

SVÅRBEHANDLAD EPILEPSI MED YTTERLIGARE FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Det är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

Varje år arrangeras 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 funktionsnedsättning. 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 efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov.

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med familjevistelsen och är skriven av Maja Larsson, redaktör vid Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner som pdf: agrenska.se

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Tove Hallböök, överläkare, Barnneurologen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska, Neurologimottagning barn, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Colin Reilly, psykolog, Neurologimottagning barn, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Britt Claesson, specialpedagog på DART kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

Linda Rydqvist, fysioterapeut på Habilitering och hälsa vid Habiliteringen i Skövde.

Niclas Hagsten, fysioterapeut på Habilitering och hälsa vid Habiliteringen i Skövde.

Medverkande från Mun-H-Center

Emma Brandquist, övertandläkare.

Agneta Rubensson, logoped.

Medverkande från Ågrenska

Louise Jeltin, koordinator, familjeverksamheten.

Astrid Emker, pedagog.

Samuel Holgersson, sjuksköterska.

Cecilia Stocks, socionom.

Maja Larsson, redaktör för dokumentationen.

Här når du oss

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	agrenska@agrenska.se

Innehåll

Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi	5
Frågor till Tove Hallböök	10
Anna har svårbehandlad epilepsi	11
Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi	12
Frågor till Annika Alexandersson.....	16
Anna får sitt första epilepsianfall	17
Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi.....	18
Fråga till Colin Reilly	24
Anna får diagnosen epilepsi.....	24
Kommunikation	25
Fråga till Britt Claesson	32
Anna får personlig assistans	32
Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi	33
Fråga till Linda Rydqvist och Niclas Hagsten	35
Anna får en lillebror	36
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter.....	37
Annas liv i dag	41
Syskonrollen	41
Munhälsa och munmotorik	45
Samhällets stöd	50
Frågor till Cecilia Stocks.....	55
Personlig assistans	55
Fråga till Louise Jeltin	57
Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd	58
Svenska Epilepsiförbundet.....	58
Riksförbundet Sällsynta diagnoser.....	59

Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi

Epilepsi är egentligen ett symtom med många olika orsaker. 41 procent av alla barn med epilepsi har en kognitiv påverkan och nästan hälften har ytterligare funktionsnedsättningar.

– Epilepsin är ofta det symtom vi fokuserar på mest, trots att allt det andra kan ställa till minst lika mycket problem, säger Tove Hallböök, docent och verksamhetsöverläkare vid Barnneurologen på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Epilepsi är ett relativt vanligt tillstånd som 0,7 procent, eller 10 000, av Sveriges alla barn har. Varje år diagnostiseras 1 500 nya barn med epilepsi. Nästan hälften av alla barn med epilepsi, 42 procent, har ytterligare funktionsnedsättningar.

– Det kan vara allt från lindriga motoriska funktionsnedsättningar till cp-skada, svåra intellektuella funktionsnedsättningar och neuropsykiatriska svårigheter, säger Tove Hallböök.

En tredjedel av alla barn med epilepsi har vad man kallar *svårbehandlad epilepsi*.

Vad är epilepsi?

Epilepsi brukar definieras som en varaktig benägenhet att få upprepade epilepsianfall. Ett anfall i sin tur är ett utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnan. Det kan ta sig många olika uttryck beroende på vilka delar av hjärnan som är engagerade.

– På cellnivå finns många orsaker, varav den viktigaste är att det blir en obalans mellan de dämpande och stimulerande nervcellerna, och kontakterna mellan dem. Man kan förenklat säga att nervcellerna pratar för mycket med varandra, säger Tove Hallböök.

En del anfall startar i ett avgränsat område (fokala anfall), andra startar mer generaliserat eller i flera delar av hjärnan samtidigt (generaliserade anfall). Det finns en rad epileptiska syndrom. Att beskriva hur anfällen ser ut och därigenom bestämma anfallstypen är viktigt när diagnosen ställs.

– Genom att titta, lyssna och gärna komplettera med video-EEG kan man ta reda på var i hjärnan epilepsin sitter – åtminstone om det är fokala anfall, säger Tove Hallböök.

Epilepsianfall kan se ut på många olika sätt. Barnet kan helt eller delvis förlora medvetandet, bli spänd i en kroppsdel eller i hela kroppen och det kan rycka i armar och ben. Ett sådant anfall kallas tonisk-kloniskt.

En annan typ av anfall kallas absenser. Då är barnet frånvarande och stirrar framför sig, eller har mer diskreta rörelser i ansiktet.

En tredje typ av anfall, myoklona anfall, gör att det rycker till kortvarigt och oregelbundet i barnets armar, ben eller huvud. Barnet är vanligtvis vid medvetande under ett myoklont anfall. Generaliserade eller bilaterala (dubbelsidiga) tonisk-kloniska anfall, de som nämndes först, är de potentiellt farligaste.

Vad orsakar epilepsi?

Epilepsi kan orsakas av exempelvis kärmissbildningar, ämnesomsättningssjukdomar, missbildningar eller tumörer. En annan orsak kan vara ärr i hjärnan efter infektioner, syrebrist, blödning eller trauma mot huvudet.

– Blödningar och syrebrist beror inte alltid på trauma mot huvudet, utan kan ha skett på fosterstadiet eller under förlossningen. Ibland till och med dagarna efter förlossningen, säger Tove Hallböök.

Epilepsi ingår i symtombilden för många syndrom, som exempelvis Downs syndrom och Angelmans syndrom. Det finns också flera specifika epilepsisyndrom som Wests syndrom, Dravets syndrom, Dooses syndrom och CSWS. På senare år har forskning kunnat visa allt fler genetiska orsaker till epilepsi.

– På 90-talet kände man till ett litet fåtal genetiska defekter som orsakar epilepsi. I dag känner vi till åtminstone ett hundratal, men fortfarande är vi långt ifrån att hitta alla. I en framtid kanske det kommer att räcka med ett blodprov och en genanalys för att förstå hur man kan behandla genetisk epilepsi. För övriga orsaker kommer det alltid krävas mer djupgående undersökningar, säger Tove Hallböök.

Ytterligare funktionsnedsättningar vid epilepsi

Många barn med epilepsi har också andra funktionsnedsättningar, såsom intellektuell funktionsnedsättning och motorisk påverkan. Det gäller också tvärtom: exempelvis beräknas 38 procent av alla barn med autism ha epilepsi.

– Epilepsin är ofta det symptom vi fokuserar på mest, trots att allt det andra kan ställa till minst lika mycket problem, säger Tove Hallböök. 41 procent av barn med epilepsi har en kognitiv påverkan. Omvänt gäller också att epilepsi förekommer hos 8-36 procent av alla som har en intellektuell funktionsnedsättning, hos fyra av tio av dem som har autism, och lika många av dem som har en cp-skada. Det är vanligt att personer med epilepsi har problem med språk, uppmärksamhet, inlärning, beteende, social följsamhet, nedstämdhet, sömn och motorik.

– Alla barn får inte alla svårigheter, men även hos barn med lindrig epilepsi kan en del av dessa svårigheter ställa till det ordentligt i vardagen. Man har mycket att tänka på när det gäller epilepsin:

kommer Pelle få ett anfall i skolan? När ska vi ge akutmedicin? Vid svårigheter inom autismspektrat ställs ännu högre krav. Att åka en ny väg till skolan, eller träffa en ny person, kan innebära ett fullständigt kaos för barnet, säger Tove Hallböök.

När epilepsin är svår att behandla

Definitionen av svårbehandlad epilepsi är en avsaknad av anfallskontroll trots två olika mediciner i adekvata doser och kombinationer.

– Ungefär 300 nya barn per år i Sverige får en svårbehandlad epilepsi. Har man provat två-tre mediciner i adekvata doser och kombinationer utan att uppnå anfallsfrihet, är chansen att med ännu en medicin uppnå anfallsfrihet bara några få procent, säger Tove Hallböök.

I dessa fall blir det aktuellt att fundera över andra typer av behandlingsmodeller, som epilepsikirurgi. Det innebär också att anfallsfrihet inte alltid ska vara målet för behandlingsinsatserna – barnet kanske mår bättre av att man försöker uppnå en god livskvalitet genom att på andra sätt förbättra anfallssituationen, exempelvis jobba för kortare och/eller färre anfall.

– Det är en stor ångest även för oss neurologer att inte kunna göra barnen anfallsfria. Men om vi vet att barnet har en strukturell skada i hjärnan som efter epilepsikirurgisk utredning inte kan opereras bort, får vi planera utifrån de förutsättningarna. I en del fall måste målet vara *good enough*, tillräckligt bra, och att det finns andra bitar att jobba med som gör livet så enkelt som möjligt för familjen, säger Tove Hallböök.

Riktlinjer för vården

Det finns internationella riktlinjer för vården av barn med epilepsi. De innebär bland annat att barnen alltid ska remitteras till barnläkare som har kunskap och erfarenhet av epilepsi. En barnneurolog tar hand om och utreder bland annat epilepsi hos mycket små barn och epilepsi som visar sig vara svårbehandlad.

Epilepsibehandling

Epilepsibehandling handlar bland annat om information och kunskap och om stöd och behandling mot psykosociala följder av epilepsin.

– Epilepsi har varit en ganska stigmatiserad sjukdom. Anfällen kan upplevas som skrämmande av vissa människor, vilket ibland försvårar vardagen för personer som har epilepsi, säger Tove Hallböök.

Behandlingen handlar också om att identifiera och minska anfallsutlösande faktorer, bedöma vilka läkemedel som har bäst effekt, och att utreda vilka andra behandlingsmetoder som kan komma ifråga. En studie visar att ungefär hälften (47 procent) av

tidigare obehandlade personer mellan 9 och 93 år blev anfallsfria med den första epilepsimedikinen de provat. 13 procent blev anfallsfria med andra medicinen, och 4 procent med den tredje medicinen eller med ännu fler mediciner. 36 procent av personerna i studien bedömdes ha svårbehandlad epilepsi.

– Mediciner är inte allt, och man ska heller inte tro att mediciner alltid kan ge anfallsfrihet. Men ofta går det att medicinera så att barnet blir av med de största anfallen, och kanske också minska antalet anfall. Målet är att barnet ska må så bra som möjligt totalt sett, säger Tove Hallböök.

Biverkningar

Biverkningarna av epilepsimedikiner är ofta dosberoende och kan handla om yrsel, trötthet, ataxi (skakighet), dubbelseende, dimsyn, huvudvärk och humörförändringar. Även vissa kombinationer av läkemedel kan orsaka biverkningar. Det gäller även naturläkemedel.

Nya läkemedel

Cannabinoider (cannabis-läkemedel) har en känd antiepileptisk effekt. Det finns många verksamma substanser, men effekten av dem är till stora delar okänd.

– Idag finns ett par randomiserade och kontrollerade multicenterstudier i Europa på vuxna och barn med epilepsisyndromen Dravets syndrom och Lennox Gastauts syndrom, där cannabidiol har visat effekt främst på generaliserade tonisk-kloniska anfall och så kallade drop-attacker, säger Tove Hallböök. Cannabidiol som epilepsimedicin för barn är godkänt av Läkemedelsverket, men inte prissatt än.

– Det ska betraktas som ett tillägg till de mediciner som redan finns. Effekten är påvisbar men inte revolutionerande eller generellt bättre än de läkemedel som redan finns. Trots det tror jag att vi kommer se en ökad användning av cannabidiol när det kommer ut på marknaden, säger Tove Hallböök.

Ett annat läkemedel som är på gång är Fenfluramin.

– Den är i grunden en adhd-medicin, men har nyligen börjat användas som epilepsimedicin. Utöver att minska vissa typer av anfall kan den också öka koncentrationen hos en del barn. Den kan komma att bli betydelsefull.

Ännu längre in i framtiden väntas genterapi och annan precisionsbehandling revolutionera epilepsivården. Det gäller förstås särskilt genetiska epilepsier, där det kan bli möjligt att hitta behandlingar som verkar på den genetiska defekten.

Epilepsikirurgisk utredning

En del (men långtifrån alla) typer av epilepsi går att komma tillrätta med på kirurgisk väg. Epilepsikirurgi kan ibland vara botande, ibland

lindrande. Innan kirurgi kan komma ifråga görs en noggrann kartläggning av var i hjärnan skadan sitter och vilka områden som ligger nära. På så sätt bedöms sannolikheten för anfallsfrihet eller anfallsdminring, samtidigt som risker och förväntade negativa effekter vägs in. Kirurgen kan syfta till att avlägsna det som orsakar epilepsin, exempelvis en missbildning eller tumör. Ibland görs kirurgiska ingrepp för att förhindra spridning av anfall. För att kunna ta bort ett område måste det vara avgränsat och utan risk att intilliggande funktioner skadas vid ingreppet. De som väljs ut till kirurgi är noga utredda och ungefär hälften av dem blir anfallsfria på lång sikt. I de fall man hittar en tydligt avgränsad del som orsak till epilepsin blir 75–95 procent anfallsfria.

I Sverige finns ett nationellt epilepsikirurgiregister där alla barn och vuxna som opereras registreras och följs. Enligt de nationella riktlinjerna för epilepsikirurgi ska läkaren regelbundet, med tre till fem års mellanrum, på nytt fundera över om en svårbehandlad epilepsi kan utredas och behandlas på ett annat sätt.

– Ofta är man rätt säker på att en viss epilepsi inte kan opereras bort, men det kan vara värt att ställa frågan till sin läkare med några års mellanrum. Kanske har det kommit någon ny teknik.

Ketogen diet

En diet med ketogen kost består av ett mycket högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av kolhydrater. Exakta menyer beräknas av en dietist, och effekten är beroende av att dieten efterlevs strikt. Syftet är att stimulera kroppen att producera ketoner, som är en alternativ energikälla till kolhydrater (glukos).

Kostbehandlingen ordineras av läkare.

