

Dokumentation nr 590

Svårbehandlad epilepsi, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

agrenska.se

SVÅRBEHANDLAD EPILEPSI

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.

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. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Johanna Lagerfors, 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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Tove Hallböök, överläkare på Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska, Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Elsa Trenning, psykolog på Minnesmottagningen i Mölndal vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Helena Molker Lovén, pedagog 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

Marianne Lillhagen, specialisttandläkare.

Lisa Bengtsson, logoped.

Helmine Brattfors, logoped.

Pia Dornérus, tandsköterska.

Medverkande från Ågrenska

Emy Emker, socionom.

Louise Jeltin, assistanssamordnare.

Astrid Emker, barnteamet.

Marcus Berntsson, barnteamet.

Johanna Lagerfors, 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
Juni har svårbehandlad epilepsi	10
Omvårdnad vid epilepsi	12
Juni får en lillebror	15
Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi	16
Juni genomgår en psykologbedömning	19
Kommunikation vid svårbehandlad epilepsi	20
Juni får sitt första epileptiska anfall	24
Hälsa och rörelse för barn med svårbehandlad epilepsi	25
Junis föräldrar tänker om i tillvaron	29
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	30
Juni har flera mediciner och stödinsatser	33
Syskonrollen	34
Juni har två småsyskon	38
Munhälsa och munmotorik	38
Juni nu och i framtiden	43
Samhällets stöd	44
Personlig assistans	49
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	51
NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser	52

Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi

– **Epilepsi är inte en sjukdom i vanlig bemärkelse, med en ensam orsak, utan ett symtom som kan uppstå som konsekvens av en rad olika orsaker. Symtomet, epilepsianfallen, ser olika ut hos olika personer, och kräver individuell behandling. Det säger Tove Hallböök som är överläkare på Barnneurologen och ansvarig för epilepsisjukvården vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Epilepsi är en relativt vanlig sjukdom som förekommer hos 50-60 personer per 100 000. Det innebär att ungefär 1500 barn diagnostiseras med epilepsi i Sverige varje år. Ungefär hälften av dem (42 procent) har associerade funktionsnedsättningar, exempelvis cerebral pares, svårigheter med uppmärksamheten eller nedsatta exekutiva funktioner.

– Ungefär en tredjedel av dem som har epilepsi har vad vi kallar en *svårbehandlad epilepsi*, säger Tove Hallböök.

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, 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. Ingen annan undersökning kan ersätta anamnes och anfallsbeskrivning.

Vad orsakar epilepsi?

Epilepsi har ofta, men inte alltid, genetiska orsaker. Den kan också orsakas av exempelvis kärllmissbildningar, infektioner, hjärnhinneinflammationer, ämnesomsättningssjukdomar, missbildningar eller tumörer. Den kan också orsakas av ärr i hjärnan efter syrebrist eller blödning, eller ärr i hjärnan efter trauma mot huvudet.

– Det som vi kallar epilepsisyndrom är åldersberoende idiopatiska epilepsier som har genetiska orsaker och ofta ingår som en del av ett annat syndrom. I de fallen vet vi oftast när epilepsin debuterar, hur den fortskrider och vilka mediciner som brukar vara mest effektiva, säger Tove Hallböök.

Andra associerade funktionsnedsättningar vid epilepsi

Många barn med epilepsi har också andra funktionsnedsättningar, såsom intellektuell funktionsnedsättning och motorisk påverkan.

– 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 38 procent av dem som har autism, och hos 38 procent av dem som har en cp-skada.

Det är vanligt att personer med epilepsi har problem med språk, uppmärksamhet, inläring, beteende, nedstämdhet, sömn, motorik och social anpassning. 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.

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 uppnå anfallsfrihet endast fem eller tio procent, säger Tove Hallböök.

I dessa fall blir det aktuellt att fundera över andra typer av behandlingsmodeller. 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.

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 tar hand om och utreder anfallen. En *barnneurolog* tar hand om och utreder bland annat epilepsi hos mycket små barn och epilepsi som visar sig vara svårbehandlad.

– Barn med epilepsi har ofta många olika sjukvårdskontakter. Det kan utöver barnläkarna och barnneurologerna vara exempelvis

epilepsisjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, logoped, pedagoger, barnpsykiatriker, psykologer, neuropsykologer och kuratorer.

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, liksom 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 anfällen, 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, dubbelseende, dimsyn, huvudvärk och humörförändringar.

Även vissa *kombinationer* av läkemedel kan orsaka biverkningar.

Cannabinoider

Cannabinoider (cannabis-läkemedel) har en känd antiepileptisk effekt. Det finns många verksamma substanser, men effekten av dem är till stora delar okänd. Det finns än så länge bara enstaka (ej randomiserade och ej kontrollerade) studier.

– Vid multicenterstudier i Europa, framför allt på vuxna och barn med Dravets syndrom och Lennox Gastauts syndrom, har

cannabinoider visar sig ha effekt främst för en viss typ av generaliserade anfall, säger Tove Hallböök.

Hon anser att det behövs mer forskning avseende mekanismer och kort- och långsiktig säkerhet när det gäller cannabinoider.

– Jag är övertygad om att cannabis som epilepsimedicin för barn kommer att godkännas av läkemedelsverket inom något år, som ett tillägg till de mediciner som redan finns. Effekten är påvisbar men inte revolutionerande eller generellt bättre än de läkemedel som redan finns, säger Tove Hallböök.

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 anfalls lindring, samtidigt som risker och förväntade negativa effekter vägs in.

Kirurgin 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. I de fall man hittar en tydligt avgränsad del som orsak till epilepsin blir 75–95 procent anfallsfria.

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

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 ordinerar av läkare och följs upp noggrant.

Redan under 1920-talet användes ketogen kost som epilepsi-behandling, 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 anfallen med ketogen kost. 15 procent blev anfallsfria.

För vissa typer av epilepsi är metoden den enda med effekt och blir en livslång behandling. Det gäller till exempel vid Glut1-brist där förmåga att transportera socker (glukos) till hjärnan saknas. 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 förurning 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 anfallen 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 påverkan på livskvalitén. En god sömn är betydelsefull eftersom otillräcklig sömn ökar risken för anfall.

Frågor till Tove Hallböök

Vårt barn har flera mediciner för sin epilepsi, men eftersom vi aldrig provat att sätta ut dem vet vi egentligen inte vad de har för effekt. Hur ska vi tänka kring det?

– Det är viktigt att vid väl valda tillfällen prova att sätta ut mediciner för att bedöma deras effekt. Ofta görs detta efter att barn varit anfallsfria i två år, om de blir det. Men att sätta ut mediciner är samtidigt svårt och innebär en period av osäkerhet, och en risk att anfallen kommer tillbaka. Det är därför en såväl medicinsk som pedagogisk utmaning, som kräver samarbete och samförståelse mellan alla inblandade. Medicinering handlar alltid om avvägningar mellan biverkningar och effekt, och är alltid individuell: det som gäller för en person gäller inte nödvändigtvis för en annan.

