

Dokumentation nr 494

Lennox-Gastauts syndrom, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA
www.agrenska.se

LENNOX-GASTAUTS SYNDROM

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet Lennox-Gastauts syndrom. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation. Detta är första gången Ågrenska har en vistelse med Lennox-Gastauts syndrom.

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Tove Hallböök, överläkare, barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Birgitta Olovson, epilepsisjuksköterska, neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ingrid Tønning Olsson, psykolog, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund

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

Jenny Samuelsson, logoped, DART, Västra Götalandsregionen, Göteborg

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

Ellen Odeus, arbetsterapeut, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, försäkringskassan, Göteborg

Joanna Malinowski, övertandläkare, Mun-H-Center, Hovås

Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Hovås

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska

Ylva Wallentin, sjuksköterska, Ågrenska

Elisabeth Lundquist, förskollärare, Ågrenska

Johanna Skoglund, socionom, Ågrenska

Här når du oss!

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

Innehåll

Här når du oss!	3
Svårbehandlad epilepsi hos barn	5
– medicinering, kirurgi, ketogen kost	5
Frågor till Tove Hallböök	8
Linn	9
Epilepsisjuksköterskans roll	9
Linn får ett anfall	11
Neuropsykologiska aspekter vid epilepsi	12
Linn får sluta med medicinerna	15
Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd	16
Linn har Lennox-Gastauts syndrom	18
Kommunikation	18
Linn pratar	22
Sjukgymnastiska aspekter	22
Linn har Lennox-Gastauts syndrom	23
Hjälpmedel	24
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	26
Linn går i förskola och skola	28
Syskonrollen	29
Linn har två storasystrar	33
Munhälsa och munmotorik	33
Linn idag	37
Information från försäkringskassan	37
Samhällets stöd	41
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	45
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	45
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	46

Svårbehandlad epilepsi hos barn

– medicinering, kirurgi, ketogen kost

Lennox-Gastauts syndrom är en svårbehandlad epilepsi, med flera olika slags anfall och en typisk bild vid registrering av elektrisk aktivitet i hjärnan med EEG, berättar Tove Hallböök som är överläkare vid barnneurologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Epilepsi är en vanlig sjukdom. I Sverige beräknas 10 000 barn ha epilepsi. Varje år får 1 500 barn diagnosen. 30 procent får en svårbehandlad epilepsi. I denna grupp utgör barn med Lennox-Gastauts syndrom en tredjedel.

Dagens definition om vad som händer under ett anfall är:

En övergående onormal aktivitet mellan nervceller i hjärnan.

– Ett epileptiskt anfall kan ta sig många olika uttryck och beror på vilka delar av hjärnan som är engagerade. Ungefär 40 procent av barnen med epilepsi har någon form av funktionsproblem. Det kan resultera i allt ifrån motoriska problem till bara ett litet koncentrationsproblem, säger Tove Hallböök.

Diagnos

För att ställa diagnos hos ett barn behöver läkaren föräldrarnas beskrivning av de epileptiska anfällens karaktär. Beskrivningen kompletteras med en EEG-undersökning.

– Det finns flera olika syndrom som har typiska anfalls- och EEG-bilder. Lennox-Gastauts syndrom är ett av dem. De typiska EEG-mönstren hjälper oss att ställa diagnosen, säger Tove Hallböök.

En tidig diagnos är betydelsefull för rätt vård och behandling.

Eftersom det är vanligt med andra funktionsnedsättningar vid epilepsi är det viktigt att se till helheten vid behandlingen av barnet.

– Vid epilepsi är det vanligt med utvecklingsstörning, cerebral pares, motoriska svårigheter och adhd. En fjärdedel av dem som har epilepsi har också språkstörningar. Sambandet gäller också omvänt. Vid utvecklingsstörning är det vanligt med epilepsi. Av de som har autism har 38 procent epilepsi. Det gäller också personer som har cerebral pares, säger Tove Hallböök.

Orsaker till epilepsi

I läkarens utredning ingår att ta reda på vad som kan ha orsakat epilepsin, den så kallade etiologin. Orsaken kan ha sin grund i genetiska faktorer, missbildningar, infektioner, tumör eller skallskador. Några epilepsier beror på fel i cellernas ämnesomsättning.

– Epilepsi är ett samlingsbegrepp med flera orsaker. Det är viktigt att veta bakgrunden för att ge rätt behandling och kunna ställa en prognos, säger Tove Hallböök.

Anfallens karaktär

Epilepsianfallen har olika karaktär. De delas upp i fokala anfall, generaliserade anfall och anfall som inte kan klassificeras. Fokala anfall ger olika symtom beroende på var det startar och hur anfallet sprider sig. De kan vara utan påverkan av medvetandet, med påverkat medvetande och med spridning till båda hjärnhalvorna. Generaliserade anfall är alltifrån frånvaroattacker (absenser), muskelryckningar (myoklona anfall), kloniska anfall, toniska anfall, tonisk-kloniska anfall till atoniska anfall (droppattacker).

Behandling

När barnet fått sin diagnos bestäms behandlingen efter anfallens typ, den bakomliggande orsaken till anfallen och vad EEG-undersökningen visat.

I första hand används läkemedel, sedan kirurgisk behandling, vagusnervstimulering eller ketogen kost.

Vid svårbehandlad epilepsi nås ingen anfallskontroll trots två olika läkemedel i tillräckliga doser.

– Chansen till anfallsfrihet är bara 5-10 procent när vi försökt med två eller tre mediciner, säger Tove Hallböök.

Lennox-Gastauts syndrom

En av de svårbehandlade epilepsiformerna är Lennox-Gastauts syndrom. Vid syndromet förekommer flera olika slags anfall; multipla anfall framförallt toniska, atypiska absenser, atoniska, myoklona och icke konvulsivt status epileptikus.

Tillsammans med den typiska EEG-bilden och andra symtom som utvecklingsstörning kan en diagnos ställas.

– Behandlingen utformas efter individens behov, säger Tove Hallböök.