Redan under 1920-talet användes ketogen kost som epilepsibehandling, men metoden föll i glömska under 1930-talet när flera epilepsimediciner introducerades. Nya studier 1998 gjorde metoden aktuell igen. Studierna visade att av 150 patienter fick hälften en halvering av anfällen med ketogen kost. 15 procent blev anfallsfria. För vissa typer av epilepsi är metoden den enda med effekt och den blir då en livslång behandling. Det gäller till exempel vid Glut1-brist där kroppen saknar förmåga att transportera socker (glukos) till hjärnan. Barn som står på ketogen kost måste följas av sjukvården ännu mer noggrant än vid läkemedelsbehandling. Kosten kan ge negativa sidoeffekter som illamående, förstoppning och försurning i kroppen.

Vagusnervstimulering

Vagusnervstimulering, VNS, är en möjlig metod vid 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 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 kan få en halvering av sina anfall. En fördel är att djupsömnen kan förbättras vilket kan ha en stor positiv inverkan på livskvaliteten. En god sömn är betydelsefull eftersom otillräcklig sömn ökar risken för anfall.

Psykologisk behandling

Som ett komplement till annan behandling rekommenderar Tove Hallböök psykologisk behandling.

– Epilepsianfall är beroende av hur man mår och av situationen runt omkring. Detta kan vara ännu tuffare för ett barn med kommunikationssvårigheter som inte alltid kan förklara vad som är fel. Förstoppning, nedstämdhet, stämningen i familjen eller på förskolan, på skolan eller fritids – allt påverkar den som har epilepsi, mer än man kan tro.

Andra viktiga strategier är att identifiera och minska anfallsutlösande faktorer och noga kartlägga samsjuklighet och särskilda behov. Det är också bra om barnet i så hög utsträckning som möjligt kan känna kontroll över sin epilepsisituation – till exempel kan en del tonåringar själva ansvara för sina mediciner.

– Och så vill jag återigen trycka på detta med förväntningar och acceptans. Ett anfall är kanske inte världens nederlag – fast där vet jag att vi doktorer späder på anfallsfokuset genom att alltid prata anfall och anfallsfrihet. Vi kanske i stället borde prata om vad som gör att barnet mår bäst och löper minst risk.

Frågor till Tove Hallböök

Varför ändrar anfällen karaktär ju äldre barnet blir?

– Det stämmer att anfallssymtomen kan vara åldersberoende. Då menar jag inte ålder som i att barnet är fem eller sju år, utan hjärnans utvecklingsålder. I en viss utvecklingsålder kan man till exempel ha Wests syndrom med infantila spasmer som ska behandlas på ett visst sätt. Efter ett tag kan man i stället få Lennox-Gastauts, som ska behandlas på ett annat sätt. Det är bland annat av den här anledningen man kan uppleva att medicinen inte längre hjälper. Det är dock den bakomliggande orsaken till epilepsin som styr prognosen och den fortsatta utvecklingen.

Det känns ibland som att kunskapen om hjärnan fortfarande är väldigt liten. Hur ligger det till med forskningen?

– Kunskapen om hjärnan är stor, och vi vet mycket om hur många epilepsier ska eller kan behandlas. När det gäller små patientgrupper, som en viss genmutation med bara 15 drabbade i hela världen, är forskningsunderlaget förstås oerhört litet. Då har vi stor glädje av det europeiska nätverket EpiCARE, som faktiskt är helt revolutionerande. I nätverket samlar vi kunskap och diskuterar olika epilepsier. Nätverket gör det möjligt för läkare från hela Europa att diskutera enskilda patienter med kollegor i hela Europa. Vi har tre europeiska epilepsikonferenser varje månad, och dessutom en svensk, där vi barnneurologer kan diskutera specifika fall och få tips och råd från kollegor. Man får gärna be sin läkare ta upp ett fall på dessa konferenser.

Hur lång tid tar det att trappa ned en medicin?

– Tre månader är en vanlig tumregel. Det kan låta jättelänge men många av epilepsiläkemedlen är potenta, de har effekt på receptorerna i hjärnan, och tar man bort dem bryskt kan det bli en övergående försämring. Vid en försiktig nedtrappning undviker man detta. Men tre månader är som sagt en tumregel: har barnet jättemycket biverkningar kanske man ska ta det snabbare och acceptera försämringen för att kunna sätta in något annat.

Kan svårbehandlad epilepsi, med upprepade anfall, påverka intellektet i längden? Är det farligt att ha många anfall?

– Det finns tillstånd, som Wests syndrom, infantila spasmer och CSWS, som direkt kan påverka utvecklingen och intellektet där och då. Men den bakomliggande orsaken till epilepsin har mycket större betydelse för den kommande utvecklingen än de enskilda anfallen. Stora, bilaterala tonisk-kloniska anfall är farliga eftersom man kan dö eller skada sig, medan korta ryckningar och absenser inte är farliga på det sättet. De är besvärliga och ger uttryck för bakomliggande påverkan i hjärnan men är inte lika farliga som bilaterala tonisk-kloniska anfall.

Anna har svårbehandlad epilepsi

Anna är 14 år. Hon kom till Ågrenska med sin mamma Mia, sin pappa Ulf och sin lillebror Lukas, 10 år.

Graviditeten med Anna var så gott som komplikationsfri och Mia arbetade nästan ända fram till förlossningen. Vid ett tillfälle fick hon blödningar, men kollade upp dem, och Anna mådde bra i magen. En natt i slutet av graviditeten drömde Mia en hemsk dröm.

– Jag såg mitt barn ligga i en barnvagn, dött. Det var en fruktansvärd dröm och jag blev väldigt orolig efteråt. Jag pratade med

barnmorskan som sa att det naturligtvis inte var någon fara, det var ju bara en dröm. Men efter det upplevde jag att Anna var mycket mer stillsam i magen. I efterhand har jag förstås funderat mycket på den händelsen, säger Mia.

Förlossningen gick bra. Anna såg ut att må bra direkt efter födelsen men skrek inte, och tog inte bröstet. Det var mycket att göra på förlossningen den natten och familjen lämnades ensam efter någon timme. Då beskriver Ulf att han såg sin nyfödda dotter "stängas av".

– Det var som om någon vred ner volymen på en stereo. Först trodde vi hon somnade, men hon blev grå i hyn, och när jag lyfte ena armen på henne var den helt slapp, berättar Ulf.

På det lilla BB där Anna föddes fanns ingen barnläkare. En barnsköterska rusade in i rummet och sprang med Anna till barnbordet, där en narkosläkare började jobba med henne. Hon hade då ingen andning och bara svag puls. Hon kördes i kuvös till neonatalavdelningen på länets större sjukhus, elva mil bort. Föräldrarna fick inte åka med, utan stannade och väntade på en ledig ambulans.

– Den natten är det värsta jag upplevt i mitt liv. Vi fick ingen som helst information från någon. Vi visste inte om Anna levde eller inte.

När Ulf och Mia slutligen kom fram till neonatalavdelningen på det större sjukhuset var det morgon. Vårdpersonalen hade arbetat med Anna hela natten. Nu hörde de henne skrika för första gången.

Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi

De nationella riktlinjerna för epilepsivård förespråkar att familjen träffar en sjuksköterska inom ett par veckor efter att de fått diagnosen.

– Både epilepsianfallen och diagnosen väcker många frågor. Samtalen med familjerna handlar ofta om vardagliga saker som sömn, oro och olika situationer som kan vara svåra att hantera. Det säger Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska på Barnneurologen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

En epilepsisjuksköterska har en kompletterande utbildning i epilepsivård. Han eller hon kan svara på frågor som rör anfall och läkemedelsbiverkningar, och eventuella frågor som fortfarande kvarstår hos familjen efter samtalet med läkaren. Det är också vanligt att diskutera sömnrutiner, som hur föräldrarna ska våga sova när de är rädda att barnet på nytt ska få ett anfall.

– Jag pratar mycket med familjerna om psykosociala konsekvenser. Många är rädda för att lämna barnet i skolan eller hos andra närstående. En del väljer helt bort vissa situationer av rädsla för att barnet ska få ett anfall, säger Annika Alexandersson.

Ungefär en gång i månaden anordnar sjuksköterskorna på Barnneurologen i Göteborg träffar för förskolor, skolor och närstående till barn med epilepsi. Under träffarna diskuteras ofta skolornas eventuella tidigare erfarenheter av barn med epilepsi, vad epilepsi är, hur anfällen uppstår och vad man ska göra vid ett epilepsianfall. Man diskuterar också olika anfallstyper och hur man ska veta när barnet behöver akutmedicin, samt biverkningar som omgivningen kan behöva förhålla sig till.

– På så sätt kan till exempel nyanställd personal på en förskola snabbt få en chans att sätta sig in i vad det innebär att ha ett barn med epilepsi i barngruppen, i stället för att behöva vänta tills vi har tid att besöka dem. Men det ser olika ut i olika delar av landet, säger Annika Alexandersson.

Ett råd hon ofta ger till familjer är att försöka filma anfall.

– Om man till exempel märker att anfällen ändrar karaktär är det väldigt bra för oss att inte bara få en beskrivning av anfallet, utan också få se det. Det kan vara väldigt tufft att filma sitt barn i en svår situation, men väldigt värdefullt för oss.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling vid epilepsi innebär en ständig balansgång mellan positiv effekt och oönskade biverkningar. Många olika faktorer styr valet av läkemedel. Ungefär två tredjedelar av alla med epilepsi blir anfallsfria. Hos en tredjedel definieras epilepsin som svårbehandlad, och i dessa fall ska läkare bedöma om epilepsikirurgi, ketogen kost eller VNS kan vara aktuellt. Ungefär hälften av barnen som får epilepsi kan senare avsluta läkemedelsbehandling. Om man hittat någon bakomliggande orsak till epilepsin, exempelvis en hjärnskada, är chansen liten att man ska kunna sluta med medicinen. Barnet behöver då ofta behandling under längre tid.

Biverkningar

Många läkemedel har biverkningar under de första veckorna, som sedan klingar av. En av epilepsisjuksköterskans uppgifter är att stötta familjen i att orka stå ut några veckor för att sedan utvärdera och se om biverkningarna går över.

– Vi hjälper också till att titta på huruvida barnet kommer klara av att ta medicinen, och vilken form som kommer passa barnet bäst. Ibland

kan vi anpassa konsistens och smak så att det underlättar för barnet att ta sin utskrivna medicin, säger Annika Alexandersson.

Anfallsutlösande faktorer

Olika barn reagerar olika på sin omgivning. Här är några exempel på upplevelser och tillstånd som kan verka anfallsutlösande eller sänka anfallströskeln.

- Feber, särskilt hos små barn.
- Infektioner.
- Sömnbrist.
- Hormonella faktorer, som mens.
- Alkohol sänker anfallströskeln, framför allt när den går ur kroppen.
- Starka emotionella upplevelser.
- Flimrande ljus, särskilt för barn med absensepilepsi.

Akut omhändertagande vid anfall

De flesta anfall går över av sig själva efter två-tre minuter. Anfällen är inte smärtsamma eller livshotande. Några råd till personer i omgivningen:

- Försök behålla ditt lugn.
- Kalla på hjälp. Det är alltid bättre att vara två.
- Försök inte att förhindra spänningar eller ryckningar.
- Se till att andningsvägarna är fria. Lossa åtsittande kläder, halssmycken och ta av eventuella glasögon (eftersom de kan gå sönder och skada barnet).
- Ge inte något att dricka eller äta, eftersom barnet inte kan svälja under anfallet.
- Stoppa inget i munnen – rådet att göra det på den som får ett epilepsianfall är gammalt och förlegat.
- Observera hur lång tid anfallet varar, så att du kan beskriva det efteråt.
- Om barnet tidigare haft långdragna anfall och har medicin för att bryta dessa (exempelvis Buccolam, Diazepam eller Stesolid), ge då medicinen efter tre minuter, om anfallet inte hävts innan dess.
- Om möjligt, lägg barnet på sidan tills det återfått fullt medvetande. Stanna kvar vid barnets sida tills dess.
- Om barnet skadat sig – ta kontakt med sjukhus.

- När anfallet är över kan det vara skönt för barnet att få vila i en lugn miljö.

Råden ovan är generella, men anfallen ser olika ut hos olika barn. Ett och samma barn kan ha olika typer av anfall vid olika tillfällen. De närstående känner barnet bäst och vet vilka rutiner som gäller, och vad som kommits överens om med barnets läkare.

– Det kan dock vara svårt att kommunicera 'magkänsla' till personer i barnets närhet som inte är lika vana som föräldrarna är. Då kan ovanstående generella råd vara bra att använda, säger Annika Alexandersson.

Akutmedicin kan ges rektalt (i ändtarmsöppningen), oralt (i munnen) och nasalt (i näsan).

– Att ge medicinen i munnen låter för de flesta som den smidigaste metoden, men en del barn saliverar mycket under anfallen och då är det svårt att avgöra hur mycket medicin som absorberats. Vid anfall där barnen är delvis medvetna så kan det också vara en nackdel att medicinen smakar illa. Nässprayen kan också smaka illa, och svida i näsan. Man får försöka hitta det som passar barnet bäst, säger Annika Alexandersson.

Hjälpmedel

Det finns olika typer av epilepsilarm som kan reagera på rörelse, fukt eller ljud som i vissa fall kan vara användbara vid nattliga anfall.

– En del använder istället babywatch för samma ändamål. Det finns också apnéalarm för små barn som har haft svårt att andas i samband med anfall. Däremot finns det inget larm eller hjälpmedel som fungerar särskilt bra på anfall som varken medför ryckningar eller andningspåverkan, säger Annika Alexandersson.

Teamarbete för att stötta barn med epilepsi

Det är viktigt med multidisciplinära team kring barn med epilepsi, eftersom symtom och komplikationer varierar. Ofta är epilepsisjuksköterskan den som har närmast och mest kontakt med barnet och föräldrarna.