När vår dotter var anfallsfri för några år sedan skulle vi prova att sätta ut medicinen. Då fick vi veta att det inte var säkert att hon

skulle vara hjälpt av den längre om anfallen kom tillbaka, vilket gjorde oss väldigt rädda för att låta henne sluta ta den. Är det vanligt att medicinen slutar ha effekt efter att man testat att sätta ut den?

– Nej, jag skulle inte säga att det är vanligt, men det finns en sådan risk. Man brukar även säga det om vagusnervstimulering, det vill säga att barnet i vissa fall kan få en försämrad anfallssituation om batteriet tar slut och det uppstår en paus i behandlingen. Det här är ett komplext ämne och det finns tyvärr inga tydliga generella svar.

Vi tycker att många läkare fokuserar för mycket på antal anfall. Vårt barn har många anfall oavsett medicin, men får han sin akutmedicin kan han inte gå mer den dagen. Är det fel av oss att inte tycka att färre anfall är det enskilt viktigaste målet?

– Nej, ni har naturligtvis helt rätt. Mängden anfall är något som går att mäta och att få ner antalet blir ofta det primära målet med behandlingen. Men när det inte fungerar tillfredsställande måste man justera sitt fokus.

Min son har fyra olika mediciner. Medicineringen är konstant men ändå kommer det perioder med ökade antal anfall. Kan det vara virus som triggat igång anfallsfrekvensen under sådana perioder?

– Ja, anfallssituationen vid epilepsi kan förvärras vid infektioner. En annan vanlig orsak till anfallsförsämring är förstoppning, som kan påverka allmäntillståndet och därmed anfallen, precis som virus, feber, smärta och andra faktorer kan göra. Hur och hur mycket de påverkar varierar från person till person – vissa barn blir anfallsfria när de har feber och infektioner, medan andra får fler anfall. Därför är det viktigt att gå igenom vad som gäller för varje individ. Då kan man identifiera faktorer som förbättrar situationen och ta lärdom av dem.

Juni har svårbehandlad epilepsi

Juni är tretton år och har svårbehandlad epilepsi. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin pappa Anders, sin mamma Ulrica och sina syskon Elvis, tolv år och Tove, åtta år.

Ingenting avvek från det normala när Ulrica var gravid med Juni, förutom att hon föddes med planerat kejsarsnitt eftersom hon låg i säte.

– Tiden på BB var helt odramatisk, men Juni tog inte bröstet så bra. Därför fick vi en tid på amningsmottagningen när hon var några dagar gammal, säger Ulrica.

Väl där uppmärksammade personalen att Juni var ovanligt slapp i kroppen. Något var inte som det skulle.

– Samtidigt hörde de oss beskriva henne som nöjd. Hon vaknade inte på nätterna, skrek inte efter mat, berättar Anders.

Det gjorde att familjen genast blev inlagda på Barnneurologen. Några omtumlande dygn följde – Ulrica och Anders hade ju bara åkt in för att få lite assistans med amningen. Juni utreddes under de följande dagarna, men läkarna hittade ingenting.

De kommande månaderna följdes Juni upp på Barnneurologen. Familjen hade kontakt med en fysioterapeut som följde hennes utveckling. Inför sexmånaderskontrollen skulle Juni träffa en ny läkare, och Ulrica hoppades att denne skulle ”släppa igenom” Juni, och bedöma henne som frisk.

– Det var nog mitt halmstrå, att en ny läkare kanske skulle se annorlunda på situationen. Men det gjorde han inte.

Vid sju månaders ålder visste barnneurologerna som följt Juni ännu inte vad som var fel med henne. Men nu slog de fast att det var något som avvek från ”det normala”.

– Då blev det ju kris, säger Anders.

Han och Ulrica fick psykologstöd via habiliteringen och upplevde det som otroligt värdefullt.

– Vi var i chock och livet som vi tänkt oss det rasade ju samman. Vi spelade upp hela livet på något vis. Frågade oss vad vi skulle kunna göra, om vi skulle kunna jobba. Om vi alls skulle kunna få friska barn, och barnbarn, i framtiden. Sådana saker tänkte vi på direkt, säger Ulrica.

Samtidigt berättar hon och Anders att det var skönt att få en bekräftelse på att känslan stämde. Något *var* fel med Juni.

– Nu kunde vi visa det svart på vitt för anhöriga som envist hävdade att hon kommer växa till sig med tiden. ’Det kommer hon inte alls göra, och nu går vi vidare härifrån’, säger Anders.

Omvårdnad vid epilepsi

– Vid epilepsi finns ofta ett stort behov av utökad kontakt med sjukvården, primärt med en sjuksköterska. Det finns idag särskilda epilepsisjuksköterskor som är barnsjuksköterskor med en särskild uppdragsutbildning som rör epilepsi. Det säger Annika Alexandersson som är epilepsisjuksköterska på Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

När ett barn fått ett första epilepsianfall förändras livet både för barnet och familjen. Det finns ofta ett stort behov av att samtala kring den nya situationen och hur den påverkar barnet och familjemedlemmarna.

Enligt de nationella riktlinjerna sker ett uppföljande samtal från en sjuksköterska två-tre veckor efter anfall. Samtalet kan exempelvis ta upp frågor om anfall och läkemedelsbiverkningar, och eventuella frågor som fortfarande kvarstår hos familjen efter samtalen 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.

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. Det kan handla om trötthet, yrsel och humörpåverkan.

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.

Epilepsisjuksköterskan kan också samtala med förskola och skola om barnets eventuella anfall och/eller biverkningar, och hur skolpersonalen bäst förhåller sig till dem.

– Här i Göteborg har vi valt att arrangera återkommande tillfällen då både förskole- och skolpersonal samt mor- och farföräldrar och andra berörda kan komma för att få information om epilepsi, säger Annika Alexandersson.

Vid dessa tillfällen diskuteras ofta skolornas eventuella tidigare erfarenheter av barn med epilepsi, vad epilepsi är, hur anfallen uppstår och vad man ska göra vid ett epilepsianfall. Man diskuterar också olika anfallstyper och hur man ska veta när akutmedicin behöver ges.

Akut omhändertagande vid anfall

De flesta anfall går över av sig själva efter två-tre minuter. Anfallen 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, eftersom barnet inte kan svälja under anfallet.
- Ge inte heller något att äta – det vanligt förekommande rådet om att stoppa något i munnen 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.

Råden ovan är generella, men anfällen 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 anfällen och då är det svårt att avgöra hur mycket medicin som absorberats. Vid anfall där barnen är delvis medvetna så kan det vara en nackdel att medicinen smakar illa, säger Annika Alexandersson.

Hjälpmedel

Det finns olika typer av larm 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, 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 barn- och ungdomssjukhus ingår:

- barnneurolog (medicinskt ansvarig)
- barnsjuksköterska (omvårdnad/stöd)
- kurator (samtalsstöd för föräldrar)
- neuropsykolog (utredning kognition)
- psykolog (samtalsstöd för barn/ungdomar)

- logoped (tal- och skriftspråkig 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 man om man 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 man om barnet blir magsjukt?

