" Ansökan görs hos kommunen Behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig. Beslutet går att överklaga. Mer information om hur man går till väga finns på www.bostadscenter.se.

1 juli 2018 kom ny bostadsanpassningslag, största skillnaden är att den som har behovet ska söka själv, Man får inget bidrag om behovet kan tillgodoses av hjälpmedel, exempelvis ingen taklift beviljas om det går att använda golvlift. En annan nyhet är att reglerna lättas och det blir lättare att få bistånd då inte tillgänglighetskraven följts vid om- och nybyggnad och om det inte är den sökande själv som felat.

Föräldragruppen tipsar om var man kan söka fonder:

Arvsfonden
Svenska kyrkan
Lions
Anér stiftelse
Norrbacka stiftelse
Dr Felix Neuberger
Sävstaholm

Angående barnförsäkringar så finns tips på försäkringsbolag som har tagit emot barn med epilepsi

<https://www.chubbforsakringar.se/>

Viss ersättning kan utgå från föräldrarnas livförsäkring när ett barn får epilepsi, vilket kan vara värt att kolla upp.

Tips på bra webbplatser.

agrenska.se – Ågrenska
agrenska.se/syskonkompetens
fk.se - Försäkringskassan
1177.se – Sjukvårdsupplysningen
socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
skolverket.se – Skolverket
barncancerfonden.se/elevs-ratt
spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
mfd.se – Myndigheten för delaktighet
do.se – Diskrimineringsombudsmannen
notisum.se – Lagar på nätet

Hitta andra familjer

Ournormal.org är en kontaktsida öppen för familjer som lever med barn med funktionsvariationer.

<https://ournormal.org/om-our-normal/>

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Den innehåller för närvarande informationstexter om cirka 300 ovanliga diagnoser.

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring

sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år. Texterna översätts också successivt till engelska. Till varje text finns även en folder som kan beställas kostnadsfritt eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information, och nås på telefonnummer 031-786 55 90 eller via mail, ovanligadiagnoser@gu.se.

Läs mer på: socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Nationella funktionen för 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, som drivs av Ågrenska.

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

Mer om NFSD:s verksamhet kan du läsa på www.nfspd.se

Svårbehandlad epilepsi,

med ytterligare funktionsnedsättningar

En sammanfattning av dokumentation nr 568

Epilepsi är ett plötsligt utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnans nervceller. Anfällen har olika karaktär beroende på var i hjärnan urladdningen sker och hur stor del av hjärnan som är engagerad. En del sker i ett avgränsat område (fokala anfall), andra sprider sig, (generaliserade anfall). Det finns en rad epileptiska syndrom. Många av dem har genetisk orsak.

Varje år får 150 barn diagnosen epilepsi. Av dem får en tredjedel svårbehandlad epilepsi.

Behandlingen bestäms efter epilepsianfallens typ, den bakomliggande orsaken till dem, andra symtom och vad en EEG-undersökning visat. I behandlingen används i första hand läkemedel.