– Vi har en viktig samordnande funktion som behövs för att man ska se när övriga teammedlemmar behöver kopplas in.

I teamet på Drottning Silvias barnsjukhus ingår:

- barnneurolog (medicinskt ansvarig)
- barnsjuksköterska (omvårdnad/stöd)
- kurator (samtalsstöd för föräldrar)

- neuropsykolog (utreder kognition)
- psykolog (samtalsstöd för barn/ungdomar)
- logoped (tal- och skriftspråklig utredning)
- fysioterapeut (utreder motorik)
- arbetsterapeut (utreder hjälpmedelsbehovet)

Konkreta tips

Vanliga frågor till epilepsisjuksköterskorna rör medicinering. Här ger Annika Alexandersson svar på två av de vanligaste frågorna från föräldrar till barn med epilepsi:

Hur gör vi om vi glömmer en dos?

– Om du kommer på inom fyra timmar att du glömt att ta medicinen kan du ändå ta den. Har det gått mer än fyra timmar väntar du till nästa dos. Du ska inte ta dubbel dos nästa gång.

Vad gör vi om barnet blir magsjukt?

– Ge en medicin i taget (om barnet har flera läkemedel) och vänta 30 minuter. Blanda bara med den mängd vätska som behövs. Om barnet kräks direkt, ge om medicinen lite senare. Om kräkning kommer efter 5-20 minuter, ge halv dos igen. Ifall barnet behåller medicinen längre rekommenderar vi ingen ytterligare dos, säger Annika Alexandersson.

Frågor till Annika Alexandersson

Är det sant att barn kan fejka anfall?

– Det finns något som kallas sjukdomsvinst. Barn inser ofta snabbt om det är något som kan användas för att exempelvis undvika jobbiga situationer. Jag har fått berättat för mig om barn som hotar kring detta: ”om jag inte får göra det jag vill kanske jag får ett anfall”. Det finns också något som heter PNES (Psykogena icke-epileptiska anfall). De utgörs av episoder av motoriska/sensoriska symtom eller andra symtom som liknar och kan förväxlas med epileptiska anfall, men uppkommer inte av epileptisk anfallsaktivitet. PNES handlar inte om att fejka utan om att personen reagerar på något jobbigt med en reaktion som liknar ett anfall. Har man epilepsi finns det som ett kroppsminne av hur det är att ha ett anfall och det är därför inte helt ovanligt att en patient både har epilepsi och PNES. PNES är ofta kopplat till psykisk ohälsa och behöver behandlas med hjälp av psykolog.

Kan barnen verkligen vara medvetna under anfallen?

– Vid ett stort, tonisk-kloniskt anfall är man inte medveten. Men vid fokala anfall av mindre karaktär kan barnet vara delvis medvetet. Barnet kan verka okontaktbart men uppfatta vad som sägs och görs. Det är bland annat därför det är viktigt för omgivningen att så långt som möjligt behålla lugnet under anfallet.

Anna får sitt första epilepsianfall

Familjen blev kvar på barnsjukhuset i två månader. Anna kunde aldrig ammas, utan fick matas med sond i näsan. Hon fick andningsuppehåll fyra eller fem gånger bara under den första veckan på sjukhuset och sov extremt lite, som mest 20 minuter åt gången.

Läget var långt ifrån stabilt när familjen skrevs ut och åkte hem.

– Det som var bra var att vi fick kontakt med en kurator och en sjuksköterska från habiliteringen redan på sjukhuset. Alla förstod att detta inte var något övergående, utan att vi skulle komma att behöva hjälp. Redan då pratade läkarna om att hon nog hade någon form av hjärnskada, säger Mia.

Livet hemma blev snabbt kaosartat. Anna sov fortfarande inte. Hon behövde slemsugas flera gånger i timmen. Hon hade svårt att både kissa och bajsas och hon gjorde inga motoriska framsteg överhuvudtaget. Ulf började jobba, och Mia fick till en början hemtjänst några timmar i veckan för att kunna fokusera på Anna. Hemtjänsten övergick sedan till avlösarservice.

– Men det kändes helt meningslöst. Jag tror det var tre timmar i veckan. Tanken var att jag till exempel skulle kunna gå och klippa mig, men det var absolut ingen hjälp. Det var ju främst nätterna som var tuffa, säger Mia.

Ulf håller med.

– Jag jobbade heltid på mitt jobb, och heltid hemma. Någon av oss satt alltid vaken med Anna. Ofta fick vi ringa ambulans för att hon slutade andas. Efter ett tag lärde vi oss själva att få igång henne och ge henne andningshjälp.

En dag, när Anna var två-tre månader, stod Mia och bytte blöja på henne när något märkligt hände.

– Hon blev helt slapp i kroppen, och sedan var det full aktivitet igen. Helt slapp, och aktivitet. Det upprepades flera gånger. Jag blev nästan full i skratt först: vad sysslade hon med? Sedan blev jag orolig och ringde sjukhuset, som ville göra ett EEG med en gång.

Men EEG visade ingenting. En av läkarna sa att det skulle kunna vara sura uppstötningar.

– Han sa precis så här: "Det kan se lite otäckt ut när barn för sura uppstötningar". Det kändes ganska hopplöst att höra. Jag förstod ju att det inte var det, men visste å andra sidan inte vad det var i stället.

Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi

– Svårbehandlad epilepsi innebär ofta både epilepsi och utvecklingsavvikelser. Den viktigaste orsaken till försämrad livskvalitet är oftast inte epilepsin, utan allt annat. Det berättar Colin Reilly, psykolog vid Barnneurologen, Drottning Silvias barnsjukhus, som själv forskar om livskvalitet hos barn med svårbehandlad epilepsi.

En sak har Colin Reilly lärt sig av att ha träffat hundratals barn med epilepsi: när man har träffat ett barn med epilepsi, har man träffat *ett* barn med epilepsi. Varje barn är unikt och det finns stora variationer när det gäller begåvningsnivå, anfall och utvecklingsnivå. Men svårbehandlad epilepsi kommer ofta med både utvecklingssvårigheter och epilepsi. Epilepsin i sig kan bidra till utvecklingsavvikelser, men de bakomliggande orsakerna – som sjukdomar eller genetiska mutationer – kan bidra till svårigheter oberoende av anfallen. Svårigheterna kan vara intellektuell funktionsnedsättning (IF), adhd, autism, svårigheter med motorik, syn- och hörselnedsättning och sömnproblem.

– Den starkaste orsaken till försämrad livskvalitet är oftast inte anfallen, utan barnets svårigheter inom beteende eller kognition. Det betyder att även om man lyckas behandla epilepsin på ett bra sätt finns de andra svårigheterna kvar och ställer krav på familjen, säger Colin Reilly.

Intellektuell funktionsnedsättning

En intellektuell funktionsnedsättning (som ibland också kallas för kognitiv funktionsnedsättning) innebär att det tar längre tid för barnet att lära sig saker. De flesta av barnen med tidigdebuterande epilepsi (under 2-3 år) uppfyller kriterierna för IF.

För att beskriva IF används ibland måttet intelligenskvot. Medan snittet för befolkningen är intelligenskvot 100, har personer med IF intelligenskvot under 70. Ett annat mått, som kan vara lättare att förhålla sig till, är utvecklingsålder.

– Tre elvaåringar kan ha tre olika utvecklingsåldrar. Den ena, som är åldersadekvat, har utvecklingsålder elva år. Den andra, som har en lindrig funktionsnedsättning, befinner sig kanske på åtta års utvecklingsnivå. Och en tredje, med en svår intellektuell funktionsnedsättning, kan befinna sig på två års nivå.

Många med en lindrig IF kan leva ett självständigt liv med vissa stödinsatser. Andra, som har svårare former, kan behöva stöd med nästan allt i sin vardag.

Ofta är det först i 5-6-årsåldern det går att säga vilken grad av funktionsnedsättning ett barn har. Ibland märks det inte att barnet har en IF förrän i skolåldern när kraven på barnet ökar. När det gäller små barn pratar man ofta i stället om ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning. Vanligt hos barn med epilepsi är också att graderna är olika för olika förmågor – en del barn har exempelvis ett kraftigt försenat tal, men stark perceptionsförmåga.

Prestationsförmågan kan också vara ojämn över tid. Barnet kan tappa förmågor och få tillbaks dem senare.

Det är också vanligt att ett barn med IF har problem med sitt adaptiva beteende. Det är vardagliga färdigheter och aktiviteter som människor behöver kunna för att klara sig själva och delta i samhället, som att klä på sig, åka buss eller hålla sig ren. Vilka färdigheter vi förväntar oss av personer beror på deras ålder. Att ett litet barn inte kan klä på sig är inte konstigt, men om en vuxen inte kan det saknar hen en viktig färdighet. Det finns särskilda tester som vården kan använda för att undersöka barnets adaptiva beteende. De vanligaste heter Vineland och ABAS.

Autism

1–1,5 procent av Sveriges befolkning har autism. Hos barn och vuxna med svårbehandlad epilepsi är det mycket vanligare.

– Vi brukar säga att 20–30 procent av barn och vuxna med epilepsi har autism, men det är ännu vanligare bland individer med intellektuell funktionsnedsättning. Där är det troligen uppemot 40 procent. Och även om alla inte uppfyller kriterierna för autism är det vanligt att ha autistiska drag, säger Colin Reilly.

Autism innebär för det mesta att barnet har svårigheter med social interaktion och ömsesidig kommunikation. Barn med autism har ofta svårt att föreställa sig saker, vilket påverkar fantasin, lekar och intressen. Oavsett om barnet har en autismdiagnos, eller bara autistiska drag, kan hen ha god nytta av pedagogik och undervisning som är skapad för barn med autism.

– Och om man misstänker autism tycker jag man ska göra en utredning. Det är bra att ha en diagnos för att samhället, skolan och så vidare ska förstå vilka svårigheter barnet har, säger Colin Reilly.

Adhd

Adhd står för *Attention deficit hyperactivity disorder*. Symtomen är bland annat uppmärksamhetsproblem, impulsivitet och hyperaktivitet. De kan komma var för sig eller i kombinationer. Diagnosen har tre undergrupper:

- Kombination av problem som rör uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet
- Huvudsakligen uppmärksamhetsproblem (kallas ofta add – Attention deficit disorder)
- Bara hyperaktivitet och impulsivitet

Det är okänt hur många barn med svårbehandlad epilepsi som har adhd, men den samlade erfarenheten är att de flesta av barnen har svårt med uppmärksamhet, fokus och koncentration.

– Det visar sig ofta genom att de har svårt att bibehålla uppmärksamheten inför lekar eller uppgifter och svårt att hålla fokus under lektioner eller samtal. Barnen har svårt att följa givna instruktioner och att lyckas genomföra saker som skolarbete eller hemsysslor. Många av er har säkert utmaningar med att era barn snabbt tappar fokus och att de är lätt distraherade, säger Colin Reilly. Hans erfarenhet är att det ibland är svårt att avgöra vad som är adhd och vad som är intellektuell funktionsnedsättning om barnet har svårare grader av IF.

Därför behövs en psykologutredning

Det är viktigt att kartlägga barnets beteendeprofil för att förstå vilken barnets utvecklingsålder är och vilken kognitiv nivå barnet befinner sig på. Extra viktigt är detta förstås inför skolstart. Adhd och add kan man börja utreda vid 4–5 års ålder, autism brukar man kunna utreda tidigast vid två års ålder. Det är sällan Colin Reilly träffar barn under två år, men det händer.

– Tidiga insatser kan förebygga svårigheter. En psykologutredning kan styrka rätten till särskola och underlättar för specialpedagogen som är med och utformar barnets skolgång, säger Colin Reilly. Om psykologutredningen visar att barnet uppfyller kriterierna för autism eller adhd kan man titta på insatser för barn med dessa diagnoser. Ibland kan medicinering för adhd eller annan behandling göra livet enklare.

Detta är en psykologutredning

En psykologisk utredning är en bedömning av barnets kognitiva färdigheter, en ögonblicksbild över barnets förmågor och svårigheter

som jämförs med resultaten för jämnåriga. Det är också en beskrivning av barnet som är tänkt att öka omgivningens förståelse för hur barnet ska få bästa möjliga stöd. Samtidigt är det inte en fullständig beskrivning. Utredningen ersätter inte personlig kännedom om barnet.

– Psykologen träffar barnet en eller två gånger, i 1-2 timmar. Vi kan inte allt om barnet, poängterar Colin Reilly.

En del föräldrar tycker att utredningen mest är jobbig.

– En del utredningar, bland annat den man gör inför ansökan om särskola, fokuserar framför allt på svårigheterna. Det kan kännas jobbigt, tungt och smärtsamt att bara få höra vad ens barn inte kan, säger Colin Reilly.

Därför är det viktigt att det händer något efter utredningen.

– Föräldrar vill inte bli lämnade med en utredning, de vill ha hjälp och stöd. Kanske behövs en remiss till adhd-utredning, till habiliteringen eller något annat, säger Colin Reilly.

Så går utredningen till

På Drottning Silvias barnsjukhus går det vanligen till så här.

Barnet och minst en förälder kommer till mottagningen och stannar i en till två timmar. Psykologen ger barnet uppgifter och observerar hur barnet löser dem. Testuppgifterna kan bestå av frågor, bilder, pussel eller leksaker. Därefter, eller vid något annat tillfälle, intervjuas föräldern om barnets vardag. Utöver detta brukar psykologen också intervjua eventuell skola/förskola. Ibland intervjuas också assistenter eller andra personer som har insyn i barnets vardag.

Psykologen tittar till exempel på barnets motorik, koordination, perception och sociala färdigheter. Målet är att utredningen ska vara en lugn och i bästa fall lite rolig stund för barnet.

Psykologer i habiliteringen och i neurosjukvården är vana vid att barn fungerar på olika sätt. Det finns många sätt att göra en utredning på. Psykologen kan till exempel välja att göra observationer, antingen i stället för eller som komplement till ett vanligt test. Det finns också tester och uppgifter som går ner till tidig utvecklingsnivå.