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

Juni får en lillebror

När Juni var 16 månader fick hon en lillebror: Elvis. Anders och Ulrica hade alltid tänkt att de skulle ha barn tätt, och att skaffa ett syskon till Juni var självklart. Men det var en orolig tid innan han föddes, eftersom de inte visste säkert vad det var som gjort att Juni inte utvecklades på samma sätt som andra barn.

– Det var en orolig tid och en orolig förlossning. På ultraljudet missade Ulrica att de sa att det var en pojke, hon var upptagen med att stirra på skärmen för att försöka se att allt var okej. Allt fokus låg på friskt, eller inte friskt, och vi var ytterst medvetna om att livet skulle bli ohållbart jobbigt om även detta barn var annorlunda, säger Anders.

Så föddes Elvis, och han utvecklades precis som han skulle. Lärde sig saker och kunde gå redan vid tio månaders ålder. Så hade det inte varit med Juni. Hon var lätt att ta hand om under sitt första år, men hon log inte, jollrade inte och tittade inte föräldrarna i ögonen.

– Det var en skänk från ovan att helt plötsligt få vara en 'vanlig'

förälder. Ha ett barn som blir glad när man kommer, interagerar och ger en leenden tillbaka, säger Anders.

– Innan Elvis kom kändes det konstigt att umgås med andra föräldrar, våra kompisar. Vi kunde verkligen inte relatera till deras problem och var i så olika situationer, säger Ulrica.

Familjen fick kontakt med en stödverksamhet för föräldrar till små barn med funktionsnedsättningar. Det var som en öppen förskola för funkisfamiljer.

– Det var fantastiskt. Vi gick därifrån och kände oss hundra kilo lättare. Där fanns tid, någon som såg oss och engagerade sig i hur vi skulle få ihop vardagen och livet. När skulle vi få sova? Hur skulle vi göra för att ha roligt ihop? säger Anders.

Det stödet kom i en tid när Juni var i tvåårsåldern och började bli mer krävande att ta hand om. Hon sov dåligt, skrek mycket och var oftast missnöjd.

– Det var starten på en otroligt jobbig tid. Juni kunde hålla ihop okej i förskolan, men sedan bröt hon ihop hemma och skrek hela kvällarna. Vi tillbringade mycket tid i bilen de här åren, för där var Juni nöjd. Vi körde runt, runt i stan, lastade ur allihop någonstans, gick runt lite, och packade in oss igen, berättade Ulrica.

Barnen vaknade tidigt och ofta gick familjen på långpromenader timmarna innan barnens förskola öppnade.

Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi

– Syftet med en psykologisk utredning är att kartlägga och beskriva barnets styrkor och svårigheter. Den bidrar till en ökad förståelse av barnets tankeförmågor vilket underlättar bedömningen av vilken kravnivå som är lämplig och vad barnet kan vara i behov av för stöd.

Det säger Elsa Trenning som är psykolog på Minnesmottagningen i Mölndal, vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Hon har tidigare arbetat på Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och haft kontakt med många barn med epilepsi.

Hos barn med epilepsi finns en ökad risk för olika kognitiva svårigheter. Kognition är förenklat uttryckt en persons ”intellektuella begåvning”, processerna som ligger bakom vårt tänkande och våra upplevelser. Det omfattar till exempel inläring, problemlösning och förmåga att planera och komma igång med det man ska göra.

Utredning hos psykolog brukar initieras utifrån en specifik fråga kring barnets utveckling eller kognitiva fungerande. Den kan ske när barnet är i förskoleåldern, vid skolstart, i början av tonåren eller vid övergången till vuxenlivet.

– Psykologutredningen ska alltid ha ett syfte, till exempel att man ska få en tydligare bild av hur barnet fungerar för att kunna ge rätt stöd. Lika viktigt som att identifiera svårigheter är det att betona barnets styrkor, säger Elsa Trenning.

Förskoleåren

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

Det finns två olika typer av utredningar. *Utvecklingsbedömning* är en bredare bedömning som görs i tidig ålder. Barnets utveckling bedöms utifrån motorik (grov- respektive finmotorik), språk (förståelse och uttrycksförmåga), personligt och socialt beteende samt kognition.

Neuropsykologisk kartläggning blir aktuell när barnet är lite äldre och närmar sig skolstart. Den utreder kognitiva förmågor som allmän kognitiv nivå, språk, perception (uppfattningsförmåga), uppmärksamhet och fokusering, inläring och minne samt exekutiva förmågor.

Skolåren

I skolåldern ligger ofta fokus på barnets eventuella svårigheter vid inläring och kunskapsinhämtning. Utredningen kan aktualiseras för att barnet har svårt att hänga med i undervisningen.

Utredningen kartlägger specifika svårigheter som:

- Uppmärksamhet/fokus.
- Inläring och minne.

- Exekutiva funktioner (som planering, igångsättande och genomförande av uppgifter).
- Förståelse och förmåga att resonera.

Syftet med utredningen är att beskriva barnets styrkor och svårigheter vilket kan användas som underlag till diskussion när det gäller omgivningens bemötande och stöd.

– Genom att hitta rätt kravnivå hjälper man barnen att få stimulans och samtidigt känna att de växer och klarar av sina uppgifter, säger Elsa Trenning.

Informationskällor

Vid utvecklingsbedömningen eller den neuropsykologiska utredningen använder psykologen flera olika källor för information om barnet. När barnet/ungdomen är på mottagningen ser psykologen hur hen tar sig an olika uppgifter.

– Vi använder ett testmaterial, som bjuder in barnet att medverka och utföra uppgifter i ett samspel, säger Elsa Trenning.

Som tillägg i bedömningen hämtar psykologen också information om barnets utveckling och fungerande från föräldrar, förskola och skola. Testresultat och informationen ger tillsammans en bild av barnets utveckling och kapacitet, och hur det möter sin vardag.

Orsaker till svårigheter vid epilepsi

Olika faktorer kan ligga till grund för att barn med epilepsi kan ha svårigheter med kognitionen. Det kan handla om bakomliggande sjukdomstillstånd som också gett upphov till epilepsin, om den epileptiska aktiviteten i sig och om eventuella biverkningar av läkemedel. Sådana biverkningar kan till exempel handla om trötthet som påverkar ork och tempo.

En del barn med epilepsi har svårigheter inom specifika områden, till exempel med uppmärksamhet. För andra barn ses svårigheterna inom flera områden och av den omfattningen att man talar om en *intellektuell funktionsnedsättning*. Det medför framförallt svårigheter med intellektuella funktioner som problemlösning och abstrakt tänkande och gör att det kan ta längre tid att lära in nya saker. Det handlar också om svårigheter med *adaptiva färdigheter*, som att klara av vardagsgöromål självständigt utifrån sin ålder. De här svårigheterna visar sig under utvecklingsperioden.

– När vi ställer diagnos om intellektuell funktionsnedsättning har barnet genomgått testning kring kognition. Omgivningen har också fått beskriva barnets adaptiva färdigheter, det vill säga hur barnet

klaras av olika situationer hemma och i förskola/skola. Jämfört med tidigare har beskrivningen av adaptivt beteende lyfts fram tydligare, säger Elsa Trenning. För barn som får diagnosen intellektuell funktionsnedsättning finns möjligheten att söka särskola.

