

Barn med sällsynta diagnoser – Ågrenska svarar

Hur kan vi få veta om vårt barn får rätt behandling? Ågrenskas experter ger föräldrar svar på olika frågor här i Fördrakraft.

Den här gången handlar det bland annat om "second opinion".

Överläkare Ingrid Olsson svarar här på frågor om epilepsi i samarbete med Ågrenska i Göteborg. Ingrid Olsson är överläkare på barnneurologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

FRÅGA: Vad är epilepsi?

Epilepsi är ett samlingsbegrepp för tillstånd när man haft minst två oprovocerade epileptiska anfall. Anfallen beror på en urladdning av nervceller i hjärnan. Dessa nervceller kan man finna i hela hjärnbarken (hjärnans yta). I Sverige finns cirka 60 000 personer som har epilepsi.

FRÅGA: Varför får man epilepsi?

Man känner ännu inte till alla orsaker till att ett barn eller en ungdom får epilepsi. Vissa former av epilepsi har genetiska orsaker, och man brukar tala om att man ärver anfallströskel eller benägenhet att få epilepsi. Vanligt hos barn är att epilepsin beror på en medfödd hjärnskada eller sjukdom. Men man kan också få epilepsi efter att råkat ut för syrebrist, hjärnskada eller en hjärnhinneinflammation. Hos personer med andra symptom på hjärnskador som utvecklingsstörning, cerebrel pares eller Retts syndrom är det vanligare att man får epilepsi.

FRÅGA: Kan epilepsi gå över?

Ja, alla former av epilepsi kan i princip gå över. Har man en hjärnskada kan man däremot se att chansen är mindre att epilepsin ska gå

över. Ungefär 60–70 procent av barn och unga som får epilepsi blir av med sina symtom till slut, även om man kanske fortfarande måste ta medicin för att hålla sig anfallsfri.

FRÅGA: Vårt barn har epilepsi som en del i sin diagnos. Hur kan vi veta att vårt barn får rätt behandling? Vart kan vi vända oss för att få ett utlåtande från en annan läkare, en så kallad second opinion?

I Sverige finns en stor samstämmighet vad gäller vården, vilket innebär att man behandlar epilepsi på ett relativt likartat sätt landet över. När ett barn utan andra sjukdomar får en lätt form av epilepsi hamnar man ofta först hos barnläkare inom länsvården. Har barnet inte blivit bättre efter sex månader skickas man vidare till nästa instans och får hjälp från barnneurologiskt utbildade barnläkare.

Ett barn som redan har andra neurologiska funktionshinder har som regel kontakt med barn- och ungdomshabilitering och därmed med en habiliteringsläkare. Om det är problem med behandlingen remitteras barnet vidare till regionens barnepilepsiteam som finns på universitetssjukhusen.

Regionerna i Sverige har ett nära samarbete och ofta gemensamma möten. Doktorer från olika regionala enheter diskuterar med varandra för att komma fram till de bästa metoderna. Som förälder har du rätt att kräva att ni ska få komma till det regionala epilepsiteamet, som består av barnneurolog, epilepsisjuksköterska,



Ingrid Olsson, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

neuropsykolog, kurator och på vissa ställen sjukgymnast, vilka har ett nära teamsamarbete med klinisk neurofysio-

"Du kan kräva att ni ska få komma till det regionala teamet."

log ("EEG-doktor"), röntgenläkare och neurokirurg.

FRÅGA: I behandlingen av vårt barns epilepsi står vi inför ett svårt beslut eftersom den nya behandlingsinsatsen kan få andra negativa konsekvenser. Vart kan vi vända oss för att diskutera frågan med andra?

Svenska epilepsiförbundet är den bästa instansen att vända sig till. De har lokala föreningar i hela Sverige som

kan hjälpa till med att svara på frågor och funderingar. Hur aktiva de lokala föreningarna är varierar, men ofta anordnas speciella föräldraträffar.

Man kan även vända sig till habiliteringen, regionens epilepsiteam eller vårdpersonal på länsjukhusen. Personalen på regionens epilepsiteam är vana vid att svara på frågor från föräldrar och kan hjälpa till att lotsa föräldrar vidare till föräldragrupper.

FRÅGA: Var kan jag läsa kvalificerade fallbeskrivningar om andra som har ett barn med epilepsi och hur de hanterat sin situation?

Bra information finns hos Svenska epilepsiförbundet. På deras hemsida, www.epilepsi.se, kan man hitta ett flertal skrifter. Boken "En bok om epilepsi" finns att beställa på deras hemsida och är en studiehandledning som innehåller fallbeskrivningar.

Förra året anordnade Ågrenska i Göteborg "Epilepsins år" och har samlat flera nyhetsbrev med bra fallbeskrivningar. Om några veckor ska dessa vara sammanställda och finnas tillgängligt på hemsidan www.Ågrenska.se. ●

www.foraldrakraft.se



Dagliga nyheter, reportage och tips hittar du på vår webbsida www.foraldrakraft.se