– Vi provar tills vi hittar något som passar barnet. Även barn som nästan inte kan göra några praktiska saker kan vi utreda. Jag själv börjar utreda i väntrummet. Jag tittar, lyssnar och börjar fundera på hur samspelet ser ut mellan barn och förälder, säger Colin Reilly. Inte heller epilepsianfall eller biverkningar brukar vara något som hindrar en psykologutredning.

– Vid behov kan man avbryta besöket och försöka igen en annan dag. Samtidigt vet vi att anfall och biverkningar är en del av vardagen för många. Och det är ju barnets funktion i vardagen vi vill beskriva, säger Colin Reilly.

När utredningen är klar

När utredningen är klar sammanställer psykologen ett utlåtande som återkopplas till föräldrarna. Det är sedan föräldrarna som väljer vem de vill visa utredningen för. En del föräldrar tar tillfället i akt och ber om tips på stimulans och leksaker. Andra har fler frågor om barnets utvecklingsnivå eller prognos.

När man vet vilken utvecklingsnivå barnet befinner sig på finns det en stor mängd insatser, stöd och behandlingar som barnet kan ha hjälp av. Några exempel:

- För barn med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism är det ofta motiverat att komma igång tidigt med kommunikationsträning.
- Habiliteringen erbjuder ofta stödsamtal och social träning för barn som har svårt med samspel och sociala färdigheter.
- Barn med autism eller adhd kan ha stor hjälp av ett visuellt schema för dagen och andra praktiska hjälpmedel. Även här kan habiliteringen hjälpa till.
- Psykologen på habiliteringen eller sjukhuset kan göra en så kallad funktionell beteendeanalys av barn med utmanande beteende. Utifrån den kan man skapa en beteendeplan. Ofta handlar planen om att skapa en strukturerad miljö, stötta barnets kommunikation och vid behov göra förändringar i omgivningen som kan underlätta för barnet.
- Barn som får en adhd-diagnos kan ha stor hjälp av medicinering, eftersom medicinen hjälper barnet att hitta fokus och behålla uppmärksamheten. Det kan i sin tur göra att andra insatser fungerar bättre. Medicin ska alltid kombineras med psykosociala och pedagogiska insatser.
- Sömnsvårigheter kan minskas på flera sätt. En välfungerande medicin kan minska de nattliga anfallen och göra sömnen bättre. En psykolog kan hjälpa till med sovvanor och sömnrutiner. I sista hand kan man prova läkemedel, förslagsvis melatonin.

Epilepsi och familjeliv

Colin Reilly har själv forskat om familjeliv kopplat till svårbehandlad epilepsi, både i England och Sverige. Hans erfarenhet är att hela familjen påverkas av tillståndet. Barn, föräldrar och syskon kan ha sömnsvårigheter, och både epilepsianfallen, barnets beteende och utvecklingsavvikelse kan försämra familjens livskvalitet.

– Ett enkelt exempel är att man kanske inte kan åka på semester som en "vanlig" familj, säger Colin Reilly.

Täta sjukhusbesök och många vab-dagar kan påverka familjens ekonomi. Föräldrarnas arbetsliv kan också påverkas negativt.

Colin Reillys forskning visar att risken för psykisk ohälsa är högre bland föräldrar till barn med svårbehandlad epilepsi, än hos föräldrar till barn med enbart intellektuell funktionsnedsättning eller autism. Risken är dessutom högre hos mammor än hos pappor: över 50 procent av mammorna visar symtom på depression och stress, och nästan lika många har ångest.

– Att psykisk ohälsa är vanligare i familjer med epilepsi än familjer med enbart utvecklingsavvikelse handlar förmodligen om att anfallen är så oförutsägbara. En del föräldrar utvecklar också PTSD, posttraumatiskt stressyndrom, som en konsekvens av barnets tidiga anfall när de kanske tror att barnet ska dö.

Det föräldrarna framför allt vill ha hjälp med, enligt Colin Reillys forskning, är emotionellt stöd samt stötning kring barnets beteende. För att göra föräldrarnas situation lättare är det viktigt att barnet får rätt hjälp och att utredningar och insatser kommer igång tidigt. Många föräldrar har nytta av att träffa andra i samma situation. De som lider av ångest och depression kan ha stor hjälp av psykoterapi, till exempel KBT.

– Men för att det ska funka behöver barnet också få hjälp. Föräldrarnas mående hänger ihop med barnets, säger Colin Reilly.

Detta behöver barn med svårbehandlad epilepsi som har utvecklingsavvikelse

- Tidiga insatser. Vänta inte med att träffa habiliteringen eller specialpedagogen, ju tidigare barnet får rätt stöd desto bättre.
- Förståelse från omgivningen är viktigt för att barnet ska bli bemött på rätt nivå.
- Stödinsatser. Habiliteringen kan erbjuda social träning. Skolan ska kunna göra anpassningar. Intensivinlärning kan också vara ett alternativ i skolan.
- Lagom krav – varken för låga eller för höga. Försök använda barnets intressen för att stimulera dem till lärande, både hemma och i skolan.
- Ordning och struktur. Många har svårt med både fokus och tidsuppfattning. Tydlighet och rutiner är bra för de flesta barn.
- Tid. Låt barnet ta tid på sig att svara eller utföra en uppgift. Bearbetningshastigheten kan vara låg – men våga vänta.
- Vid behov: kompletterande kommunikationsstöd.

– Man får heller inte glömma att behoven ändras hela tiden. Alla barn är unika – och deras utveckling pågår hela tiden på det känslomässiga och personliga planet. Barn som har epilepsi och utvecklingsavvikelse är också helt vanliga barn som behöver lika mycket uppmärksamhet och kärlek som alla andra. Och det gäller förresten hela familjen, avslutar Colin Reilly.

Fråga till Colin Reilly

Vår dotter har grav IF. Jag misstänker att hon också har autism. Men hur vet man vad som är vad och är det någon idé att utreda?

– Vi brukar säga att barnets utvecklingsålder måste vara 12 månader eller högre för att det ska gå att bedöma autism. Det går naturligtvis ändå, det finns tester för låga utvecklingsåldrar, men precis som du säger är det svårt att veta vad som är vad. Min åsikt är ändå att det kan vara värt att försöka, om det ger barnet chanser till bättre stödinsatser.

Anna får diagnosen epilepsi

EEG-undersökningen som gjordes när Anna var nästan nyfödd visade ingen epileptisk aktivitet. Men Mia och Ulf fortsatte att se Anna glida in i märkliga frånvarotillstånd. Ofta var det i bilen, särskilt när solen stod lågt och flimrade mellan trädtopparna längs vägen. En gång satt Mia och pratade i telefon med habiliteringssköterskan i bilen när Anna hamnade i ett sådant tillstånd. Mia beskrev förloppet för habiliteringssköterskan, som sa att det lät som epilepsi och att Anna borde utredas. Neurologerna gjorde fler EEG-undersökningar och vid den femte såg de epileptisk aktivitet. Anna fick medicin med en gång.

– Den fungerade hyfsat i ett halvår, sedan klingade effekten av och vi fick öka dosen. Så har det varit hela tiden, vi har fått ställa om medicinen många gånger, säger Ulf.

Sedan dess har Anna haft alla typer av anfall man kan tänka sig, från absenser till status epilepticus. Det otäckaste tycker föräldrarna är de korta, tysta anfall hon får ibland.

– Hon kan få kramper vi inte riktigt ser, och vi har förstått att det är diafragman som krampar då. Vi har fått förklarat för oss att det kan bli väldigt farligt eftersom det är svårt för hjärtat att slå som det ska om diafragman krampar, säger Ulf.

Genom åren har Anna fått 22 livslånga diagnoser. Adhd, autism, dövhet på ena örat, synnedsättning, cp-skada och språkstörning är bara sex av dem.

– Neurologerna tror att det finns något syndrom i botten, någon genmutation som man ännu inte känner till. Bilder av Annas hjärna visar stora svarta områden, någon neurolog sa att hennes hjärna är som en schweizerost. Det var faktiskt skönt att höra. Skadorna uppstod troligen redan i magen. Det finns ingenting vi kunde gjort annorlunda, säger Mia.

Kommunikation

– Hos barn med intellektuell funktionsnedsättning är språksvårigheter ofta en del av symtombilden. Men med hjälp av hjälpmedel och strategier kan man vidga kommunikationsmöjligheterna.

Det säger specialpedagogen Britt Claesson som arbetar på DART Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

DART är en specialistenhet som träffar barn, unga och vuxna med komplex kommunikationsproblematik. DART bedriver också forskning på området, och den utgår ofta från upptäckter i möten med patienter. Utgångspunkten i arbetet på DART är alla människors rätt till kommunikation, vilken bland annat finns beskriven i flera av FN:s konventioner, bland annat i barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

– Vår grundprincip är att alla människor vill kommunicera. Att alla kommunicerar på något sätt, och att kommunikation är lika viktigt som att äta, dricka och röra på sig. Alla har rätt att delta i samtal som är viktiga för dem, säger Britt Claesson.

Vad är kommunikation?

Den norska psykologen Per Lorentzen, själv pappa till barn med kommunikationssvårigheter, brukar beskriva kommunikation som ett spektrum. På ena sidan av skalan förhåller sig människor till varandra, de ser och förstår varandra, utan att säga något. I den andra änden sker avancerad, språklig, symbolisk kommunikation. Kommunikation är med andra ord något som pågår hela tiden mellan människor, oavsett färdigheter och kompetenser. Vad man får ut av att kommunicera med varandra beror på vilken relation och förståelse man har för varandra.

Det finns många olika sätt att kommunicera, exempelvis genom tal, gester, mimik, teckenspråk, kroppskommunikation, skrift och bilder. Allt utbyte av information mellan människor, medveten eller omedveten, är kommunikation. Det är helt enkelt allt som någon gör eller säger, som någon annan reagerar på.

– Den kommunikation ni föräldrar har med era barn är oerhört värdefull och jag vet att den många gånger fungerar väldigt bra. Därför vet jag också att det kan vara svårt att föra in alternativ, kompletterande kommunikation i hemmet. Det är ofta inte förrän barnet hamnar i nya sammanhang som kommunikationen kan bli svår, säger Britt Claesson.

Hon har besökt många skolor och förskolor där personalen säger att det är svårt att kommunicera med vissa barn, eftersom de inte tar egna initiativ.

– Då brukar jag betrakta barnen och pedagogerna en stund och det som alltid slår mig är att barnen tar massor av initiativ, som pedagogerna dessutom svarar på. Det är bara det att vi är så vana och snabba på att tolka dem.

Människor kommunicerar för att uttrycka grundläggande behov och önskemål, för att få och ge information, samtala, småprata, uttrycka social närhet, uttrycka artighet och sociala fraser.

– Men när man analyserar vilka delar av kommunikationen som barnen använder mest, så är det ofta att uttrycka viljor och behov samt att begära hjälp och stöd. Det är viktigt att vi hjälper barnen även med de sociala fraserna, som att kunna kommunicera hej och hejdå, för att de ska kunna ta del av ett socialt samspel, säger Britt Claesson.

Att kommunicera är att vara människa. Därför behöver människor runt ett barn med begränsade kommunikationsmöjligheter anstränga sig för att förstå barnet, och för att hjälpa det att göra sig förstått.

– Att kommunicera med språk och tal är ett komplext system med ljud- och teckensystem, ordförråd och grammatik som pusslas ihop med att man måste lyssna, tolka röstlägen, förbereda sin del i samtalet och vänta på sin tur. Att ha ett språk är att kunna överföra och uttrycka budskap här och nu, men också om att prata om saker som har hänt eller ska hända. När man pratar med personer som har svårt att förstå eller tala talat språk pratar vi nästan alltid om här och nu. Att prata om något som ska ske eller har hänt blir ofta väldigt svårt, och vi tenderar att ställa många frågor i stället för att låta en person berätta fritt. Det kan bli väldigt begränsande, säger Britt Claesson.

Kommunikationshjälpmedel och epilepsi

När vi har svårt att kommunicera med en annan människa, till exempel för att hen har kommunikationssvårigheter, tenderar vi att kommunicera mindre med den personen. Vi styr samtalet själva, frågar mycket, och svarar till och med själva. Den som inte har kontroll över sin kommunikation, och som inte känner sig delaktig, kan reagera på olika sätt: till exempel genom att bli passiva, eller tvärtom få ett utmanande beteende.

– Man ska komma ihåg att utmanande beteende kan vara en sorts kommunikation, säger Britt Claesson.

Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning yttrar sig på olika sätt hos olika individer. Behoven vad gäller stöttning i den kommunikativa utvecklingen varierar därför. Även om allt fungerar bra

hemma kan det behövas alternativ kompletterande kommunikation (AKK) i andra situationer: med korttidsboendet, i skolan eller med släkt och vänner. Kommunikationshjälpmedel syftar till att förstärka, utvidga, utveckla och underlätta kommunikationen. Även den som har ett tal kan ha nytta av kommunikationsstöd.

– Ju bättre förutsättningar barnet har för att kommunicera, desto bättre blir livskvaliteten för både barnet och föräldrarna. Den som kan kommunicera med sin omgivning får ett roligare liv, kommer ut mer och har mindre stressade föräldrar, säger Britt Claesson.

Hon vill också passa på att uppmuntra skolpersonal att ta hänsyn till detaljer som hur man rör sig i rummet.

– Ett barn vars epilepsi kännetecknas av korta frånvaroattacker kan bli mycket förvirrade av att sitta på en lektion i skolan där läraren går fram och tillbaka i rummet. Plötsligt är läraren på andra sidan rummet, och all energi går till att fundera på hur läraren hamnade där.