Insatser efter utredningen

När utredningen är färdig återkopplar psykologen resultatet till familjen.

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

Psykologen återkopplar också resultatet till barnets läkare och andra professioner inom epilepsiteamet. Utredningen kan sedan också ingå som underlag vid remittering till exempelvis barnhabilitering.

– Vi kan också återkoppla utredningen till personal på förskola eller skola för att ge information om barnets funktionsnivå och bidra till diskussion vad gäller bemötande och lämplig kravnivå, säger Elsa Trenning.

Hon betonar också vikten av att inte bara fokusera på svårigheterna utan lyfta fram det som fungerar bra eller som barnet är bra på.

– Ofta är det de förmågorna som är till stöd för barnet och som också får stor betydelse i livet.

Juni genomgår en psykologbedömning

När Juni var i tvåårsåldern genomgick hon en neuropsykologisk utredning som visade att hon hade en kognitiv funktionsnedsättning och autism.

– Hon fick sin autismdiagnos trots att hon var så liten, säger Ulrica.

Vid den tiden hade Juni gått hos en dagmamma i ett års tid, men dagmamman hade flaggat för att det inte längre fungerade, trots att Juni tog upp två platser. Ulrica och Anders hade ansökt om avlösarservice hos kommunen, men fått avslag eftersom Junis omsorgsbehov bedömdes falla under föräldraansvaret.

– Detta trots att samma kommun bedömt att hon skulle få ta upp två platser hos sin dagmamma just på grund av att hon var så

krävande. Det var svårt för oss att förstå logiken i att då inte få extra stöd även hemma, säger Ulrica.

Den psykologiska utredningen och diagnoserna som ställdes vände på situationen. Psykologen höll i ett diagnosmöte där många personer i Junis liv medverkade, bland annat habiliteringspersonalen och en LSS-handläggare.

– Jag minns att psykologen spåde ögonen i handläggaren och förklarade läget. 'Det här kommer inte gå över och familjen behöver stöd, de går under annars', sa hon. Då fick vi beviljat den avlösarservice vi hade ansökt om, säger Ulrica.

Juni pratar inte, utan kommunicerar med kroppsspråk. Familjen har också jobbat med bildstöd och som yngre kunde Juni exempelvis välja mellan mjölk och vatten till maten. Det kan hon inte längre. Men det hjälper att använda bildstöd när någon berättar vad som ska hända under dagen. Då blir tillvaron tydligare för Juni och det gör henne trygg.

Kommunikation vid svårbehandlad epilepsi

– Hos barn med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism är språksvårigheter en del av symtombilden. Även epilepsi i sig kan orsaka kommunikationssvårigheter. Men med hjälp av olika hjälpmedel och strategier kan man vidga kommunikationsmöjligheterna.

Det säger Helena Molker-Lovén som är pedagog och arbetar på Dart kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg. Hon har själv en vuxen son med epilepsi, intellektuell funktionsnedsättning och autism.

Dart arbetar med att hjälpa personer med kommunikations-svårigheter att hitta rätt metod och hjälpmedel för att underlätta kommunikationen. De arbetar också med utbildning, utveckling och forskning inom området. Utgångspunkten 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*.

Vad är kommunikation?

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.

Vi kommunicerar för att få närhet, för att få behov uppfyllda, för att vara delaktiga och lära oss saker, men också för att bygga en social kontakt med omgivningen.

Barn kan visa att de vill kommunicera på många sätt, ofta genom att peka, titta eller hämta något eller någon.

Språket är vårt tankeverktyg som är uppbyggt av ljud- eller teckensystem och av ord, grammatik och vår förmåga att förstå och berätta. Språket bygger på våra gemensamma överenskommelser om att vissa ljud och ord står för vissa betydelser, och gör att vi kan kommunicera både om konkreta och abstrakta ämnen.

Talet är ett av många sätt vi har att uttrycka språk på. När vi talar omvandlas signaler från hjärnan till motoriska rörelser i munnen och strupen, så att vi kan forma ord. Det är en mycket komplex motorisk funktion där cirka 150 muskler används samtidigt.

Det finns många fler sätt än tal att uttrycka språk på, exempelvis *teckenspråk, bilder och skrift*.

– För att barnet ska kunna utveckla ett alternativt eller kompletterande kommunikationssätt, måste omgivningen använda samma metod i kommunikationen till barnet. Ansvaret för kommunikationen ligger aldrig hos den som har svårigheten, utan på personerna runtomkring, säger Helena Molker-Lovén.

Språkets olika sidor handlar om *förmågan att förstå, förmågan att uttrycka sig* och om det *inre språket*, som är förmågan att reflektera, planera, strukturera och reglera känslor. Förmågan att förstå och att uttrycka sig kan skilja sig från dag till dag, eller stund till stund.

– Den som exempelvis haft flera epileptiska anfall på natten är ofta trött. Det påverkar förmågan att kommunicera den dagen, säger Helena Molker-Lovén.

Barn med svårbehandlad epilepsi är dessutom väldigt olika varandra sinsemellan och behoven vad gäller stöttning i den kommunikativa utvecklingen varierar därför. Några använder tal, andra tecken och bilder eller en kombination av dessa.

AKK - ett stöd för kommunikationen

AKK är en förkortning av *alternativ, kompletterande*

kommunikation – ett samlingsnamn för kommunikationsätt som stöder kommunikation mellan människor. Det finns för alla som har behov av ett alternativt sätt att uttrycka sig och kompletterar det vanliga språket både vad gäller förståelse och uttryck. 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.

Förutom bilder, tecken, symboler, kommunikationsapparater och datorer finns idag också appar till smarta telefoner och surfplattor som kan användas i samma syfte.

– Man ska inte vara rädd att prova många olika vägar när det gäller kommunikation. Det finns ingen risk att man hämmar talet – forskningen visar tvärtom att talutvecklingen förstärks om den får stöd i andra typer av kommunikation.

Kommunikation hos personer med språksvårigheter

När barn saknar konventionella sätt att kommunicera på kräver det mer från omgivningen. Det är viktigt att människor runt barnet anstränger sig för att förstå och på så sätt kan utveckla barnets möjlighet att göra sig förstådd. Det är också helt centralt att omgivningen använder AKK till barnet för att ge möjlighet till utveckling.

– Kommunikation är samspel. Det innebär att kommunikationen för en person med språksvårigheter aldrig blir bättre än vad omgivningens kunskap och engagemang medger, säger Helena Molker-Lovén.

Brist på kontroll, kommunikation och delaktighet skapar reaktioner, såsom stress, utmanande beteende eller att personen blir väldigt passiv. Evidensen visar att det mest effektiva sättet att förebygga och minska utmanande beteende är att använda kommunikationsstöd.

För att optimera förutsättningarna för kommunikation är det bra att skapa struktur och tydlighet som barnet kan förstå. Vad ska jag göra idag, i vilken ordning? Vem ska vara med mig?

– Olika barn behöver olika information. Men det är vanligare att barn får för lite information än för mycket, säger Helena Molker-Lovén.

När ett barn använder bilder som stöd är det bra om personen som kommunicerar med honom eller henne använder många fler bilder

än de som barnet redan kan.