Diagnosen ställs oftast när barnet är omkring fyra år. Innan dess har det vanligtvis haft infantila spasmer. Dessa har nu ändrat karaktär

och barnet kan få något som kallas West syndrom, innan anfallen ändrar karaktär igen. Oavsett diagnos är den viktigaste delen av behandlingen information.

– Föräldrarna ska veta det jag vet. Med kunskap skapas trygghet, som kan ge ökad livskvalitet åt barnet och familjen, säger Tove Hallböök.

Det innebär att föräldrarna i samspråk med läkaren provar fram den mest lämpliga medicinen. Det är viktigt att ha en överenskommelse med barnet och föräldrarna om målet med behandlingen.

– Ett mål kan vara att barnet ska må så bra som möjligt med lägsta möjliga biverkningar, säger Tove Hallböök.

I behandlingen ingår att identifiera och minska det som utlöser anfallen och ge familjen psykosocialt stöd.

Alternativa behandlingar

Det finns flera alternativa behandlingar om barnet trots utprovning av två eller flera mediciner inte får kontroll av anfallen. En av dem är kirurgisk behandling.

När mediciner inte minskar anfallen kan kirurgisk behandling övervägas. Inför bedömningen kartläggs det anfallsutlösande området i hjärnan noga, var anfallen brukar starta och vilka funktioner som ligger intill. Förutsättningen för att kunna ta bort ett anfallsgenererande område är att det är en begränsad del av hjärnan som är involverad.

– Hittar vi ett avgränsat område i hjärnan som är berört och som kan tas bort är chansen stor att barnet blir bättre av kirurgi.

Förhoppningen är att barnet kan slippa anfall.

Studier visar att operationsresultaten är goda, sa Tove Hallböök.

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

Vagusnervstimulator.

En annan behandling är att operera in en vagusnervstimulator, VNS. Det är en liten pacemakerliknande generator som placeras under huden vid nyckelbenet. Den skickar elektriska impulser via en elektrod under huden till vagusnerven på halsen. Vagusnerven skickar sedan signaler vidare till hjärnan. Stimuleringen kan styras med hjälp av en magnet.

– En VNS ger sällan anfallsfrihet, men lindrar anfallen. Fyrtio procent får en halvering av anfallen. Den kan också ge positiv effekt på sömnen, sa Tove Hallböök.

Ketogen kost

Ketogen kost är en gammal behandlingsmetod vid epilepsi. Dieten innebär ett högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av kolhydrater och leder till ett tillstånd som liknar svält. Redan Hippokrates 400 år f Kr, ordinerade denna diet till den ”heliga sjukdomen”. Men kosten föll i glömska och först på senare tid har den börjat användas igen. 1998 gjordes en studie på 50 patienter. Hälften av dem fick en halvering av sina anfall när de åt ketogen kost.

– Den ketogena kosten verkar som epilepsimedicin. Syftet är att genom nedbrytning av fett bilda ketonkroppar som på olika sätt kan minska risken för anfall, sa Tove Hallböök.

Det kan ta tre till sex månader innan den nya dieten får effekt.

Biverkningarna är få. Problem med magen är vanligast.

– Vi gör noggrann uppföljning av de personer som äter ketogen kost för att förvissa oss om att de inte utsätts för risker, sa Tove Hallböök

Cannabinoider

Internationell forskning om behandling vid epilepsi omfattar också användning av cannabinoider. Det är känt att de har en anfallslindrande effekt.

– Men vi vet inte hur cannabinoiderna påverkar en hjärna som är under utveckling. Det är heller inte känt vilken av de 400 substanserna i cannabis som är verksamma och vilka som ger biverkningar. På grund av denna bristande kunskap används de inte i behandlingen i Sverige, säger Tove Hallböök.

Frågor till Tove Hallböök

Hur samarbetar läkare inom epilepsivården?

– Eftersom vi är få är det viktigt att samarbeta och det gör vi till exempel i ett nätverk. Vi har också ett nationellt register över alla patienter för att bygga på vår kunskap om bästa behandling vid olika diagnoser och vi deltar på olika konferenser, till exempel Epilepsidagen den 12 februari. Vi samarbetar också internationellt.

Hur påverkas epilepsimedikinen av andra läkemedel?

– Centralstimulerande medel som används vid uppmärksamhetsstörningar som adhd kan interagera med epilepsimedikinen. Men det kan vara viktigt att prova, så att den unge som har adhd får hjälp att koncentrera sig och kan ta in

kunskap. Man ska inte vara rädd för att prova att kombinera med epilepsimedicin.

Hur påverkas barnen av epilepsin när de blir äldre?

– Den epileptiska aktiviteten brukar dämpas.

Linn

Linn, 17 år kom till Ågrenska tillsammans mamma Karin och pappa Robert. De äldre systrarna Lisa, 27 år och Lena, 24 år var med på de två utbildningsdagarna.

Graviditeten med Linn var normal. Det som skilde från de tidigare två graviditeterna var att mamma Karin fick typ 2-diabetes. När Linn var spädbarn och låg på skötbordet kunde hon slå ut med armarna.

– Vi tolkade rörelsen som en slags fallreflex, säger Karin.
– I efterhand har vi funderat över ifall det var så att hon hade någon slags anfall, infantil spasm, säger Robert.

Ibland noterade Karin att Linn verkade rädd när hon låg på skötbordet och när de gick in i trånga hissar. Det fanns en annan sorts rädsla än som hade funnits hos Linns storasystrar.
– Som att hon var lite skörare än de andra, men inte så mycket annorlunda att vi ville gå vidare och undersöka varför, säger Robert.

Linn började förskolan strax innan hon fyllde ett år. Hon tog sig fram genom att krypa och började gå först vid 15 månaders ålder.
– Det var ingen som fångade upp att hon var sen med att gå när vi påtalade det, säger Robert.
– En del kan vara lite sena, det var svaret vi fick vid kontroller på barnavårdscentralen, säger Karin.