Ett bra tips är att göra ett kommunikationspass tillsammans med sitt barn. Kommunikationspasset är en liten bok med en introduktion till individens sätt att kommunicera. Det kan barnet eller ungdomen visa upp i nya sammanhang. Typiska rubriker i boken kan vara "Om mig", "Om autism", "Om epilepsi", "Så här kan du prata med mig" och "Så här pratar jag". På DART:s webbplats finns en mall till kommunikationspass som alla kan ladda ner. Ett annat tips är appen RättVisat som fyller samma funktion: att snabbt skapa förståelse för personen och hur eventuella hjälpmedel kan användas.

AKK som stöd

AKK är en förkortning av *alternativ och kompletterande kommunikation*, som finns för alla som har svårt att förstå och/eller uttrycka sig med talat språk. DART och de flesta habiliteringar har kurser för föräldrar som vill lära sig mer om dessa metoder och hur man kan arbeta med dem tillsammans med barnen. Grundkursen heter AKKtiv Komlgång.

Kroppskommunikation, som naturliga gester och naturlig mimik, kan användas av och med individer på alla kommunikationsstadier. Det finns också system av bilder, tecken och symboler som man kan använda sig av. Talknappar, datorer, telefoner och surfplattor kan också användas som AKK.

– Man ska inte vara rädd att prova många olika vägar när det gäller kommunikation. Detta förvirrar inte barnet – tvärtom kommer barnet att själv välja de kommunikationsvägar som fungerar bäst. Att presentera flera alternativ innebär att barnets palett av möjligheter blir större, säger Britt Claesson.

För att AKK ska fungera behövs insatser och stöd både från föräldrarna och från skola, habilitering och andra berörda.

– Det underlättar om alla i omgivningen är engagerade och pratar ihop sig om ett gemensamt förhållningssätt. Det underlättar för barnet som då slipper uppfinna olika kommunikationssätt för olika personer, säger Britt Claesson.

Det svåra med AKK är vanligtvis att veta vilka tecken eller bilder man ska börja med, och hur man bygger upp ett användbart ordförråd. *Pragmatic Organisation Dynamic Display* (PODD) är kommunikationsböcker som kommer med ett färdigt ordförråd – ord som vi vet att barn ofta använder. PODD underlättar språkbudet med ett barn som inte kan prata.

PECS och pekprat med bilder

PECS står för Picture exchange communication system. Tanken är att hjälpa barn att kommunicera med bilder genom en sorts bildutbyteskommunikation. Barnet kan till exempel lämna fram en bild på en smörgås, och få en smörgås i utbyte. I början behöver man inte förstå vad som är på bilden utan bara att bilden är en biljett för att få något. När barnet förstått detta introducerar man fler bilder för att barnet ska börja se och förstå att olika bilder betyder olika saker. Därefter är det dags att gå över till samtalskort med fler bilder för att barnet ska utvecklas.

PECS är med andra ord en bra kommande igång-metod som kan öppna för mer pekprat och språkbygge med bilder. När barnet är redo finns det färdiga samtalskort på nätet att sätta upp därhemma. Om man som vuxen tittar, pekpratar och är modell för metoden kommer barnet vanligtvis igång med fler ord än vad som är praktiskt i det begränsade PECS-systemet. Pekprat med bilder ger barnet ett uttryckssätt och/eller används för att öka barnets förståelse. Det finns en stor variation och flera olika sorters bilder – från konkreta (som katt, äta, sova) till abstrakta (som olika känslor).

Knippa

Knippor är buntar med laminerade bildkort eller små samtalskort. I skolan kan de bäras med och användas hela skoldagen. Knippan blir skolpersonalens stöd i kommunikationen med barnet, men kan givetvis också användas hemma. Det kan kännas krångligt att bläddra och leta, men med tiden brukar det bli enklare. På bildstod.se kan man tillverka egna knippor.

Samtalsmatta

Samtalsmattan är ett viktigt redskap, en resurs för kommunikativa rättigheter och en metod som möjliggör att uttrycka åsikter och känslor med hjälp av visuellt stöd. Det är en matta där barnet själv, med hjälp av bilder eller ord med kardborreband på baksidan, har möjlighet att gradera sin inställning eller känsla till saker och ting.

Samtalsämnena kan till exempel vara "Hur var din dag i skolan?" eller "Hur gick det att åka taxi?"

Ritprat och seriesamtal

Ritprat är en metod som har utvecklats för att visualisera olika händelser och situationer för personer som har kommunikativa och kognitiva svårigheter. Genom att rita och prata hjälper man barnet att visualisera vad som har hänt eller vad som ska hända och varför det händer. Bilderna blir ett stöd i att behålla fokus i en förklaring eller i ett samtal.

Visuellt schema

De flesta barn med intellektuella funktionshinder har behov av ramar, struktur och tydlighet. Ett enkelt sätt att göra barnet delaktigt i sin vardag är att göra scheman med bildstöd. Scheman gör världen mindre kaotisk, skapar sammanhang och ger stöd för både kommunikation och kognition. Det finns många olika varianter. Man kan ha ett schema för allt som ska göras på morgonen, ett för veckan, ett för skoldagen. På bildstod.se finns inspiration och möjlighet att själv sätta samman scheman.

Tecken som AKK

De betydelsebärande orden tecknas med händerna samtidigt som du talar. Tecknen kommer från svenska teckenspråket. Tecken kan hjälpa barnet att uttrycka sig, eller öka barnets förståelse. Viktigt att tänka på är att man ibland behöver vända på ordföljden – att ta bollen och kasta den, i stället för att kasta boll. Att barn tecknar "slarvigt" kan bero på motoriska svårigheter, och att barn hittar på egna tecken är ett tecken på att de är uppfinningsrika och sugna på mer kommunikation.

Talande hjälpmedel

Det finns många talande hjälpmedel, som kan hjälpa barnet att ta plats i samtal. Prata gärna med habiliteringen för att få olika alternativ presenterade.

TaSSeLs - Tactile Signing for Sensory Learners

Den som är på en tidig kommunikativ nivå och i behov av en förstärkt sensorisk kommunikation kan vara hjälpt av kommunikationsmaterialet *TaSSeLs*. Det beskrivs som "ett enkelt signalsystem med stöd av tecken i meningsfull kontext" och innefattar ungefär 50 tecken som används frekvent i vardagliga situationer. Varje tecken har ett taktilt start- och slutläge som sitter på barnets egen kropp, vilket är en fördel för barn med synnedsättning. Det skapar tydlighet och delaktighet.

Viktigt med *tidigt* stöd

Det finns många fördelar med att redan tidigt sätta in stödinsatser för kommunikation. Genom att hjälpa barnet att uttrycka sig kan man exempelvis minska frustration och utmanande beteende – vare sig det är självskadande eller utåtagerande.

Alla människor kan utvecklas i sin kommunikation – hur långt beror bland annat på hur bra stöd personen får från sin omgivning.

Hur ska man börja?

När ett nytt hjälpmedel ska introduceras är det viktigt att inte göra det för krångligt i början. Det är bra att sätta igång i en situation som barnet gillar, då blir det lättare att lära in det nya.

Fasta rutiner är självklart viktiga, men också lek och spontana situationer. Leken stimulerar oss till att utvecklas.

För att barnet ska förstå vad man ska använda tecken, bildkartor och olika kommunikationshjälpmedel till – och vad de betyder – behöver omgivningen vara modell. Modell är den vuxne genom att själv använda samma kommunikationssätt som barnen, exempelvis att peka på bilder.

Ofta behöver omgivningen alltså fundera på, och eventuellt förändra, sitt eget sätt att kommunicera för att underlätta för personen med kommunikationssvårigheter. Det är bra att vidga sin syn på vad kommunikation är. En tumregel kan också vara att använda sig av responsiv kommunikationsstil, som ser ut såhär:

1. *Titta och lyssna*: Se vad barnet gör och intresserar sig för. Var uppmärksam på signaler.
2. *Vänta och förvänta*: Visa att du väntar dig ett svar eller en reaktion, och ge barnet gott om tid att uttrycka vad hen tycker är intressant eller roligt. Att vänta lite längre än man först tror behövs är ofta nyckeln för att få till en kommunikation.
3. *Tolka och bekräfta*: Tolka och bekräfta vad personen gör, inte bara vad den säger eller tecknar. Kommentera vad du ser, till exempel "ah, du leker med bilen" eller "spanar du efter katten nu?". Detta är också kommunikation.

Kommunikation i vården

Patientlagen säger att all har rätt att få information de förstår. Alla har också rätt att vara delaktiga i sin vård. I dag använder vården mer och mer bildstöd. En del skickar alltid med bildstöd i kallelser och informationsmaterial. DART har varit med och utvecklat bildstöd för flera vårdsituationer – ring gärna mottagningen och fråga om det finns något de kan ta fram. Det finns mycket färdigt material för vården på Darts webbplats.

Här hittar du appar och andra hjälpmedel

Det finns många webbplatser, forum och facebookgrupper som skriver om och diskuterar appar som hjälpmedel. Men det kan vara svårt att hitta rätt. Därför finns projektet *Appar för kommunikation* som samlar appar och styrsätt för smarta telefoner och surfplattor i ett forum på internet: **hi.se/kommunikationsappar**

Ett projekt på DART, *Kom Hit – Kommunikationsstöd i vårdssituationer*, **kom-hit.se** har som syfte att tillgodose barnets rätt till kommunikation enligt FN:s konventioner. Genom projektet vill DART bidra till ökad aktivitet och delaktighet för barnet under vårdvistelse eller tandvårdande behandling.

Ett boktips från Britt Claesson: *När du ler stannar tiden*, av Anna Pella.

DART kan kontaktas via **dart.su@vgregion.se**, på telefon: **031-342 08 01**, eller via webbplatsen **vgregion.se/ov/dart/**

Här kan man få information och tillgång till AKK-hjälpmedel:

- Logoped, arbetsterapeut eller pedagog på habiliteringen kan vara en första kontakt.
- DART lägger ut en del symbol- och bildkartor på webben. Där finns också mer information om bra appar för kommunikation.
- SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten), som hjälper skolor att utforma stöd till barn med särskilda behov: www.spsm.se
- Hjälpmedelscentralen.
- Datatek eller bibliotek.

Bra länkar:

bildstod.se (bildstödsverktyg – registrera och logga in)

kom-hit.se (kommunikationsstöd i vårdssituationer)

akktiv.se (föräldrautbildning)

vgregion.se/ov/dart (DART:s webbplats med diverse information, tips och material)

habilitering.se/fakta-och-rad/visningsmiljo/ (Habiliteringens resurscenter)

regionuppsala.se/infoteket/ (Infotekets webbplats med diverse information, tips och material)

Fråga till Britt Claesson

Ska man informera okända personer om hur barnet kommunicerar? Det kan kännas ganska utlämnande.

– Om det går att ha en överenskommelse med sitt barn är det bra, för man ska passa sig för att prata över barnets huvud. Ett kommunikationspass är väldigt användbart i sådana lägen. Där kan man skriva ”jag vill att du pratar tydligt med mig”, och jag tycker att barnet själv ska få räcka fram sitt kommunikationspass så ofta det är möjligt. Naturligtvis finns det situationer där det inte går – ni föräldrar vet säkert var gränsen går för när barnen känner sig utlämnade.

Anna får personlig assistans

Mia och Ulf hade tät kontakt med en LSS-handläggare i kommunen redan när Anna var ett par månader gammal. Avlösningen på tre timmar i veckan utökades så småningom till ett par nätter i veckan, för att föräldrarna skulle få sova. Insatsen var tänkt som en tillfällig lösning, tills situationen blev bättre. Men det blev en insats som varade i flera år, och utökades allt eftersom. Avlösaren började logga allt hon gjorde och familjen visade upp dokumentationen för LSS-handläggaren. Insatsen övergick till personlig assistans när Anna var två år.

– Vi ville verkligen inte behöva personlig assistans. Vi tänkte länge att vi skulle klara oss själva. Men det går inte att aldrig sova. Det första beslutet om personlig assistans var på 51 timmar per vecka, det vill säga främst för nätterna. Då hade nog alla förstått att det inte ingår i vanligt föräldraansvar att sitta nätterna igenom och hålla igång sitt barns andning, säger Ulf.

Anna började förskolan när hon var 1,5 år. Hon kunde då varken sitta, krypa, äta eller gå.

– Hon kunde inte ens rulla runt från rygg till mage. Kommunen ordnade en resursperson till förskolan och det fungerade rätt bra, säger Mia.

Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi

– Det är viktigt för alla människor att röra sig varje dag, och det gäller förstås även barn med funktionsnedsättningar. En fysioterapeut kan hjälpa till att anpassa träning och att hitta bra fysiska aktiviteter. Det säger Niclas Hagsten och Linda Rydqvist som är fysioterapeuter på Habiliteringen Knoppaliden i Skövde.

Fysioterapeuter träffar barn med funktionsnedsättningar och gör bland annat en bedömning av den grovmotoriska utvecklingen. Det innefattar huvudkontroll och förmågan att rulla, sitta, krypa, stå, gå, hoppa och springa.

– Vi ser vilka förmågor barnen har och vilka eventuella hjälpmedel de kan behöva för att lära sig nå dessa milstolpar, säger Niclas Hagsten. En nedsatt motorisk förmåga kan bero på en oförmåga att aktivera och kontrollera musklerna, eller på att signalerna från hjärnan som styr motoriken inte når fram. En del har en spasticitet i musklerna (ökad muskelspänning) eller hypotoni (minskad muskelspänning).

Fysioterapeutisk bedömning

Bedömningar och observationer sker på olika nivåer. Förutom kroppsfunctionerna tittar fysioterapeuterna på aktivitet och delaktighet, samt på omgivningsfaktorer som påverkar barnet. När det gäller det kroppsliga ingår en rad funktioner, exempelvis ledrörlighet, muskeltonus och reflexer.