– Så gör vi ju hela tiden när vi talar med barn generellt sett, det vill säga använder ord de inte hört tidigare för att ge dem chansen att lära nytt och att själva välja bland begreppen.

Ett *kommunikationspass* beskriver personen och hur hen kommunicerar. Ett sådant kan man ha för att få till ett bättre och mer konsekvent bemötande från andra. Kommunikations- och språkstödjande åtgärder ska användas konsekvent i alla de sociala arenor som barnet befinner sig i. Nätverk mellan personer som kommer i kontakt med barnet är viktiga för att skapa ett gemensamt förhållningssätt.

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.

Metoden bygger på att man alltid börjar med ett tecken för ”hej, jag är här!”, ett så kallat signaltecken. Det görs genom ett tryck i cirkelrörelser på ena axeln, samtidigt som man säger personens namn. Därefter stryker man längs barnets armar för att sedan låta barnets händer vila på de egna händerna.

– Det är bra eftersom det möjliggör för barnet att vara mer aktivt. Hen kan välja att ta bort händerna eller att själv driva tecknandet, säger Helena Molker Lovén.

Här hittar du appar och andra hjälpmedel

På sidan bildstod.se kan alla gratis skapa ett konto och ta fram olika typer av bildstöd för kommunikativt och kognitivt stöd. Det finns också programvaror som kan förskrivas av habiliteringen.

Det finns många webbplatser, forum och facebookgrupper som skriver om och diskuterar appar som hjälpmedel. Men det kan vara svårt att hitta rätt. Ett tips är forumet appstod.se som samlar information om appar för kommunikation och kognition. Detta forum administreras av Myndigheten för delaktighet.

Kom Hit – Kommunikationsstöd i vårdsituationer, (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.

På DARTs webbplats finns också mycket information och material för nedladdning.

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

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

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

Juni får sitt första epileptiska anfall

Ulrica var gravid med familjens tredje barn, Tove, när Juni plötsligt fick sitt första epilepsianfall – en frånvaroattack.

– Hon var helt borta en stund, men vi förstod direkt vad det rörde sig om, berättar Ulrica.

Juni fick remiss för att göra ett EEG. Därefter fick hon diagnosen epilepsi.

– Vi visste att epilepsi var vanligt bland de här barnen, men hade glatt oss åt att hon sluppit åtminstone det. 'Hon äter i alla fall bra och har inte epilepsi', brukade vi säga. Sedan fick hon epilepsi och slutade äta, säger Ulrica och ler ett avmätt leende.

Anders uttrycker det som att man blir blasé med tiden när man får många negativa besked.

– När Juni fick en skolios-diagnos glömde vi att ens berätta det för våra föräldrar, säger han.

När lillasyster Tove föddes hade man gjort ett genetiskt test för att se om Junis åkomma kunde drabba fler av familjens barn.

– Vi visste därför att Juni har en genetisk avvikelse som kom från mitt ägg, men att det var låg risk att våra andra barn skulle ärva samma avvikelse, säger Ulrica.

Att få besked om att avvikelsen satt på ägget blev jätteviktigt för Ulrica och Anders. De beskriver det som en stor, stor lättnad, eftersom de nu kunde sluta fundera på vad de kunde ha gjort för fel. Var det giftig målarfärg som orsakat skadan? Berodde den på att de renoverat hemma under graviditeten? Att Ulrica fått något virus?

– Att veta att felet funnits hela tiden och inte uppstått på grund av någon yttre påverkan gav oss jättestor frid. *Jättestor*. Nu visste vi att Juni bara kunde vara den Juni hon nu är, det var inte så att hon var frisk från början men drabbades av det här. Det gjorde stor skillnad för oss, berättar Anders.

Hälsa och rörelse för barn med 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 kroppsfunktionerna 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 befäst, säger Linda Rydqvist.

Som en följd av spasticitet kan en person drabbas av vissa 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 tøjning av spända muskler. Ibland används nervgiftet *botulinumtoxin* (Botox), som ges genom en spruta in i muskeln.

– Effekten varar oftast i omkring tre månader, säger Linda Rydqvist.

Baclofen är ett läkemedel som verkar generellt i kroppens muskler. Det ges i tablettform eller via en pump. Med pump kan man få en större effekt på ett specifikt område.

Hypotoni

Slapphet i musklerna, eller hypotoni, behandlas bland annat 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.

Barnen tränar i vardagliga situationer efter sina egna förutsättningar. 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? När vill du göra det?

Andningsträning kan göras på många olika vis, exempelvis genom att ”koka kaffe” i vattnet när man badar, bubbla bubbler i glaset med ett sugrör eller att andas med ett motstånd i en så kallad PEP-mask. 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. Hur vi sitter, står och ligger påverkar kroppen. Man talar idag ofta om *24-timmarspositionering* vilket innebär att det är viktigt att se till 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.

Hjälpmedel

Det finns hjälpmedel för många olika saker, såsom rullstolar, stå- och gåhjälpmedel. 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 hos en arbetsterapeut.

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

Fysisk rörelse och epilepsi

Hos de flesta personer med epilepsi är fysisk aktivitet *inte* anfallsprovocerande, det vill säga risken att få ett anfall ökar inte för att man rör på sig. Det visar många kliniska studier.

– Flera studier visar tvärtom minskad förekomst av epileptiform aktivitet under fysisk aktivitet, säger Niclas Hagsten.

Generellt bör personer med epilepsi stimuleras till att leva ett aktivt liv och delta i idrott och motionsaktiviteter. Epileptiska anfall uppträder oftare under vila än under fysisk aktivitet.

Regelmässig fysisk aktivitet i grupp kan, förutom att ge en måttlig anfallsförebyggande effekt, även bidra till välmående på andra plan.

Det är lika viktigt för personer med epilepsi som för alla andra att röra på sig dagligen!

Frågor till Niclas Hagsten och Linda Rydqvist

Rekommenderar ni massage till barn som har spastiska muskler?

– Ja, mår man bra av massage kan det vara jättebra. Beröring är viktig för vårt välmående och taktil massage kan hjälpa en del att slappna av. Ibland kan det också ha en smärtstillande effekt.

Vi har ingen specifik rekommendation om massage men rekommenderar familjerna att prova sig fram till vad som får varje barn att må bra. Det som funkar bra är bra, helt enkelt!

Har botulinumtoxin några negativa konsekvenser?

– Det är ju ett nervgift, men inga undersökningar visar att det skulle vara farligt eller ge några biverkningar, säger Linda Rydqvist.

– I studier där man frågat barnen om deras upplevelser av botulinumtoxinbehandling säger några att det är en jobbig procedur som till viss del kan göra ont. Men i efterhand anger många, både barnen och föräldrarna, att behandlingen varit värd besväret sett till vad de uppnått för effekt, säger Niclas Hagsten.

Junis föräldrar tänker om i tillvaron

De tuffa åren när barnen var små tärde på föräldrarna.

– Jag jobbade mycket och tyckte att karriären var jätteviktig. Jag hade inte fattat ännu att det inte är viktigt alls, säger Anders.

– Och jag höll på att gå sönder därhemma, säger Ulrica.