Epilepsisjuksköterskans roll

Att få en diagnos om epilepsi är laddat, men oron avtar ofta ju längre barnet haft epilepsin. Birgitta Olovson, som är epilepsisjuksköterska vid neurologmottagningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, berättar om det stöd hon kan ge.

En av de svåra utmaningarna med epilepsi är osäkerheten den väcker. Tillståndet är oförutsägbart och oberäkneligt. För familjer med barn som har epilepsi påverkas ofta hela vardagen av oron för anfall. Även omgivningens oförståelse och okunskap, samt att epilepsin är offentlig påverkar.

– En familj vars barn hade 10-15 anfall per dag tyckte att livet var enklare än en annan familj där barnet hade ett till två anfall per år. Det säger något om hur svår ovissheten är, säger Birgitta Olovson.

Som stöd för familjer finns epilepsiteam på många sjukhus i Sverige. I sin roll som epilepsisjuksköterska är Birgitta Olovson den som samordnar epilepsiteamets vård och behandling av barnet. Sjuksköterskan ger information och råd, planerar undersökningar, provtagningar och sköter koordinationen inför epilepsikirurgi.

– Ni föräldrar känner bäst era barn och deras behov, men vi finns till för att försöka stötta och förstå, säger Birgitta Olovson.

Tips inför ett läkarbesök

Inför ett läkarbesök kan det vara bra att förbereda sig genom att skriva ner de egna frågorna och funderingarna. På plats är det lätt att glömma annars. En kalender över anfällen och deras karaktär är också bra information att ha med.

– Epilepsiteamen har kalendrar som ni kan få. I dem kan ni beskriva hur anfällen såg ut, hur länge det varade och vid vilken tid på dygnet anfällen kommer. Det kan även vara bra att markera eventuella medicinjusteringar, säger Birgitta Olovson.

Det kan också vara bra att anteckna iakttagelser om faktorer som kunde ha utlöst anfallet. Hade barnet sovit dåligt eller hade en infektion? Var det höga ljud eller var medicinen ändrad?

– Det är inte bara tråkiga upplevelser som kan utlösa ett anfall, även starka känslomässiga upplevelser kan sätta igång dem, säger Birgitta Olovson.

Under anfallet

De flesta anfall går över av sig själva efter två till tre minuter. Ett anfall är inte smärtsamt eller livshotande.

– Behåll ditt lugn och försök att kalla på hjälp, eftersom det alltid är bättre att vara två. Försök inte förhindra spänningar eller ryckningar, men se till att andningsvägarna är fria. Lägg gärna barnet på sidan om det är möjligt och skydda huvudet mot stötar genom något mjukt underlag, säger Birgitta Olovson.
Stanna hos barnet tills det återfått medvetandet.

Ring ambulans om anfallet inte gått över på tre minuter eller om anfällen avlöser varandra.

Skulle anfallet fortsätta kan det vara nödvändigt att ge akutmedicin.

– Tänk på barnets integritet om det till exempel fått sitt anfall på en offentlig plats. Det finns akutmedicin som ges via ändtarmen eller via slemhinnan i munnen. Prata med er läkare om vilken som passar ert barn, säger Birgitta Olovson.

Efter anfallet kan det vara skönt för barnet att vila i en trygg miljö, till exempel i ett avskilt och lugnt rum.

Inför utlandsresor är det bra att söka information på apoteket.se Ta med medicinen i originalförpackningen för att underlätta för tullen. Det är också bra att ha med förpackningen ifall ni behöver mer medicin under resa och måste uppsöka en lokal läkare, säger Birgitta Olovson.

Coping

För att hantera livet med epilepsi kan det vara bra att se över sina copingstrategier och kanske stärka dem. För som ordspråket säger: ”Det är inte hur du har det, utan hur du tar det” som avgör.

Det är en fördel att ha en bra fysisk och psykisk kondition för att bemästra krisen epilepsin kan utlösa. Socialt stöd och problemlösningsförmåga är andra viktiga faktorer som kan underlätta, liksom kunskap om vart man kan vända sig i olika frågor.

Frågor till Birgitta Olovson

Minns barnet anfallet?

– Vid generella kloniska anfall minns barnet inget. Fokala anfall kan vara med eller utan medvetandepåverkan. En del barn berättar att de blev oroliga strax innan för att de kände på sig att ett anfall skulle börja.

Linn får ett anfall

Linn var en pigg och glad treåring, social och mycket omtyckt bland kompisarna på förskolan.

När hon var drygt 3,5 år, fick hon det första anfallet, som föräldrarna känner till.

Hon och yngsta storasystern Lena, som då var 10 år, lekte i hallen hemma när Lena ropade på Robert;

”Linn gör en konstig lek, hon springer in i kläderna.”

– Jag gick dit och såg att hon sprang i cirklar och att hennes högersida hängde, precis som efter en hjärnblödning. Sedan rasade hon ihop i en hög. Min första reaktion var att nu dog hon, säger Robert.

Han tänkte ringa sjukvårdsupplysningen, men svärmor som var där sa: Varför ringer du inte 112. När ambulansen kom hade Linn börjat kvicka till. Under tiden hade Karin hunnit komma hem och tillsammans åkte de in till sjukhuset.

– Sjukvårdspersonalen ställde många frågor, bland annat om det finns epilepsi i familjen. Vi svarade nej, inte vad vi vet. Då är det inte epilepsi, sa sjukvårdspersonalen, berättar Karin.

Förklaringen de fick var att Linn troligen haft feberkramp. De fick uppmaningen att ge henne febernedsättande och åka hem.

– Vi gav henne medicinen och bar ut henne till bilen. När jag skulle sätta fast henne i bilstolen, fick hon en ny kramp och jag lyfte upp henne och sprang in på sjukhuset igen, säger Karin.

Men när de kom in var anfallet över och personalen sa att åk hem bara och ge henne febernedsättande.

– Men Linn hade ingen feber, säger Robert.

Efter några dagar fick Linn nya kramper. Anfällen liknade de Linn fått i bilen, hennes ögon for upp till vänster och hon blev spänd i hela kroppen.