– Det är vanligt att barn med funktionsnedsättningar får en nedsatt rörlighet i vissa leder. Möjligheten för ett barn att vara delaktigt kan bland annat bero på förmågan att förflytta sig, att själv ändra sin position, använda armar och händer, hålla uppe huvudet och bålen och kontrollera sina rörelser.

Spasticitet

Spasticitet är en förhöjd muskelspänning som orsakas av en skada i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen). Den yttrar sig som ryckningar eller spänningar i kroppens muskler, som personen själv inte kan styra över. Spasticitet påverkar nervsignaler som går till musklerna och försvårar för de viljemässiga rörelserna.

– Ibland utlöses spasticiteten av vissa aktiviteter, och den kan också bero på dagsform. Epilepsianfall, förstoppning och det allmänna måendet kan påverka. Ibland förändras spasticiteten över tid, främst hos de mindre barnen. Men med tiden blir den oftast lite mer konstant, säger Linda Rydqvist.

Spasticitet kan göra att en person drabbas av fysiska komplikationer, exempelvis kontrakturer (ledfelställningar), höftledsluxationer (att höften går ur led), skolios (sned rygg) och smärta.

Behandlingsmetoder

Behandling av spasticitet går ut på att minska risken för sådana komplikationer, och kan bland annat innefatta töjning av spända muskler. Ibland används nervgiftet botulinumtoxin (Botox), som ges genom en spruta in i muskeln.

– Effekten varar oftast i omkring sex månader, säger Linda Rydqvist. Baclofen är ett läkemedel som verkar generellt i kroppens muskler. Det ges i tablettform eller via en pump.

Hypotoni

Slapphet i musklerna, eller hypotoni, behandlas främst genom anpassad styrketräning och aktiviteter som ridning och simning. En del barn behöver en stödjande korsett för att kunna hålla kroppen och huvudet upprätt.

Träning ska vara rolig och funktionell

Barn behöver ha en rolig och motiverande fysisk aktivitet minst en timme per dag. Men det behöver inte vara "träning" i traditionell bemärkelse, utan innefattar också lek och vardagssysslor.

Kanske kan man passa på att sträcka barnets ben när man läser saga, eller låta hen stå med sitt ståhjälpmedel samtidigt som hen ser på tv eller pusslar. Barnet utmanas att aktivt medverka för att hitta strategier. Vad tycker just du är roligt? Hur vill du träna, och när?

Andningsträning kan exempelvis göras genom att "koka kaffe" i vattnet när man badar, bubbla bubblor i glaset med ett sugrör eller att andas med ett motstånd i en så kallad PEPmask. Man kan också gunga på en boll som hjälp för att kunna hosta upp slem.

Ståträning är bra för att sträcka på kroppen och motverka felställningar. Man talar idag ofta om 24-timmarspositionering vilket innebär att det är viktigt att se över barnets position under dygnets alla timmar, inte bara när man exempelvis sitter i sin rullstol.

– Hur vi ligger i sängen när vi sover spelar stor roll, även för den som inte själv kan röra sig så mycket. Ibland kan små justeringar göra stor skillnad för ergonomin, som att ha en kudde mellan knäna för att benen ska komma rakt ut från bäckenet.

Kroppskännedom

För föräldrar är det en viktig uppgift att hjälpa sitt barn att lära känna sin kropp genom beröring, "kroppssånger", lek och dagliga aktiviteter.

Barn behöver få vara delaktiga i allt som rör kroppen – få testa nya rörelser, prata om kroppsdelarna och få hjälp att klara av vardagsrörelser själva. Ge barnet tid, särskilt när det gäller att lära barnet något nytt. Låt barnet få känna, observera och kommunicera vad som händer i kroppen.

Hjälpmedel

Det finns hjälpmedel för många olika saker, såsom rullstolar, stå- och gåhjälpmedel. De hjälpmedel fysioterapeuter får förskriva är framför allt gå- och ståhjälpmedel, medan arbetsterapeuter kan hjälpa till med speciella stolar, toaletter och annat som underlättar vardagslivet.

Målet med hjälpmedlen är att kompensera för funktionsnedsättningen och att träna barnets färdigheter. Innan ett barn får ett hjälpmedel sker en kartläggning av problemet och en bedömning av hur behovet ser ut. Sedan provar man ut och anpassar produkten.

– Vi följer också upp och utvärderar hjälpmedlets funktion och nytta, säger Linda Rydqvist.

Fysisk rörelse och epilepsi

Forskning visar att personer med epilepsi är mindre fysiskt aktiva än andra. Men hos de flesta personer med epilepsi är fysisk aktivitet inte anfallsprovocerande.

Generellt bör personer med epilepsi stimuleras till att leva ett aktivt liv och delta i idrott och motionsaktiviteter. Regelbunden fysisk aktivitet i grupp kan ge en måttlig anfallsförebyggande effekt, men också bidra till välmående på andra plan, bland annat genom att minska risken för följsjukdomar. Det är lika viktigt för personer med epilepsi som för alla andra att röra på sig dagligen!

Fråga till Linda Rydqvist och Niclas Hagsten

När vi går till habiliteringen får vi bra information men jättemycket läggs på oss. Finns det några alternativ, som något program där man kan gå och träffa sjukgymnasten 1–2 gånger i veckan? Vi känner oss otillräckliga.

– I dag hamnar mycket ansvar på familjen. Men som sjukgymnast har man ett ansvar att se till att det blir en lagom nivå för föräldrarna och/eller assistenterna. Hitta gärna en aktivitet barnet tycker om och glöm inte heller att säga ifrån när det blir för mycket. Om vi som sjukgymnaster ser att familjen inte klarar det program man har bestämt försöker vi ta ett omtag och fundera på om det går att lägga upp träningen på något annat sätt. Ett annat alternativ, om det handlar om att träna upp en särskild förmåga, kan vara att kolla om det finns någon intensivträning liknande den vi har på Knoppaliden.

Anna får en lillebror

När Anna var fyra år fick hon en lillebror, Lukas. Graviditeten präglades av stark oro, men Lukas föddes på det stora sjukhuset dit Anna kördes efter förlossningen och allt gick bra.

Annas utvecklingskurva hade varit helt plan sedan födelsen. Mia och Ulf hade jobbat hårt för att träna hennes muskler. Mia fick Anna att upptäcka sina fötter genom att varje dag i tre månader sätta röda strumpor på dem och hjälpa henne att känna på sina fötter. Vid varje blöjbyte tänjde hon Annas spastiska fingrar. I ettårsåldern fick Anna en specialanpassad stol för att få prova att sitta. Men det var inte förrän Lukas föddes som hennes motorik gjorde verkliga framsteg. – Hon såg hur han gjorde och fick lust att försöka själv. Hon lärde sig rulla, krypa och gå genom att vara med honom, säger Mia.

En stor förändring som familjeutökningen ledde till var att föräldrarna plötsligt måste dela på sig när Anna behövde åka till sjukhus. Mia beskriver en bild som etsat sig fast hos henne: hur Lukas står upp i sin spjäsäng och ser Anna ha ett stort epilepsianfall mitt i natten. Ambulanspersonal kommer in och hämtar Anna, och Ulf och Lukas blir kvar hemma.

– Det kände så fruktansvärt att lämna dem hemma och åka ensam med Anna. Det kändes också hemskt att Lukas fick se allt detta, att det ingick i hans barndom att andra människor utförde livräddning på hans syster, säger Mia.

Men även här har Lukas visat sig vara till stor hjälp.

– Nu under veckan på Ågrenska var det någon som pratade om epilepsihundar, alltså specialtränade hundar som markerar när husse eller matte håller på att få ett anfall. Vi har ingen hund, men vi har en epilepsibror. Lukas är tio år nu men han kan plötsligt bli helt tokig och speedad. Det slår aldrig fel, strax efteråt får Anna anfall. Det händer även på natten, trots att de inte ens sover i samma rum, säger Ulf.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har bred kompetens och stor erfarenhet av barn med olika diagnoser, däribland svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättningar. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program.

– Barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn, säger Astrid Emker och Samuel Holgersson, pedagog respektive sjuksköterska i Ågrenskas barnteam.

Barn som har svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Veckans program för barnen och ungdomarna har utformats med detta som utgångspunkt.

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förstås också sina egna personer med sina egna personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska, säger Astrid Emker som är pedagog och arbetar i Ågrenskas barnteam.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, dokumentation från tidigare vistelser och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos. Personalen får också information från barnens skolor. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

– Barn med den här diagnosen har inte bara olika symtom. Symtomen varierar också över tid. Ibland från dag till dag eller timme till timme. Vi försöker att alltid analysera varför en aktivitet fungerar bra när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna, säger Samuel Holgersson, sjuksköterska som jobbar i Ågrenskas barnteam.

Personalen i Ågrenskas barnteam är van att hantera barn med olika diagnoser och funktionsnedsättningar. Ett av målen med veckan är att *se till varje barns omvårdnadsbehov och hälsa*. När det gäller just svårbehandlad epilepsi finns det vissa förberedelser som är extra viktiga.

– Vi vet att många av barnen har kognitiva svårigheter, neuropsykiatrisk problematik och sociala begränsningar som kan göras värre av omgivningens rädsla för anfall, säger Samuel Holgersson.

I förberedelserna ingår till exempel att utbilda personal i omhändertagande av epilepsianfall, ge möjlighet till vila under dagen och låta individuella hjälpmedel få ingå i aktiviteterna på ett naturligt sätt.

– Däremot sätter vi inga gränser för vad vi kan göra. Vi går gärna och badar med barnen, men då är vi en person som tar hand om varje barn, plus en extra vuxen ifall något skulle hända i vattnet. Vi gör också handlingsplaner för om något skulle inträffa och en utsedd person är alltid ytterst ansvarig för att mediciner och annat är med, säger Samuel Holgersson.

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. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

Att stärka barnens *självkänsla och sociala samspel* är viktiga målsättningar under veckan. Det gör man bland annat genom att genomgående ha en tydlig struktur i aktiviteter och miljö. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig, och förberedelserna blir extra viktiga eftersom många barn med IF, autism eller andra funktionsnedsättningar har svårt att föreställa sig saker som ännu inte hänt.

– Vi vuxna är ett viktigt stöd. Vi är noga med att tydliggöra våra aktiviteter och välja aktiviteter där alla kan delta på sina egna villkor, säger Astrid Emker.

För att stärka *kamratrelationer* introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiv förstärkning.

En viktig aspekt under alla familjevistelser på Ågrenska är att ge barnen möjlighet att träffa andra som är i samma situation. I de mötena kan de känna en unik gemenskap och utbyta erfarenheter. Programmet på Ågrenska är också utformat för att bidra till att öka barnens kunskaper om den egna diagnosen och dess konsekvenser.

Strategier för att optimera förutsättningarna för barnen

Alla människor har nytta av olika metoder för att komma ihåg och strukturera. De allra flesta vuxna har kalendrar och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för

barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur.

Precis som många andra barn, mår barn med svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar ofta bra av en lugn miljö och fasta rutiner.

– Vi har bland annat bildscheman över vad vi ska hitta på under dagen. Då ser barnen vad vi ska göra och i vilken ordning.

Barnen har en samling varje morgon. Veckans dagar har en egen färg och en egen doft, som barnen då får lukta på i en doft-flaska. Det underlättar uppfattningen av vilken dag det är och hur mycket som är kvar av veckan.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Det gör att både *grov- och finmotoriska förmågor tränas* under lekar och aktiviteter. Ett annat övergripande mål med veckan är att *minska konsekvenserna av koncentrations- och inlärningssvårigheter*, genom bland annat individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmiddel som skapar tydlighet. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivationsnivå hålls uppe.

– Vi brukar också försöka se till att även vardagssituationer, som påklädning och liknande, blir bra och värdefulla stunder för barnen. Inte bara ett nödvändigt ont, säger Astrid Emker.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå och lägger in extra tid i schemat där det behövs. Det är bra att tänka på att inte ta slut på alla krafter på vägen till en aktivitet.

För att stimulera och stödja *språk och kommunikation* är personalen på Ågrenska lyhörd, ger barnen tid och inväntar bekräftelse. De använder individuella kommunikationshjälpmedel, tydligt kroppsspråk, ord, ljud och tecken. Detta kompletteras med konkret material som *förstärker och stimulerar alla kroppens sinnen*. Det kan till exempel handla om talande böcker och andra inspelningsbara hjälpmedel, fotmassage eller föremål som är roliga att känna på.

På ön finns både hårda klippor och stränder med mjuk sand som kan vara skön att stoppa fötterna i.

– Nu under veckan har vi till exempel varit och badat. Det brukar barnen alltid tycka om. De får skvätta och plaska, men också bara njuta.

Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver

särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå *vilka* målen är och *hur* de ska uppnås.

– Skolmiljön ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den ”goda cirkeln” igång. Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen, säger Astrid Emker.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM (spsm.se) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning.

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

Övriga länktips:

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

mtm.se – Myndigheten för tillgängliga medier (talböcker, punktskrift och lättläst material).

skolappar.nu - Appar kopplade till det centrala innehållet i Lgr 11.

appstod.se - Samlingsplats för appar som stöd.

mathforest.com – Matteträning online, välj mellan olika nivåer.

mfd.se - Myndigheten för delaktighet.

ritadetecken.se - Program med tecken, kan laddas ner som app.

hattenforlag.se - Teckendockor, böcker, spel och musik med tecken.

varsam.se - Hjälpmedel och träning.

komikapp.se - Material och inredning.

nyponforlag.se - Språkstimulerande material.

abcleksaker.se - Fina, roliga och pedagogiska leksaker.

lekolar.se – Förskole- och skolmaterial, leksaker, pyssel och hjälpmedel.

goteborg.se/eldorado - Upplevelsehus, studiebesök, kurser och utbildningar

Annas liv i dag

I dag går Anna i sjätte klass i särskola. Hon kommunicerar obehindrat med tecken och ljud, hon läser och skriver, rider och badar. Hon har personlig assistans dygnet runt. En av assistenterna är Ulf själv.