När föräldraledigheterna var över jobbade båda, och under flera år var de trötta nästan hela tiden. Dagen kom när Ulrica sa stopp.

– Hon sa aldrig att hon skulle lämna mig om jag inte började jobba mindre, men det var det jag hörde. Och egentligen var det väl det hon menade. Så redan morgonen efter gick jag till min chef och sa att 'från och med idag reser jag inte mer, inte alls', berättar Anders.

Hans chef och kollegor hade stor förståelse för situationen och efter den dagen flöt familjelivet på bättre. De började samarbeta mer. Anders tvingades definiera om sin självbild.

– Det var skönt att allt funkade bättre hemma, men jobbmässigt var det som att ställa om från att bli astronaut till att bli rörmokare. Det var inte lätt för mig då.

Han beskriver hur han noterat att "funkisföräldrar" agerar så olika. En del läser mängder böcker, pluggar på, och är redo att resa jorden runt för att hitta potentiella behandlingsmetoder för barnet. Själv läste han inte en rad.

– Jag fick ångestpåslag av bara tanken, och hade nog på många sätt använt jobbet som tillflyktsort. Där hade jag kunnat vara en vanlig kille liksom.

För sex år sedan lämnade Junis familj storstadslivet för att flytta till en betydligt mindre ort. De hade tänkt stanna i ett år för att prova något nytt och "hinna ikapp livet". När året gått blev de kvar.

Samma vecka som de skulle flytta började Juni med ketogen kost, som ett försök att minska hennes anfallsfrekvens.

– Det var en extremt konstig vecka. Vi låg inlagda för att sätta in den här nya kosten, men frågade hela tiden när vi skulle kunna åka hem. 'Flytlasset går snart!', liksom, säger Ulrica och skrattar. Den ketogena kosten fick effekt: istället för att ha anfall stup i kvarten hade Juni inte ett anfall på sex veckor.

– Det var nästan en religiös upplevelse, berättar Anders.

Tyvärr var det vad man ibland kallar "a honeymoon effect", smekmånadseffekten, och anfällen kom tillbaka med tiden. Efter tre år slutade Juni med den ketogena kostdieten.

– Det har varit tal om att prova en andra omgång, men detta verkar knappt ha gjorts tidigare. Vi hoppas att det ska vara så att det hjälper en tid varje gång vi sätter in kostdieten. I så fall skulle vi kunna göra det i perioder, exempelvis inför sommaren varje år så att Juni kan få lugna och sköna somrar.

Juni har haft tiotusentals anfall. En del beskriver föräldrarna som ”jättekorta nickningar”, andra som ”långa skrikanfall med kramper”. Hon har också anfall som knappt syns för omgivningen. Epilepsin har inneburit att hon tappat förmågor.

– Juni kunde mer när hon var tre år än hon kan nu. Som liten kunde hon springa, hoppa jämfota och hänga i romerska ringar, sätta fart på sig själv och snurra runt. Det känns väldigt avlägset nu, och deppigt förstås. Så vi försöker att inte fokusera så mycket på det, säger Anders.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser, däribland epilepsi. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program, med aktiviteter som ska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla. Barnteamet är nogga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn.

Barn som har epilepsi har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Dessa leder i sin tur till olika funktionsnedsättningar. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats.

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

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, dokumentation från tidigare vistelser och samtalar också med föräldrar om barnen med diagnos. De 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.

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 se till varje barns *omvårdnadsbehov och hälsa* är viktigt under vistelsen. Det innebär att aktiviteterna anpassas utifrån anfallsmönster och ork. Personalen skapar tillfällen för vila och fysisk avslappning under dagen.

Aktiviteterna utformas på ett sätt som gör att barnens individuella hjälpmedel ingår på ett naturligt sätt. Det gäller exempelvis kommunikationshjälpmedel, för att *stödja språk och kommunikation*. Ågrenskas personal är lyhörd, ger barnen tid och inväntar och uppmärksammar deras egna uttryck. De som arbetar med barnen använder tydliga ord, ljud och tecken och 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.

– Ett annat jättebra tips är en så kallad reläbox som kan kopplas till elektriska apparater. Det gör att barnet själv kan sätta på eller av stereon, bakmaskinen eller en lampa genom att trycka på en stor knapp, säger Astrid Emker.

Lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande, vilket gör att både *grov- och finmotoriska förmågor* tränas under lekar och aktiviteter.

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

Barn med epilepsi

Astrid Emker berättade också om Ågrenskas erfarenheter av barn med epilepsi i olika former och svårighetsgrader. Alla barn har förstås sin egen upplevelse av att ha epilepsi, men här följer några exempel bland alla kommentarer som framkommit i samtal:

- ”Det känns bra att ha epilepsi, för det är den jag är.”
- ”Det är tråkigt att ha epilepsi, och anfällen är läskiga.”
- ”Jag blir ofta trött och sur.”
- ”Det är bra att få extra hjälp i skolan.”

En utmaning för föräldrar till barn med epilepsi kan vara att få till en tillräckligt god kommunikation med skolan när barnets dagsform varierar mycket. Balansgången mellan krav och anpassning kan vara svår.

– Det är viktigt att skolpersonalen får kunskap om epilepsi och hur de ska agera när barnet får ett anfall, säger Astrid Emker.

I Ågrenskas korttidsverksamhet går flera barn som har epilepsi. För att det ska fungera på ett bra sätt behöver personalen vara väl förberedd och ha kunskap om diagnosen. Det är också viktigt att ha tillräckligt med personal, och att anpassa helgens aktiviteter. Inför en utflykt eller aktivitet tänker personalen alltid igenom vilka situationer som kan uppstå och hur de ska hantera om något av barnen får ett anfall.

– Vi har inga generella begränsningar utan gör samma aktiviteter med barn med epilepsi som vi gör med alla andra barn. Däremot anpassar vi aktiviteterna så att det passar barnets individuella behov och förutsättningar.

Det kan innebära att åka hem tidigare från en utflykt eller planera om den till en annan dag, om dagsformen kräver det.

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 och upprätta åtgärdsprogram där det framgår *vilka* målen är och *hur* de ska uppnås.

Åtgärder som kan bli aktuella är exempelvis handledning och fortbildning av personal, anpassning av miljön, kompensatoriska hjälpmedel, pedagogiskt stöd eller en anpassning av elevgruppen. Åtgärderna – eller beslut om att inte göra ett åtgärdsprogram – kan överklagas. Det är viktigt att också fråga barnet vilka anpassningar han eller hon själv önskar.

– 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.

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:

skolappar.nu

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

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

Juni har flera mediciner och stödinsatser

Ju äldre Juni blivit, desto fler insatser och stöd har familjen fått. Idag har hon personlig assistans i hemmet under alla vakna timmar, och åker på korttidsvistelse varannan helg.

– Det känns bra att det flyter på, men samtidigt absurt. Vi har aldrig haft så mycket hjälp som nu – samtidigt har Juni aldrig varit lättare att ta hand om. När hon var liten och vi var i det närmaste suicidala stundtals, hade stödet behövts mer, säger Anders.