– Vi tyckte att vi blivit så styvmoderligt behandlade på närsjukhuset, och hade bestämt oss för att om något liknande hände igen skulle vi åka direkt till länssjukhuset, säger Robert.

När de beskrev hur Linn reagerat, sa läkaren på länssjukhuset direkt att det inte var feberkramp utan något annat.

– Vi blev inskrivna och Linn kopplades upp med EEG. De gjorde en magnetkameraundersökning och konstaterade att det var epilepsi.

Neuropsykologiska aspekter vid epilepsi

Ungefär hälften av alla barn med epilepsi har kognitiva svårigheter. De kan vara permanenta eller övergående. En analys av problemen kan hjälpa barnet att få rätt stöd från omgivningen, säger Ingrid Tonning Olsson, neuropsykolog vid Barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Lund.

Epilepsi är ett symptom med varierande svårigheter. Vilka symptomen blir beror på vilken typ av epilepsi barnet har, det övriga utgångsläget och personliga skillnader.

– Att leva med ett barn med svårbehandlad epilepsi är som en resa med toppar och dalar, framgång och tillbakagång. Att ställa in rätt dos medicin är ett exempel på utmaningarna, sa Ingrid Tonning Olsson.

Tre orsaker till kognitiva problem vid epilepsi

Det finns i huvudsak tre källor till barnens kognitiva, det vill säga intellektuella problem, vid epilepsi. Det är orsaken till epilepsin, anfallens karaktär och biverkningar av medicinerna.

Grundorsaken till epilepsin kan bero på hjärnskador eller missbildningar.

– Vissa typer av epilepsi, till exempel infantil spasm och Lennox-Gastauts syndrom, ger större risk för kognitiv påverkan. Andra bakomliggande faktorer kan också bidra till inlärningssvårigheter som hjärnskada efter olycka, tumör, inflammation eller missbildningar, sa Ingrid Tonning Olsson.

En andra orsak till inlärningssvårigheterna är anfallen, där svårkontrollerad epilepsi innebär större risk.

– Täta anfall tar på krafterna och kan ge koncentrationssvårigheter. Mellan anfallen kan det också förekomma epileptisk aktivitet som stör barnens inlärning, sa Ingrid Tonning Olsson.

Den tredje faktorn bakom kognitiva svårigheter är biverkningar av medicinerna. Modernare mediciner har färre biverkningar än de äldre, men är å andra sidan inte lika väl utprovade. Flera mediciner i kombination ökar sannolikt inlärningssvårigheterna, men det är osäkert om det bara beror på medicinerna i sig eller på att kombinationsbehandling ges vid svårare typer av epilepsi.

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

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

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

Utredning

När en neuropsykolog gör en utredning om ett barns kapacitet är syftet att förstå vad som ger problem. Målet är att utredningen ska ge svar på hur barnet ska få det bästa tänkbara stöd i förskola och skola, för sina inlärningssvårigheter.

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

– Vid epilepsi kan barn ibland hamna mellan stolarna och stå utan hjälp eftersom det kan vara svårt att ställa diagnos om utvecklingsstörning, sa Ingrid Tønning Olsson.

Inlärningsproblem vid epilepsi kan vara permanenta eller tillfälliga.

Även beteendeproblem och neuropsykiatriska diagnoser kan vara tillfälliga, som ”tillfällig adhd”. Det enskilda barnet kan ha en ojämn kapacitet, såväl över tid som mellan förmågor. När barnet har mer anfall kan det plötsligt tappa mycket av sin kapacitet.

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

Beteendeproblem

Barnens hjärnskador kan resultera i olika beteenden, som vredesutbrott, svårigheter att växla spår och svårigheter att förstå ”osynliga” sociala regler.

– Dessa beteendeproblem kan vara svåra att hantera, eftersom de väcker så mycket känslor i oss. Det är skamfyllt att ha ett barn som bråkar i affären eller till exempel biter andra barn på förskolan, sa Ingrid Tønning Olsson.

När ett barns hjärnskada väcker omgivningens reaktioner kan det resultera i rädsla eller mobbing.

– Det är naturliga reaktioner inför det vi är ovana vid, men det är inte okej att agera efter dem. Vi kan lära oss hur vi ska bete oss inför det okända och sätta oss över våra första primitiva reaktioner, sa Ingrid Tønning Olsson.

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

Ingrid Tønning Olsson avslutade med en uppmaning om att analysera i vilka miljöer barnet fungerar. Vad finns där som barnet

kan få mer av i sitt vardagsliv för att beteendeproblemen ska kunna undvikas?

Frågor till Ingrid Tønning Olsson

Kan barn med Lennox-Gastauts syndrom få demens?

– Det beror på vad man menar med demens. Med demens avses ofta en sjukdom som gör att man förlorar kognitiva förmågor för gott och tillbakagången kan bromsas men inte hejdas. Vid svår epilepsi kan man ibland förlora kognitiva förmågor. Denna förlust kan vara bestående eller tillfällig. Tillbakagången behöver inte fortsätta över åren så som den gör vid demens.

Linn får sluta med medicinerna

Linn fick sin första medicin och livet fungerade ganska bra under några månader tills hon fick sin första infektion.

– Då blev hon genast sämre och fick fler toniska kloniska kramper på nätterna, säger Karin.

Linn gick på kontinuerliga undersökningar, men fick inga fler anfall. Eventuellt var det bara några mindre nattliga kramper. När hon skulle börja i sexårsverksamheten hade det gått ett och ett halvt år utan några anfall. Läkaren förklarade att om barnet inte har anfall på ett och ett halvt till två år plockas medicinerna bort.

– Vi var ju jättenöjda, utifrån vad vi visste då. Vi accepterade hans beslut fullt ut. Vi såg det som att nu var hon frisk, säger Karin.

– ”Förkylningen” var över liksom, beskriver Robert känslan de hade.

Efter utfasningen av medicinen gick det närmare åtta veckor och det var första veckan på sommarlovet. De två storasystrarna var på fotbollsskola och Karin och Linn skulle åka ner och titta på matchen de spelade.