– Men på sikt ska vi försöka anställa någon annan. Vi har inte gett upp tanken på att fortsätta med våra vanliga jobb, säger Mia.

Det bästa familjen vet är att vara i skogen, att vandra, leka och orientera tillsammans. En sommar, när Lukas satt i barnvagn och Anna i rullstol, vandrade familjen delar av Kungsleden.

– Då mötte vi många förvånade människor, skrattar Ulf. Men vår inställning liknar nog Pippis: "Detta har vi inte gjort förut, så det klarar vi säkert".

Ibland tänker Mia att hon aldrig hade åkt hem från sjukhuset om hon hade vetat vad de skulle gå igenom de närmsta åren.

– I början var det faktiskt osäkert om vi ens skulle få komma hem. Men det fick vi, och vi orkar med vårt liv för att vi måste, säger hon. Ulf instämmer.

– Livet blev inte som vi trodde. Men det går inte att orientera i Göteborg med en karta över Sundsvall. Vi får sätta oss ned och rita om kartan precis hela tiden.

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 syskonprojekt.

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. Precis som andra barn kan de till exempel bli rasande och vilja slå till sitt syskon – men det vet de att de inte kan göra.

– Vår erfarenhet är att många barn inte vill bekymra sina föräldrar. Andra känner att det inte är någon idé att berätta om sina känslor – läget kan ändå inte förändras, medan vissa inte vågar berätta eftersom de upplever att känslorna är "fel". Syskon till barn med funktionsnedsättning har många känslor men kanske inte alltid någon

att prata om dem med, säger Samuel Holgersson i Ågrenskas barnteam.

Studier av 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 saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Olika behov i olika åldrar

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå – de tolkar gärna information personligt och konkret, och behöver tydlig information.

I nio-tioårsåldern 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.

– En kille vi hade här på en familjevecka funderade mycket på hur det skulle gå när hans lillasyster, som satt i rullstol, skulle börja skolan. Han visste ju att man ska springa 60 meter i skolan, säger Samuel Holgersson.

Det kan vara bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas svaga muskler' eller 'kramp' i stället för epilepsi. Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka, på kort och lång sikt. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska. Ilska, skam och sorg är andra känslor som är vanliga och helt normala.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, ålderskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att inte kunna ha en likadan relation till sitt syskon som kompisarna har – även om det är en fin relation, säger Samuel Holgersson.

En del syskon vill gärna ta mycket ansvar, kanske rent av bli assistenter när de är myndiga.

– Det är viktigt att berätta för syskonet att det inte är deras ansvar, utan föräldrarnas. Men vill de ändå hjälpa till kan det vara en jättebra lösning.

Intervjuer med syskon visar att de upplever att de kommer i andra hand, att föräldrarna ägnar sig mer åt det sjuka barnet. De upplever att roliga aktiviteter får avbrytas på grund av syskonets sjukdom. De känner att omgivningen har stora förväntningar på dem. De oroar sig inte sällan för saker – som att syskonet ska bli retat, eller för hur syskonet ska få det i framtiden. Sammanfattningsvis kan man säga att syskon till sjuka barn behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

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.

– Jag har mött barn som i tio år dragit sig för att fråga ”var det mitt fel att min syster blev sjuk”. Vi berättar att syskonen 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. De gör också mängder av praktiska övningar i att prata om känslor.

Huvudbudskapet är att det är viktigt att sätta ord på sina jobbiga känslor, och att inte avvisa dem.

– Som förälder kan det vara jobbigt att prata om svåra känslor med sitt barn. Man vill vara vuxen och trygg, och inte belasta barnen. Barnen kan känna precis likadant: de vill inte belasta föräldrarna genom att få dem att gråta eller bli bekymrade. Många känner också att det inte finns någon lämplig tidpunkt. Mitt råd blir därför att inte vänta på det perfekta tillfället utan prata kort och ofta. Var ärlig mot barnet, var tillgänglig och tillbringa tid tillsammans, säger Samuel Holgersson.

Ett enkelt tips är att ”väcka den björn som sover”, genom att till exempel testa att prata om ett känsligt ämne som dyker upp på tv eller i en bok man läser. Ytterligare ett tips är att prata i bilen, där

samtal tenderar att bli ganska avslappnade och ostörda. Man måste inte se varandra i ögonen för att ha ett bra samtal.

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".

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn med funktionsnedsättning att de glöms bort ibland, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systern som har en diagnos. Ibland frågar lärarna i skolan oftare "hur mår din syster/bror?" än "hur mår du?", vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många 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 i stället.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Under vistelsen på Ågrenska får syskonen göra en berättelsebok, som handlar om deras känslor och tankar inför att ha ett syskon med svårbehandlad epilepsi.

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Men vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för bra samtal ihop med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. *"Älskar ni honom mer än mig?"* undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna.
agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/

En annan film handlar om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.
agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/

Ett boktips är Christina Renlunds bok **Litet syskon**. Den handlar om att vara liten och få ett syskon med en funktionsnedsättning.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger tandsköterska Pia Dornérus och logoped Agneta Rubensson, 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 personer med sällsynta hälsotillstånd. 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 odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från vårdnadshavare gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och

bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som vårdnadshavare lämnat, sammanställs i en databas.

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

Tand- och munvård för barn och unga 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 tidigt är viktigt. Tandvården rekommenderar att barn och unga får hjälp med tandborstningen två gånger om dagen.

Vid undersökningar på tandklinik är det viktigt att personalen får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, för att kunna göra en så bra bedömning som möjligt. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra, förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken kan ofta behövas.

Alla bör använda en tandkräm som innehåller fluor. Det finns tandkrämer utan smak- och skummedel för de som behöver det, liksom tandkräm med bakteriedödande effekt.

För barn som äter ketogen kost finns också särskild tandkräm som inte innehåller några sockerarter.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande i samråd med vårdnadshavarna. Tandvården hjälper till med utprovning av lämpliga hjälpmedel för att underlätta munhygien.

Munhälsa vid svårbehandlad epilepsi

Följande munrelaterade symtom kan – men behöver inte – förekomma hos personer med svårbehandlad epilepsi.

- tandgnissling
- tandskador till följd av olycksfall
- överväxt av tandkött
- tandsten

Tandgnissling

Många barn och ungdomar gnisslar tänder. Det kan leda till omfattande slitage på tänderna. I vissa fall leder det till ömma käkmuskler, huvudvärk och så omfattande slitage att någon tand behöver tas bort.

Vid behov kan en bettskena, ett slags tandskydd i plast, användas för att skydda mot slitaget. Oftast gör bettskenan inte att barnet slutar gnissla, men det kan minska. För att göra en bettskena behöver man ta ett avtryck av tänderna, antingen i samband med en sövning i sjukvården, eller vid ett vanligt besök i sjukvården. Det kan vara svårt för barnet att acceptera en bettskena.

– Då får vi försöka hitta någonting annat som kan avleda eller skydda, säger Agneta Rubensson.

Det är svårt att få någon att sluta gnissla tänder och gnisslandet går ofta i perioder. Många barn gör det helt enkelt för att det känns skönt. Avledning eller massage kan hjälpa för stunden. Vibrationer från eltandborste eller något annat hjälpmedel över käklederna kan också fungera i stunden.

Tandskador

Om barnet har skadat sina tänder vid ett olycksfall eller i samband med ett epilepsianfall är det bra att kontakta tandvården för en kontroll. Barn som har ett stort överbett, vilket är vanligt hos barn som har slapp muskulatur kring munnen, löper ofta större risk att skada tänderna om de ramlar och slår i ansiktet. Ibland går det att tandreglera överbettet för att skydda tänderna.

Om barnet slår sig så att tänderna blir lösa är rådet att undvika belastning på tänderna en period, till exempel genom att erbjuda mjuk mat och undvika att använda napp.

Om tänder slås ut helt och hållet beror råden på om det är mjölkttänder eller permanenta tänder, och också på personens allmänhälsa. Eventuellt kan det bli aktuellt att uppsöka sjukvården för undersökning innan man besöker tandvården för kontroll efter ett olycksfall.

Mjölkttänder ska man inte sätta tillbaka i munnen. En permanent tand som är hel och ren kan man försöka sätta tillbaka, och sedan åka till tandvården. Om den inte går att sätta in kan man förvara den i mjölk, saliv eller fysiologisk koksaltlösning under resan till tandvården.

Läkemedelsbiverkningar

En del läkemedel, bland annat vissa epilepsimediciner, ökar risken för gingival hyperplasi – att tandköttet växer till sig över tandytorna. Det är inte farligt, men kan se tråkigt ut. För mycket tandkött kan dessutom göra det svårare att hålla tänderna rena och kan göra att barnet behöver särskilda munvårdshjälpmedel.

Vissa mediciner kan ge muntorrhet, framför allt om barnet får flera mediciner samtidigt. Det är inte säkert att varken barnet eller vårdnadshavaren märker att barnet är torr i munnen, särskilt inte om det samtidigt finns ett salivläckage. Det är viktigt att optimera munhygien och kostvanorna för att minska risken för hål i tänderna

om man misstänker muntorrhet. Tandvården kan hjälpa till med bedömning och råd kring bland annat salivstimulerande medel.

Tandsten

Tandsten bildas ofta snabbt hos personer som inte äter och tuggar med munnen. Det är inte farligt men kan täcka stora delar av tänderna. Att ta bort tandsten kan kännas obehagligt.

En lösning kan vara att göra det i samband med att barnet är sövt för något annat ingrepp, eller i små omgångar vid besök hos tandvården.

Hjälpmedel för egenvård

Det finns en mängd olika hjälpmedel för att upprätthålla en god munhygien. Om det är svårt att nå ända in till kindtänderna, och barnet inte vill eller kan hålla munnen öppen en längre tid, finns det bitstöd och spatlar som barnet kan vila käken på under tiden. De kan bland annat köpas på Mun-H:s webbplats.

Det finns också olika tandborstar man kan prova. Eltandborste är ett alternativ. Ett annat är collis curve, en tandborste som borstar på och runt tänderna på samma gång. Det kan vara bra om barnet har kväljningar och kort uthållighet vid tandborstning.

Fluorsköljning är bra att använda för att motverka hål i tänderna. munhygien. Ett tips om barnet inte själv kan skölja är att doppa en muntork i fluorsköljning och badda barnets tänder med den.

Att tänka på för barn med svårbehandlad epilepsi:

- Ta gärna kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i. (Användbara bilder finns på bildstod.se, och kom-hit.se)

Munmotorik vid svårbehandlad epilepsi

När det gäller barn med svårbehandlad epilepsi har personalen på Mun-H-Center sett att ungefär 40 procent av de barn som observerats har hypotona muskler. 31 procent har talsvårigheter. 50 procent har ätsvårigheter och ett fåtal har nedsatt salivkontroll.

– Munmotoriken är viktig för många funktioner, som att prata, äta och kontrollera saliven. Hos barn som har motoriska svårigheter är ofta även munmotoriken påverkad, säger logoped Agneta Rubensson. Låg muskeltonus och nedsatt rörlighet kan ha effekt på såväl tal och mimik som att ätande. Och ätsvårigheter kan handla om allt från vilja och ork till mag-tarmtillstånd och barnets motoriska förmågor.

– Allt spelar roll och därför får barnet ofta ett multiprofessionellt omhändertagande, säger Agneta Rubensson.

Orsaken till dålig salivkontroll (dregling) är nästan aldrig för hög salivproduktion. I stället kan det bero på försvagad muskelstyrka i ansiktsmuskulaturen, eller på sittställning och huvudhållning. Nedsatt känsel i munhålan kan också påverka negativt.

– Att se över sittställningen och träna oralmotoriken kan ge goda resultat. När det inte hjälper kan man ta till medicinering.

Vad gör logopeden?

En logoped kan utreda kommunikationsförmåga, *sug-tugg- och sväljförmåga* och *munmotorisk förmåga* hos barnet.

Logopeden kan också ge råd angående matning och ätande, bedöma hur barnet bäst tränar sin kommunikation samt vid behov oralmotorisk träning. Syftet med den oralmotoriska behandlingen kan vara att minska salivläckage, förbättra ätandet samt vid behov öka eller minska känslighet i munnen.

Viktigt med ett fungerande ätande

Tuggandet är viktigt för ett säkert ätande, eftersom det gör att vi bearbetar maten rätt och inte sätter i halsen. Viljan att äta påverkas av aptit, illamående, andning, allmäntillstånd och hur personen upplever mat och ätande. Förmågan att äta kräver god oralmotorisk funktion för att kunna tugga, suga, svälja och dricka. Logopedens åtgärdsförslag för ett förbättrat ätande kan vara medicinsk, kompensatorisk eller innebära träning av själva funktionen. Dessutom kan både barn och föräldrar behöva psykologisk stöttning.

– Själva ätandet är det vi ser, men processen engagerar egentligen många delar av kroppen, säger Agneta Rubensson.

Det finns olika hjälpmedel som kan underlätta ätande och drickande. Man kan också anpassa kostens konsistens. Vid stora problem, exempelvis vid upprepade luftvägsinfektioner eller rädsla för att sätta i halsen, kan en sväljningsutredning vara bra. Då utreds barnets förmåga att svälja med hjälp av videoröntgen.

– Förutom att träna oralmotoriken, anpassa kosten och se över matningsteknik och sittställning finns även läkemedel som kan hjälpa, säger Agneta Rubensson.

En del barn med svårbehandlad epilepsi har gastrostomi ("knapp på magen"). Det är viktigt att komma ihåg att sköta munhälsan precis som tidigare även om barnet inte äter genom munnen, liksom att stimulera munnen för att motverka överkänslighet i munhålan och beläggningar som svamp eller tandsten.