Juni har provat sig igenom en mängd epilepsiläkemedel utan att bli anfallsfri. ”Hela kryddhyllan”, som hennes läkare uttrycker det. Idag står hon på två läkemedel, men eftersom hon aldrig varit utan

vet Anders och Ulrica egentligen inte hur mycket de hjälper.

– Hon är också utredd för kirurgi, men det 'sprakar' på för många ställen i Junis hjärna, säger Anders.

Juni har VNS, men den har inte gjort någon skillnad. Det gjorde däremot knappen på magen (gastrostomin) som hon hade fått inför starten av ketogen kostdiet.

– Hon åt bra fram till fem-sex-årsåldern, men bestämde sig plötsligt för att inte äta mer. Hon stannade i längd och gick ner väldigt mycket i vikt. Knappen blev räddningen och har fungerat hur bra som helst, säger Ulrica.

Juni äter med munnen det hon vill, och får kompletterande näring via knappen. Hennes allmäntillstånd varierar mycket. Under bra perioder kan hon gå några hundra meter, men när hon mår sämre klarar hon inte att stå på benen.

– Vi ser inte i anfallsjournalen hur hon mår, det är andra saker som styr. Hon har ha tre anfall om dagen och må kasst, eller tjugo anfall och ändå må bra, säger Ulrica.

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, säger Marcus Berntsson som arbetar i Ågrenskas barnteam. Han också arbetat som syskonstödare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

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.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemen eller broderns funktionsnedsättning.

– Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Marcus Berntsson.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under fostertiden. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer.

Intervjuer med syskon visar att de 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.

– Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa ’bravo’ när de fick veta. Men när hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så olika reaktioner kändes det orättvist.

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.

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.

– Då är det 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' istället för epilepsi.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. Marcus Berntsson minns en flicka han mött, som snart skulle flytta hemifrån. Hon sa till sina föräldrar att hon kanske borde skaffa en trea på en gång, så att hennes syster med funktionsnedsättning kunde få plats där när föräldrarna inte orkade längre.

– Syskon i tonåren funderar också ofta 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, säger han.

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 bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut.

– Även om det är en fin relation, är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Marcus Berntsson.

Kunskap, känslor och bemästrande

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

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

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

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

– Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Marcus Berntsson.

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 systemen. Ibland frågar lärarna i skolan oftare ”hur mår din syster?” 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, som att avbryta en semester i sista stund när brorsan fått ett epileptiskt anfall på flygplatsen.

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 istället.

Systemen 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!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Max, fyra år, som har en storasyster som har autism. I filmen ”När går det över? – om att säga precis som det är” frågar han sin mamma om sin systers

funktionsnedsättning.

agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/nar-gar-det-over---om-att-saga-precis-hur-det-ar/

En annan film handlar 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/

Juni har två småsyskon

Att Juni och hennes lillebror Elvis fick ett syskon till blev en stor befrielse för Elvis, som då var fyra år.

– Han längtade enormt mycket efter en syskonkärlek han inte kunde få av Juni. Jag minns en gång i hallen när Juni ramlade handlöst över Elvis, han hamnade under henne. Jag försökte lyfta bort Juni men Elvis sa 'Nej! Ta inte bort henne!'. Han njöt av att få vara nära henne för en gångs skull och det var fruktansvärt hjärtskärande att inse, berättar Anders.

När lillasyster Tove kom betydde det allt för Elvis.

– De har ett band som inte går att beskriva, en fantastisk relation som är stark på ett sätt den aldrig hade kunnat vara om inte Juni fanns eller var den Juni hon är. Elvis är så beskyddande mot Tove och hon är Elvis ankare till livet, säger Ulrica.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov 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 övertandläkare Marianne Lillhagen och logoped Lisa Bengtsson, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla,

dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping

MHC-basen

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

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via webbplatsen *mun-h-center.se*, samt via MHC-appen och på Mun-H-Centers facebook-sida och youtube-kanal.

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. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Marianne Lillehagen om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

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

Alternativt kan man låta barnet ligga ner på en säng.

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

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra, förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött

och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket.

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

Munhälsa vid svårbehandlad epilepsi

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

- Tandgnissling.
- Tandskador i samband med anfall.

När personalen på Mun-H-Center undersökt barn med svårbehandlad epilepsi har de sett att de flesta har friska tänder och tandkött. En del har tendens till tandköttsförtjockning. Tänderna sitter ofta lite glest, vilket är bra eftersom det underlättar rengöringen.

– Ganska många har slitage på sina tänder från tandgnissling. Det är ett vanligt fenomen bland alla barn, men kanske ännu något vanligare i den här gruppen, säger Marianne Lillhagen.

En del mediciner kan påverka munhälsan på olika sätt. Exempelvis kan Melatonin/Circadin och Trimonil ge muntorrhet, Topimax, Trimonil med flera kan orsaka illamående, sura uppstötningar och kräkningar. Ergenyl kan ibland orsaka tandköttsförtjockning.

– Barn som har nedsatt salivkontroll (och alltså 'dreglar'), kan samtidigt drabbas av muntorrhet. Det är viktigt att förstå att de inte är motsatser, säger Marianne Lillhagen.

En del barn med svårbehandlad epilepsi står på strikt ketogen kost, och ska då starkt begränsa intaget av kolhydrater. För dem är tandkrämerna CCS och Dentosal bra, eftersom de inte innehåller några sötningsmedel. Dessa tandkrämer kan man få via tandvården.

En del barn har också knapp på magen (gastrostomi). Det är viktigt att komma ihåg att borsta tänderna även om barnen inte äter alls via munnen.

– Borsta gärna även tungan. Då får man bort inaktivitetsbeläggningar som annars kan sätta sig där.

Att tänka på för barn med epilepsi:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Informera om särskilda behov, aktuella läkemedel och vad som brukar kunna utlösa anfall.
- 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***).
- Det är bra med utökad förebyggande tandvård.
- Vid behov av specialisttandvård, be om remiss.
- Tal- och kommunikationsträning är ofta motiverad. En del barn behöver också ät- och sväljträning hos logoped.

Munmotorik vid svårbehandlad epilepsi

När det gäller barn med svårbehandlad epilepsi har personalen på Mun-H-Center observerat följande symtom:

- Hypotona muskler.
- Talsvårigheter.
- Ätsvårigheter.
- Nedsatt salivkontroll.
- Oral habits (bitovanor).

– Alla barn har dock självklart inte alla symtom, säger logoped Lisa Bengtsson.

Viktigt med ett fungerande ätande

Ätsvårigheter är relativt vanliga hos barn med svårbehandlad epilepsi. Ätsvårigheter kan ha många olika orsaker, varav en del handlar om att *viljan och motivationen* att äta är påverkad, medan andra handlar om *förmågan* att äta är nedsatt.

Viljan att äta påverkas av aptit, illamående, andning, allmäntillstånd och hur personen upplever mat och ätande. *Förmågan* att äta kräver god motorisk förmåga för att kunna tugga, suga, svälja och dricka. Låg muskelspänning och nedsatt rörlighet kan påverka den förmågan, liksom talet.