– Jag parkerar bilen och vi kliver ur. Då börjar Linn plötsligt gå i cirklar på parkeringen. Jag insåg vad som höll på att hända...

Karin körde direkt till länssjukhuset med Linn. Hon fick ny medicin, men de fick inte bukt på anfällen. Anfällen liknade inte de tidigare kramperna hon haft.

Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd

Ta hjälp av andra och anlita assistenter istället för att vara det själva. Ni behöver kraft för att orka vara föräldrar i vardagen. Det säger neuropediatriker Barbro Westerberg som är överläkare vid neurologmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Habiliteringen arbetar med barn, ungdomar och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. För att få insatser på habiliteringen ska personen ha rörelsehinder, utvecklingsstörning eller autism. Funktionsnedsättningen ska vara varaktig och orsaka problem i vardagen. Habiliteringens roll är att hjälpa barnet och familjen med behandling, råd och stöd.

– Habiliteringen kan berätta för er vad vi kan erbjuda för ert barn. Det ingår i våra professioner att hjälpa till med det barnen behöver för att leva ett bra liv, säger Barbro Westerberg.

På habiliteringen arbetar ett team av specialister. Det kan vara arbetsterapeut, dietist, fritidspedagog/konsulent, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska, specialpedagog och talpedagog. De bidrar alla på olika sätt för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på lika villkor.

– Habiliteringens läkare kan till exempel skriva de intyg som behövs för att få stöd från försäkringskassan, säger Barbro Westerberg.

Svårigheter

Barbro Westerberg frågar hur vardagen är för barnen och föräldrarna. Flera föräldrar berättar om sina barns svårigheter att sova. Barbro Westerberg svarar att anledningarna kan vara många. Det kanske sover småstunder under dagen, vilket gör att sömnbehovet inte blir så stort när natten kommer. Sömnsvårigheter kan också bero på epilepsianfall eller på sura uppstötningar, reflux, som ger smärta.

– Det är viktigt att analysera och förstå den bakomliggande orsaken för att sätta in rätt åtgärder. För en del av barnen hjälper det med sömnmedlet melatonin, som är ett kroppseget ämne, säger Barbro Westerberg.

Hon anser att melatonin är att föredra framför andra läkemedel som inte är utprovade på barn. Det finns invändningar mot melatonin,

då farhågan är att kroppen slutar att producera det om barnet får det som läkemedel.

– Det kan vara bra att göra uppehåll då och då för att se om barnet kan sova ändå, säger Barbro Westerberg.

Andra frågor som kommer upp är hur föräldrarna ska hantera övergången från barn- till vuxensjukvård.

– Vad det gäller epilepsin, kan ni vara trygga, eftersom barnet får följa en specialist resten av livet, men resten av vårdbehovet delas upp på respektive specialister och vårdcentral, säger Barbro Westerberg.

Hon förordade ett möte för överföring av kunskap mellan habilitering och personalen på den unge vuxnes vårdcentral.

För att få en bra vardag tillsammans är det viktigt att föräldrarna inte sliter ut sig. Och att de försöker skapa ett liv som inte bara handlar om barnets funktionsnedsättning. Barbro Westerberg tycker inte att föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning ska vara assistenter åt sina egna barn, eftersom det är för slitsamt. Anlita hellre personliga assistenter, rekommenderar hon.

– Dela inte på er som pappa och mamma, utan försök att göra saker tillsammans, ta en promenad, gå på bio. Ta hjälp av far- och morföräldrarna och lita på att andra kan ta hand om ert barn. Ni ska orka vara föräldrar åt ert barn och eventuella syskon också, säger Barbro Westerberg.

Litteraturtips: Medicinsk omvårdnad vid svåra flerk Funktionshinder, Ann-Kristin Öhlund, tänkt för föräldrar och vårdpersonal.

Frågor till Barbro Westerberg

Föds barnet med Lennox-Gastauts syndrom eller får det sjukdomen senare i livet?

– Det är en genetisk orsak, men sjukdomen debuterar vid olika tidpunkter i livet. I framtiden kommer genetikerna nog att kunna förklara mekanismerna bättre än vad som är möjligt idag.

Linn har Lennox-Gastauts syndrom

När anfallen inte minskade trots utprovning av nya mediciner fick Linn prova ketogen kost.

– Linn var extremt duktig och målinriktad. Hon kom i ketos precis som syftet var, säger Robert.

– Men efter två månader var vi tvungna att avbryta, eftersom hon fick för lågt pH-värde i blodet, säger Karin. Hennes kropp klarade inte av ketogen kost.

Tiden gick och Linn var pigg och glad och började skolan efter sommarlovet, men hon blev snart sämre och en ny medicin sattes in. Av den blev hon helt passiv, trött och frånvarande. Familjen visste inte vad de skulle göra i den svåra balansgången mellan risken för svåra anfall och läkemedlets biverkningar. Till slut stod föräldrarna inte ut med att se sin flicka så frånvarande och dålig, precis som hon varit i slutet med ketogen kost. En söndag ringde de till sjukhuset och sa: Vi kommer in.

– Det visade sig att hon var illa ute, hon var så fruktansvärt sur i blodet, säger Karin.

– Vi fick ligga inne i tre veckor, medan de plockade bort den nya medicinen och provade en annan, säger Robert.

Under tiden på sjukhuset hade Linn mycket kramper.

– Jag var så rädd. Vid varje kramp trodde jag att det var det sista jag skulle se av henne, säger Karin.

Med den nya medicinen vände det. På två och ett halvt år har familjen inte behövt åka akut till sjukhus en enda gång. Linn har visserligen fortfarande lika mycket kramper som tidigare, men hon är inte så frånvarande och passiv som med den förra medicinen.

– Medicinen hjälpte. Den gjorde att hon blev sig själv, säger Karin.

– Underbara, fantastiska Linn är tillbaka, säger Robert.

Kommunikation

Alla kan kommunicera och alla kommunicerar. Det viktiga är att lära sig tolka det enskilda barnet. Det säger Jenny Samuelsson, logoped vid DART kommunikations- och dataresurscenter i Göteborg.