– Det är viktigt att barnet får smakupplevelser via munnen även om de inte sväljer maten. Det kan till exempel vara att slicka på en isglass eller tugga på en tuggpåse, en så kallad *safe feeder*, med en apelsinklyfta i. Det ska vara roligt och härligt att använda munnen, säger Agneta Rubensson.

Att öva sig i att tugga är också viktigt. Det ger starkare tuggmuskler och en bättre käkposition.

Bitovanor, att bita på exempelvis kläder eller händer, är relativt vanliga.

– Det lilla barnet upptäcker världen med munnen, som är ett viktigt centrum för sinnesupplevelser. Att fortsätta med sådana vanor upp i äldre åldrar är något vanligare hos den här gruppen än hos andra, säger Agneta Rubensson.

Beteendet kan ha olika orsaker. Det kan till exempel lindra smärta i munnen eller handla om självstimulering som upplevs som positiv för barnet. Det är därför viktigt att försöka ta reda på *orsaken* innan man beslutar om eventuell behandling.

Som förälder kan det vara tufft att vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan man be habiliteringen att samordna kontakten mellan tandläkare, logoped, oralmotoriskt team eller nutritionsteam.

Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i skriften "Uppleva med munnen". Den går att beställa via Mun-H-Centers webbplats:

mun-h-center.se

Samhällets stöd

Cecilia Stocks är socionom och arbetar på Ågrenska, bland annat med planeringen av familjevistelser. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med funktionsnedsättning.

Försäkringskassan

Försäkringskassan har ersatt det tidigare vårdbidraget med ett omvårdnadsbidrag, som finns att söka för den som har ett barn med funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.

– Det kan kännas tufft att skriva ner allt hos barnet som kräver extra omvårdnad hos. Mitt råd är därför att söka via "Mina sidor" på FK:s webb, skicka in läkarintyg som stärker diagnosen och sedan begära

att handläggaren ringer upp eller gör hembesök, säger Cecilia Stocks.

Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Om familjen har flera barn med funktionsnedsättning kan föräldrarna som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Bägge föräldrarna kan söka bidraget, då fördelas pengarna mellan de två.

– Men tänk på att det är pensionsgrundande. Lagg gärna mer på den förälder som jobbar minst, det spelar roll i framtiden, säger Cecilia Stocks.

Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och beloppen justeras vid varje årsskifte

Merkostnadsersättning är en separat ersättning som man kan söka om barnets funktionsnedsättning innebär merkostnader för till exempel resor, slitage av kläder, förbrukningsvaror och rengöring. För att det ska vara aktuellt att få ersättningen behöver merkostnaderna uppgå till minst 11 825 kronor per år (2021).

Hälso- och sjukvårdslagen

Sedan 2015 finns en patientlag som stärker ställningen för patienter. Den ger bland annat rätt att välja öppenvård i en annan region, till exempel habilitering eller specialist. Läs mer på csdsamverkan.se och 1177.se.

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson för andra samhällsaktörer. Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller annan profession inom vården, som sjuksköterska eller kurator.

SIP – samordnad individuell plan

Kommuner och regioner är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver göras tydlig. Planen upprättas vid möten där de professionella är skyldiga att delta. Den kan göras när en person upplever att man behöver en samordning mellan olika instanser.

LSS

Samhällets stöd utgår bland annat från LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det är en rättighetslag, som syftar till att ge goda livsvillkor genom hela livet. LSS ger stöd för insatser och särskild service för tre personkretsar. Den första utgörs av personer som enligt LSS har utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Den andra personkretsen gäller personer med betydande och bestående begåvningsmässiga funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom. Den tredje personkretsen omfattar 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.

– LSS är en rättighetslag och alla beslut som tas om insatser kan överklagas i domstol.

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Exempel på insatser inom LSS/SoL

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

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avlastning och till att uträtta ärenden utanför hemmet. Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, släkting eller god vän till någon med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning. Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips,

råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om de har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller fysioterapeut. Ansökan görs till kommunen. Man får inget bidrag om behovet kan tillgodoses av hjälpmedel, exempelvis beviljas ingen taklift om det går att använda golvlift. Mer information om hur man går till väga finns på Boverkets hemsida.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering/kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Anhörigstödjare i kommunen.
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Skollagen

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmålen och vilket stöd som krävs för det. 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. Den som är missnöjd med skolan ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Det går också att kontakta Skolverkets upplysningstjänst, **skolverket.se**, telefonnummer 08 - 527 332 00. Skolväsendet har också en särskild överklagandenämnd: **overklagandenamnden.se**. I sista hand vänder man sig till Skolinspektionen som är det beslutsfattande organet.

Nätverksmöten

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska ta. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

– Det är vanligt att skola och habiliteringen har nätverksmöten men det kan även gälla sjukvård, LSS och assistansbolag. Ni har en rättighet att ha mötena och rätt att välja vilka som ska vara med på mötet, säger Cecilia Stocks.

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller upprätthålla funktion och förmåga. De kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis datorer. Hjälpmedel är oftast regionens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Besluten kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Fonder

Fonder kan sökas för exempelvis ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus eller på habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter möjliga fonder. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

– Det kan löna sig att söka fonder eftersom stiftelserna vill avyttra sina pengar. Att leta fonder är en perfekt uppgift för personer i er närhet som säger "säg till om jag kan hjälpa till med något", säger Cecilia Stocks.

Tips på bra webbadresser

agrenska.se – Ågrenska

fk.se - Försäkringskassan

socialstyrelsen.se – Socialstyrelsen

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

mfd.se – Myndigheten för delaktighet

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

notisum.se – Lagar på nätet

csdsamverkan.se – Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan

bostadscenter.se – Bostadscenter

boverket.se – Boverket

ournormal.org – För att hitta andra familjer i liknande situation.

assistanskoll.se – Assistanskoll

hejaolika.se – Nyheter om ett samhälle för alla

kunskapsguiden.se – Kunskapsguiden

parasport.se – Om idrott för personer med funktionsnedsättning

anhoriga.se - Nationellt kompetenscentrum för anhöriga

stiftelser.lst.se – Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

Frågor till Cecilia Stocks

Varför kan man inte få merkostnadsbidrag för bilbarnstolar? Vi har tvingats köpa en som kostade 27 000 kronor.

– Fråga Försäkringskassan om det. Det faller inte inom anpassningsersättning för bil, utan snarare i så fall om merkostnadsersättning.

Kan man få merkostnadsbidrag av den anledningen att ens barn får raseriutbrott och gör sönder saker i hemmet, som att slå sönder dörrar eller drar loss tapeter?

– Absolut, det kan man söka merkostnadsbidrag för. Att göra sönder saker är något som blir en merkostnad för er.

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 som är assistanssamordnare på Ågrenska Assistans.

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

Grundläggande behov är hjälpbehov som kan uppfattas som mycket privata. Sedan juli förra året anses andning och sondmatning vara grundläggande behov som kan ge rätt till 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 en psykisk funktionsnedsättning, eller om det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller beteendeproblematik. Det räknas också om tillsynen har karaktär av övervakning.

Om man har tillräckligt med grundläggande behov för att omfattas av insatsen bedöms också *Andra personliga behov* vilket kan handla om

att träffa vänner, göra fritidsaktiviteter, kunna arbeta eller att vara förälder. Det kan också handla om ytterligare behov kring måltider, hygien mm som inte bedömts som grundläggande.

Vad räknas till föräldraansvaret?

Det varierar med olika behov och åldrar. Kommunikation räknas till exempel inte som föräldraansvar efter att barnet fyllt sex år, förutom kontakt med myndigheter eller sjukvård, då det gäller tills barnet fyllt nio år. Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret tills barnet är fem år. Efter nio års ålder räknas inga grundläggande behov som föräldraansvar.

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

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

– Det är inte ovanligt att man ligger på gränsen kring 20 timmar, och då är det bra att engagera båda instanserna. Ett annat råd jag vill ge är att ansöka skriftligt så allt finns dokumenterat, säger Louise Jeltin.

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att ett barn har en personlig assistent även i skolan eller förskolan. Det gäller till exempel i situationer...

... där barnets 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.

... där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat* antal personer knutna till sig.

... där personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

När man ansöker om assistans i skolan är det bra om man har skolan med sig i ansökan. Det är framför allt skolan som behöver se behovet av assistans för att ansökan ska beviljas.

Dubbelassistans

Om det krävs två assistenter för att barnet ska kunna utföra exempelvis aktiviteter utanför hemmet kan det gå att få dubbelassistans. Först utreds dock bostadsanpassningar och hjälpmedel.

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 den 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),
telefonnummer: 031-841850
- BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm),
telefonnummer: 08-54488660

Att välja personlig assistent

När du fått ditt beslut väljer du själv om du vill att kommunen ska ordna assistenter, anlita ett företag eller kooperativ, eller vara egen arbetsgivare. Även om personlig assistans är en väldigt bra möjlighet, som ofta blir ett positivt tillskott i familjens liv, finns det utmaningar runt att ha och hitta personliga assistenter. Ett tips är att välja en anordnare som stöttar en med det man har behov av – som rekrytering, rekrytering och arbetsledning.

Var gärna med och utforma annonsen och beskriv vad som skulle fungera i er familj. Det handlar inte bara om personkemi, utan fundera på vilka krav er familj har. Assistenten behöver kanske ha erfarenheter, komma i tid eller ha goda referenser – som kan komma från andra håll än personlig assistans-området. Kanske är det roligt om assistenten har spännande intressen som kan vara berikande för ditt barn. Man kan också erbjuda sina personliga assistenter utbildning så de blir ännu bättre.

Fråga till Louise Jeltin

Kan man ha assistenter med sig på korttids?

– Absolut, det har jag varit med om många gånger. Många tvekar inför att ansöka om korttids eftersom de är rädda att förlora assistansen, men det är två olika insatser med olika syften. Vad man kan säga generellt är att rätten till assistans på korttids utgår från samma skäl som i skola och förskola. Om man inte har assistans på korttids, minskas alltid assistansbeslutet med de timmar man är på korttids, oavsett om det är kommunen eller Försäkringskassan som tagit beslutet. Man anser helt enkelt att korttids blir en avlastning för de närstående i sig, och att barnet har rätt till rekreation.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

Informationen är till för personer som arbetar inom vård, omsorg, skola och socialtjänst. Den vänder sig också till de som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som de har kontakt med. Kunskapsdatabasen kan även vara användbar för personer som arbetar på en myndighet.

I databasen finns utförlig, kvalitetssäkrad information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Nya diagnostexter tillkommer varje år, och befintliga texter uppdateras regelbundet. Underlagen till texterna skrivs av medicinska specialister i Sverige. Informationen bearbetas av redaktörer vid Informationscentrum och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Berörda intresseorganisationer ges också möjlighet att lämna synpunkter på innehållet.

Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post
sallsyntahalsotillstand@agrenska.se
eller telefon 031-750 92 00.

Socialstyrelsen kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd
socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska
agrenska.se/informationscentrum

Svenska Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet är en intresseförening för personer med epilepsi, deras närstående och personer som kommer i kontakt med epilepsi genom skolan, arbetet, sjukvården eller som vill stötta föreningen i sitt arbete. Föreningen arbetar för att öka kunskapen om epilepsi i samhället och främja en bättre epilepsirehabilitering.

Föreningen har funnits sedan 1950. Den är opolitiskt bunden och ideell. Kansliet ligger i Sundbyberg utanför Stockholm men på lokal nivå finns det lokal- och länsföreningar som erbjuder träffar, aktiviteter

och utbildningar. Förbundet ger ut tidningen Svenska Epilepsia som kommer ut fyra gånger om året.

Läs mer om Svenska Epilepsiförbundet på epilepsi.se

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en paraplyorganisation där en mängd olika diagnosföreningar finns representerade.

Förbundet bildades för mer än 20 år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika typer av syndrom.

Förbundets vision är att alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet. Förbundet driver framför allt intressepolitiska frågor som rör personer som lever med sällsynta diagnoser, och påtalar bland annat att sällsynta diagnoser måste uppmärksammas mer inom vård, omsorg och forskning.

Förbundet trycker på att personer med sällsynta diagnoser har rätt till samma insatser från samhället som alla andra, till exempel när det gäller vård och behandling. De ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras diagnos.

De 16 000 medlemmarna representerar över 120 sällsynta hälsotillstånd, ett 70-tal olika diagnosföreningar och ett hundratal individer som inte har några föreningar. Sinsemellan är alla väldigt olika, men gemensamt är att alla sjukdomar eller syndrom är livslånga, obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

– Våra medlemmar har mycket gemensamt även om de har olika symtom och funktionsnedsättningar. Det som förenar är bland annat omgivningens låga kunskapsnivå och tillgången till effektiv behandling, trots att tillstånden ofta är så allvarliga. Detta kallar vi för sällsynthetens dilemma, säger Maria Montefusco, ordförande för Riksförbundet för sällsynta diagnoser.

Här hittar du Riksförbundet för sällsynta diagnoser:

sallsyntadiagnoser.se

SVÅRBEHANDLAD EPILEPSI med ytterligare funktionsnedsättning

En sammanfattning av dokumentation nr 618

Epilepsi är ett plötsligt utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnans nervceller. Anfällen ser olika ut beroende på var i hjärnan urladdningen sker, och hur stor del av hjärnan som är engagerad. Vissa anfall sker i ett avgränsat område (fokala anfall) medan andra sprider sig (generaliserade anfall). Det finns en rad epilepsisyndrom varav många har genetisk orsak.

Varje år får omkring 1 500 barn i Sverige diagnosen epilepsi. Av dem får ungefär en tredjedel svårbehandlad epilepsi. Nästan hälften av barnen med epilepsi har ytterligare funktionsnedsättningar, exempelvis cerebral pares, svårigheter med uppmärksamheten eller nedsatta exekutiva funktioner.

Behandlingen består främst av läkemedel och utformas utifrån epilepsianfallens typ, frekvens, bakomliggande orsak och av andra symtom.



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2021 | agrenska.se