Logopedens åtgärder för ett förbättrat ätande kan vara medicinsk, kompensatorisk eller innebära träning av själva funktionen. Ofta behövs ett multiprofessionellt omhändertagande där läkare,

tandläkare, dietist, logoped, psykolog, fysioterapeut och andra samverkar för att stötta barnet på bästa sätt.

En del barn 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.

– Många barn uppskattar att få smakupplevelser 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 eller något annat gott i, säger Lisa Bengtsson.

Nedsatt salivkontroll beror nästan aldrig på ökad salivproduktion, utan oftare på nedsatt sväljfrekvens, försvagad muskelstyrka i ansiktsmuskulaturen eller på en dålig sittställning och huvudhållning.

Ofta är det omgivningen snarare än barnet som ser dreglingen som ett problem, men det går att påverka salivkontrollen vid behov. Första steget i behandlingen är att se över sittställning och huvudhållning, samt ge oralmotorisk träning. I andra hand kan man ge läkemedel. Ett sista steg är kirurgi, men det är ovanligt att sådana ingrepp görs.

Att bita på exempelvis kläder eller händer är en form av oral habit, *bitovana*, vilket är relativt vanligt.

– Små barn 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 Lisa Bengtsson.

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

Juni nu och i framtiden

Junis föräldrar tänker ibland på hur det ska bli i framtiden, när de själva inte finns längre. Var ska Juni bo då? Vad händer när hon ska hamna i vuxenvården istället för hos barnteamet, och när skolan tar slut?

– Nu har vi ju stenkoll på henne, vi vet alltid vem som är med henne och vad som händer henne. Om hon en dag hamnar i något sammanhang som inte är bra kommer hon aldrig kunna berätta det. Sådana tankar finns hos oss, säger Anders.

Han och Ulrica beskriver att deras relation är som en ”matematisk funktion av hur Juni mår”. När Juni inte mår bra bråkar de mycket. Har nerverna utanpå och blir irriterade på småsaker.

– Men när hon skrattar och ler, då är allt bra, då ser vi varandra och kan kramas och njuta av livet. Det är en styrka men också en sårbarhet, säger Anders.

Även om Juni i perioder har väldigt många anfall och förlorar funktioner, har familjen kommit till någon slags acceptans. De har blivit bra på att inte älta.

– Det är klart att sorgen bubblar upp ibland. Det är en livssorg för oss, för Juni och för hennes syskon, på olika plan. Men vi har blivit bra på att inte låta de känslorna ta över, säger Ulrica.

Nyligen var hon och Anders med Elvis och Tove på en helgweekend, medan Juni var på sitt korttidsboende.

– Barnen gick hand i hand och allt var så idylliskt. Då tittade vi på varann och kände ’det saknas ju en, de skulle ju ha varit tre som gick där tillsammans’. Vi lät det bli en kort dip men sedan kunde vi fortsätta och ha en jättehärlig dag ihop.

Den smala lyckan, beskriver Anders, är att Juni idag är gladare än någonsin.

– Hon är glad och nöjd för det mesta. Så var det inte tidigare, och så är det kanske inte för alltid. Men nu är det så! På sätt och vis är det skönt att hon har en begränsad intellektuell förmåga – det innebär att hon själv inte oroar sig för något. Det som finns är det hon ser, hon är bara i stunden. Och i stunden har hon det bra.

Samhällets stöd

Emy Emker 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 du kan få om du 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.

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. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och beloppen justeras vid varje årsskifte.

Nytt är också att merkostnadsersättning numer är en separat ersättning. Förut blev ju merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget.

Hälso- och sjukvårdslagen

Sedan 2015 finns en patientlag som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat landsting, till exempel habilitering eller specialist i annat landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning.

– Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår.

Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – 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, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och 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 landsting 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.

Skollagen 1 kap 4

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

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges *stöd* och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska sträva efter att *uppväga skillnader* i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Anpassningar i förskola och skola

Exempel på anpassningar i förskola och skola:

- Särskilt schema över skoldagen
- Extra tydliga instruktioner
- Stöd att sätta igång arbetet
- Anpassade läromedel
- Någon extra utrustning
- Enstaka specialpedagogisk insats
- Särskilt stöd
- Handledning/fortbildning av personal
- Resursperson/”assistent”
- Minskning/anpassning av elevgrupp
- Regelbunden specialpedagogiska insatser
- Anpassad studiegång

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

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

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

Förbered mötet!

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

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till Skolverket:

skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst: telefonnummer 08 - 527 332 00.

Undantagsbestämmelsen

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

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.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

...med betydande eller bestående begåvningsmässigt

funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

...med andra varaktiga fysiska eller psykiska

funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt

åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den

dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Om man bedöms ingå i någon av dessa tre personkretsar kan man beviljas insatser enligt LSS. Tio olika insatser ingår i LSS.

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.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver alltså inte rapportera om vad hen gjort till någon myndighet.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel syskon, mor- och farföräldrar) eller en 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 sjukgymnast. Ansökan görs till kommunen. Från den 1 juli 2018 gäller en ny bostadsanpassningslag. Största skillnaden jämfört med tidigare är att den som har behovet ska söka själv. Man får inget bidrag om behovet kan tillgodoses av hjälpmedel, exempelvis ingen taklift beviljas om det går att använda golvlift. En annan nyhet är att regler vid om- och nybyggnation lättas. Det blir enklare att få bistånd även om tillgänglighetskraven inte följts vid om- och nybyggnad. Detta gäller om det inte är den sökande själv som gjort byggnationen.

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).

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 landstingens 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 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.

Tips på bra webbadresser

agrenska.se – Ågrenska

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

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

notisum.se – Lagar på nätet

fk.se - Försäkringskassan

socialstyrelsen.se – Socialstyrelsen

skolverket.se – Skolverket

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

mfd.se – Myndigheten för delaktighet

nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

bostadscenter.se – Bostadscenter

boverket.se – Boverket

1177.se – Sjukvårdsupplysningen

mun-h-center.se – Mun-H-Center

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

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.

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.

Vad räknas till föräldraansvaret?

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

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

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

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

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

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att ett barn har en personlig assistent även i skolan. 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.

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

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

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

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

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

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

Läs mer på: socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

Ågrenska har under åren 2012-2018 drivit Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, på uppdrag av Socialstyrelsen och har arbetat med samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser.

NFSD arbetar idag huvudsakligen med att sprida information för att öka kunskapen inom området sällsynta diagnoser genom sin webbplats *nfsd.se* och på sociala medier (Facebook, Twitter och LinkedIn).

Svårbehandlad epilepsi

En sammanfattning av dokumentation nr 590

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 för omkring 1500 barn diagnosen i Sverige. Av dem får ungefär en tredjedel svårbehandlad epilepsi. Nästan hälften av barnen med epilepsi (42 procent) har associerade funktionsnedsättningar, exempelvis cerebral pares, svårigheter med uppmärksamheten eller nedsatta exekutiva funktioner.

Behandlingen utformas utifrån epilepsianfallens typ, frekvens, bakomliggande orsak och av andra symtom. Behandlingen består främst av läkemedel, men för en del kan även kirurgi vara aktuell.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

agrenska.se