På DART görs utredning, utprovning, utbildning samt forskning och utveckling inom området kommunikation och AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation. På DART's hemsida finns mer exempel på metoder och programvaror för att underlätta kommunikation. Liknande resurser som på DART finns på olika ställen i landet.

Alla vill kommunicera

Kommunikation är när någon gör eller säger något som någon annan reagerar på. Den kan vara medveten eller omedveten. Det viktiga är hur omgivningen möter och reagerar på kommunikationen.

– Vi har viljan att kommunicera redan när vid föds. Vi lär oss genom att utsättas för kommunikation i mötet med vår omgivning. Det sker utan att vi ens tänker på det, säger Jenny Samuelsson. Hon visade en film med Per Lorentzon, psykolog och pappa till en dövblind flicka. Han beskrev kommunikation som ett spektrum av uttryck från minsta rörelse i ena ändan till avancerade språkliga uttryck i den andra änden.

Mycket mer än tal

Kommunikation är mycket mer än tal. Jenny Samuelsson gestaltade det med en stor ring för kommunikation. Inuti den en mindre ring för språk och en ännu mindre för tal.

– Vi kommunicerar även med bland annat blickar, mimik, kroppshållning, beröring, gester, säger Jenny Samuelsson. Hur kommunikationen fungerar beror på hur vi förstår det som sägs, och förståelsen påverkas av motivation, syn, hörsel, kognition och våra erfarenheter.

– Språkförståelsen hör även ihop med minnet. Om en person får ett epileptiskt anfall under en aktivitet påverkar det förmågan att förstå och minnas det som sagts.

När vi möter det nyfödda barnet, anpassar vi oss omedvetet till det i samspelet. Vi pratar långsammare, upprepar, har ögonkontakt, är fysiska och håller oss nära.

Samspelet med ett barn som har funktionsnedsättning och inte kommunicerar som vi är vana vid kan vara svårare. Vi använder vårt omedvetna sätt först, men när vi inte får svaret vi förväntar oss blir vi ofta vilsna och osäkra. Vi behöver stöd för att veta hur vi ska förstärka vår kommunikation.

Att kommunicera är ett mänskligt behov. Det är frustrerande att inte förstå eller kunna uttrycka sig.

– Det finns en nära länk mellan brist på kommunikation och ett utmanande beteende. Därför kan man se ett utmanande beteende, att barnen är ”jobbiga”, kastar, river, springer i väg, skriker, som ett sätt att kommunicera, säger Jenny Samuelsson.

Alternativa och kompletterande metoder

Barn som inte använder det talade ordet för att kommunicera eller som inte förstår allt som sägs behöver alternativa och kompletterande metoder, AKK. Föräldern kan komplettera sitt talade språk med en mängd redskap och strategier, till exempel bildkartor, tecken och föremål.

– Forskning visar att AKK inte hindrar talutvecklingen, utan tvärtom stimulerar den, säger Jenny Samuelsson.

Föräldrar kan få hjälp av logopederna på habiliteringen för att hitta det rätta stödet till sitt barn.

Föräldern kan även själv skapa bildkartor, med bilder på barnets egna leksaker/saker, aktiviteter, med mera för att underlätta barnets förståelse. Ofta är det bra att utgå från en positiv aktivitet när man skapar en bildkarta. Då kan bilder väljas utifrån vad det kan vara bra att samtala om utifrån den situationen för både föräldern och för barnet.

– Vuxna behöver ofta ge barnet mer tid att svara än de tänker sig. Passa på att träna kommunikationen med den nya bildkartan till exempel i aktiviteter som barnet tycker om och behärskar, säger Jenny Samuelsson.

För att stimulera barnets kommunikationsutveckling är det viktigt att föräldern använder de hjälpmedel barnet behöver.

– Vi kan inte förvänta oss att barnet använder det, om föräldern inte gör det. Var en modell för era barn, säger Jenny Samuelsson.

Hon berättade om den responsiva metoden att ”uggla” i kommunikation med barnet. Den förkortas TVT:

Titta (vad gör barnet)

Vänta (vänta in barnets kommunikation genom att visa förväntan)

Tolka (härma, imitera barnet)

– Man kan ta en likadan leksak som barnet har och göra samma sak och se om barnet uppmärksammar vad jag gör, säger Jenny Samuelsson.

Hon visar en film om en pappa och hans son Hassan. Pappan visar hur sonen ska kasta bollen. Hassan får mycket uppmuntran när han gör som pappan visat.

– Utgå från det som finns och bygg från det, vare sig det är ljud, tecken eller bild. Att lära sig använda nya redskap tar tid. Börja i situationer som barnet och helst ni tycker är roliga. Sätt realistiska mål. Tänk på att alla vill lyckas, slutar Jenny Samuelsson.

Frågor till Jenny Samuelsson

Hur länge ska man vänta på barnets eller ungdomens reaktion?

– Det är svårt att svara på, eftersom jag inte känner era barn, men jag tror man får vänta mycket längre än man tror. Om det ofta dröjer väldigt länge, kan det vara bra att analysera situationen. Beror dröjsmålet på att personen inte vill eller kan svara av olika anledningar (epilepsi, minnesproblem?).

Hur mycket ska man upprepa något innan det blir tjatigt?

– Vid epilepsi kan minnet påverkas mycket, därför kan barnet behöva mycket upprepningarna för att lära sig. Även medicineringen kan påverka förmågan att lära sig. Vi vuxna kanske tycker att det är tjatigt att göra något om och om igen, men barnet kan tycka om att göra samma sak, för att uppleva känslan av att lyckas.

Hur ska vi få hjälp med att vårt barn betar sig besvärligt?

– Vänd er till habiliteringen, som har team med psykolog och specialpedagog, som kan hjälpa er att analysera och reda ut vad beteendet beror på. Är det något barnet inte förstår? Genom samarbete kan ni hitta ett sätt för barnet att uttrycka sin vilja mer funktionellt.

Vilka appar finns med bilder till scheman?

– På websidan appstod.se finns det många olika appar. Några exempel är Niki Agenda, Tasuc, Fotokalender. Vill ni ha bilderna i pappersformat kan ni enkelt använda er av websidan bildstod.se för att ta fram bilder själva.

Varför används fiktiva bilder som stöd och inte fotografier?

– Fiktiva bilder används för att beskriva ”affär” i allmänhet. Men ni kan använda ett fotografi på er egen affär för att förklara att ni ska åka just dit och handla mat.

Vår son gillar att använda all teknisk utrustning, som smartphones, läsplattor, dator för sina roliga spel, men det är svårt att motivera honom att använda dem för kommunikation.

– Detta är väldigt vanligt och ibland är det bra att ha ett separat kommunikationsverktyg som bara kan användas till att prata med.

Linn pratar

Linn har pratat sedan hon var liten, men talet har succesivt blivit sämre och är i perioder svårare att uppfatta. Familjen använder ett bildschema, för att hon ska förstå vad som ska hända under dagen.

– Vi anar att vi behöver använda mer bilder och tecken som stöd för att underlätta kommunikationen, säger Karin.

– Jag har hela tiden fokuserat på talet. Jag kände att jag slappnade av när jag såg kommunikation som en stor boll och talet som den lilla bollen i föreläsarens bild på familjevistelsen på Ågrenska. Jag har jagat den lilla bollen, men här förstod jag att den stora bollen finns där, även om talet minskar. Det kändes väldigt bra, säger Robert.

Fysioterapeutiska aspekter

Använd vardagsaktiviteter för träning uppmanar fysioterapeut Elke Schubert Hjalmarsson vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

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

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

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

– Var alltså inte rädd att barnet ska riskera anfall under fysisk aktivitet. Men rådgör för säkerhetsskull alltid med er läkare och

sjukgymnast när barnet vill prova något, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

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

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

Fysisk aktivitet på fritiden ger inte bara rörelseglädje och bygger upp självkänsla, det stärker det sociala samspelet. Passande aktiviteter för barn med Lennox-Gastauts syndrom kan vara gymnastik, bollspel, fiske, handikappridning och anpassad cykling.

– Ifall barnet har utvecklingsstörning eller autism utöver sin epilepsi eller andra funktionsnedsättningar måste aktiviteten anpassas efter det, säger Elke Schubert Hjalmarsson.

Behöver barnet fysioterapi för sin funktionsnedsättning är det ett viktigt mål för behandlingen. Målet skapas av fysioterapeuten i samråd med barnet och föräldrarna., Det kan handla om att träna barnets styrka, balans eller förebygga felställningar.

Frågor till Elke Schubert Hjalmarsson

Hur mycket kan vi pressa barnet att träna innan vi riskerar ett anfall?

– Barnet ska inte pressas. Vår ambition är att öka barnets rörlighet och muskelstyrka om barnet har nedsatt funktion. Vi undersöker vad familjen tycker om att göra och riktar in oss på att anpassa aktiviteten så att barnet kan vara med på ett naturligt sätt.

Hur ska vi få in träning i barnets vardag?

– Det är fysioterapeutens uppdrag att hjälpa er att hitta vardagsträningen. Som exempel kan jag berätta om en pojke som fick i uppgift att stänga bakluckan på bilen varje dag. Det gjorde att han på ett naturligt sätt fick sträcka sig och ta i. Liknande vardagsrörelser går att hitta för de flesta.

Linn har Lennox-Gastauts syndrom

Under Linns sjukdomstid har Robert velat få svar på vad hennes epilepsi beror på. Karin har också läst om olika syndrom.

– Av den information jag hittade passade Lennox-Gastauts syndrom bäst in, säger Karin.

För cirka två år sedan fick Linn diagnosen Lennox-Gastauts syndrom, eller så nära man kan komma det utifrån hur hennes epilepsi och EEG ser ut.

– Jag tyckte det kändes bra, att få ett namn, säger Karin.

– För mig har diagnosen inte betytt någonting, säger Robert.

De har fått veta att epilepsin beror på en medfödd skada som orsakat en migrationsstörning mellan grå och vit hjärnsubstans.

– Vid den senaste magnetkamerundersökningen sa läkarna att de sett att hon har migrationsstörning bilateralt, vilket i sig betyder att hon har något som kallas double cortex. Alltså en medfödd skada på hjärnans hjärnbarkar som är på båda sidor. Detta förändrar inte behandlingen men är i alla fall ett svar på varför hon har svår epilepsi och syndromet, säger Robert.

Hjälpmedel

Enkelhet och struktur i hemmet och skolan underlättar vardagen. Arbetsterapeut Ellen Odeus, från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg berättar om olika hjälpmedel.

Hjälpmedel kan vara alltifrån glasögon, rullstol, pratstöd och tecken till assistent. Vad som ska väljas beror på de behov barnet har. Barn med epilepsi kan ha kognitiva svårigheter som gör det svårt för dem att planera och organisera sin dag. För att underlätta kan miljön anpassas eller barnet få olika hjälpmedel.

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

Vanliga scheman kan vara svåra att tyda. Då kan det underlätta med bildscheman, som visar vad som ska hända under dagen. När en aktivitet utförts tas bilden bort och sätts på en lista där det står *klart*. Nuförtiden har de flesta med sig sin mobil. Den kan användas för att sätta larm, som påminnelse för viktiga aktiviteter som: medicin eller att det är dags för vilopaus.

För att få ihop veckans alla aktiviteter för barnet och familjen kan en googlekalender som alla har tillgång till på datorn, vara ett hjälpmedel.

– Det kan vara bra att markera vem av föräldrarna som har ansvar vid ett akut anfall och vem som tar hand om syskon till exempel, säger Ellen Odeus.

Struktur i hemmet

Enkelhet ger kontroll och skapar lugn. För att skapa struktur i hemmet föreslår Ellen Odeus att familjen sorterar, slänger och lägger var sak på sin plats. Markera gärna rätta platsen med en bild på leksaken (lego, leksaksdjur, bilar).

– För att underlätta på morgonen kan barnet lägga iordning sina kläder till en ”klädgubbe” redan på kvällen. Med hjälp av ett bildschema över alla olika plagg kan barnen lätt få med alla olika plagg, säger Ellen Odeus.

Barn som är oroliga kan känna sig lugnare med ett djupt tryck. Det finns boll- eller kedjeväst att hänga på sig på dagen och boll- eller kedjetäcke för att underlätta nattsömn.

– Boll- och kedjetecken finns i olika tyngder och har olika egenskaper. Familjen kan själv testa sig fram med tyngre material över barnet när det ska sova, säger Ellen Odeus.

Om familjen tror att förändringar i hemmet skulle hjälpa barnet kan familjen ansöka om bostadsanpassning hos kommunen.

Arbetsterapeuten kan skriva intyg om behovet som underlag till ansökan.

Frågor till Ellen Odeus

Finns det möjlighet att testa utrustning som bolltäcke för att se om barnet sover bättre?

– Vi på kliniken kan låna ut material att testa. Ni kan också vända er direkt till de företag som säljer materialet och fråga om ni får låna för en test.

Var kan vi få tag i en parcykel?

– Ansök om det hos er habilitering. Reglerna är olika i olika landsting. Om ni får nej kan ni ansöka om fondmedel och köpa en själva.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Pedagogik vid sällsynta funktionsnedsättningar bygger på medicinsk- och specialpedagogisk kunskap samt information om barnets förutsättningar och behov.

Barnteamet på Ågrenska har bred kompetens och stor erfarenhet av barn med olika diagnoser.

– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under vistelsen, berättar sjuksköterskan Ylva Wallentin och förskolläraren Elisabeth Lundquist i Ågrenskas barnteam.

Barn med Lennox-Gastauts syndrom har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt utformas programmet för barnen och ungdomarna under veckan.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare vistelser, i detta fall från tidigare vistelser med svårbehandlad epilepsi. Barnteamet samtalar med föräldrarna om barnens behov och intressen. Information hämtas även in från barnens skola. Därefter planeras veckans aktiviteter för barnen.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Det pedagogiska arbetet utgår från ICF, internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Det är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

Att göra barnen så delaktiga som möjligt är alltid ett viktigt mål under vistelsen. Det innebär att personalen är mån om att arbeta efter individens egen rytm och strävar efter att förstå barnets eller ungdomens vilja.

Att stimulera och stödja barnens kommunikation är ett annat mål under vistelsen. Det görs bland annat genom att personalen är

lyhörda, inväntar svar och tolkar individens egna uttryck i mimik, ögonpekning, kroppsspråk, tecken och tal.

– Genom att alltid ha med hjälpmedel för kommunikation (AKK) i barnens alla aktiviteter ökar möjligheten till kommunikation och delaktighet under hela dagen, säger Ylva Wallentin.

Personalen är noga med att förbereda barnen inför en ny aktivitet. Instruktionen barnteamet ger är kort och tydlig, med konkreta ord och fakta.

Ord med otydlig innebörd som *snart*, *strax* och *sedan* undviks och personalen i barnteamet säger hellre ”efter att vi varit ute kommer mamma och pappa.”

Barnens *sinnen stimuleras* på olika sätt under hela dagen.

- Hörseln stimuleras genom musik och sånglekar under samlingarna.
- Synen av bild och form och utevistelser
- Känsel av hand- och fotbad, bollmassage med känselpåsar
- Lukt och smak av dagens doft och att baka med hjälp av touchkontakt till exempel.

Barnens *fin- och grovmotorik* stimuleras vilket bidrar till att öka kroppskännedomen genom

- Aktiviteter i bild och form som känseltavla och vispmålning
- Musiksamlingar med rörelser
- Promenader i skogen och på stranden

– Barnen får också möjlighet till vila och avslappning med muskelrelax och bollmassage, säger Elisabeth Lundquist.

För att anpassa dagens aktiviteter efter varje persons individuella omvårdnadsbehov, finns särskild tid för matsituationen, på- och avklädning och omvårdnad. Under dagen varvas lugna och krävande aktiviteter och det finns tid för vila.

För att minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter används fasta rutiner och tydlig struktur både i aktiviteter och miljö.

– Vi har ett schema med bilder där aktiviteterna återkommer varje dag. Materialet vi använder är konkret, säger Elisabeth Lundquist.

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

– Stimulerande upplevelser startar den goda cirkeln och väcker barnens lust att ta egna initiativ, vilket leder till ökad aktivitet och utvecklingen på sikt, säger Elisabeth Lundquist.

Samverkan

Det är viktigt att alla berörda (barn, föräldrar, elevhälsa och habilitering) samverkar för att skapa en så god situation som möjligt i de olika miljöerna barnet vistas i.

Även specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM eller kommunens resursteam kan ge råd och hjälpa skolpersonalen att skapa en bra skolsituation för barnet.

Den som vill ha tips och råd om aktiviteter är välkommen att ringa till Ågrenskas barnteam.

Linn går i förskola och skola

När Linn skulle börja sexårsverksamheten kallade föräldrarna till möte och begärde att Linn skulle få en resursperson till stöd eftersom de inte visste hur hennes epilepsi skulle utvecklas.

– Men jag lade märke till att Linn inte utvecklades och lärde sig som sina jämnåriga, säger Karin.

Linn började första klass och lärde sig skriva, läsa och räkna. Hon fick en extra resurs i matematik. I andra klass började hon bli mer påverkad av sina anfall.

– Att hon hade frånvaroattacker kunde märkas när vi läste en berättelse hon skrivit. Först såg texten fin ut, men sedan blev det blandade bokstäver, stora och små, snett och vint, säger Karin. Linn fick allt fler anfall, men i utvecklingssamtalet i slutet av andra klass sa läraren att hon klarade sig fint.

När det var dags att börja i tredje klass, lät det helt plötsligt annorlunda.

– Då fick vi reda på att Linn var samma kunskapsnivå som en förstaklassare. Då undrade jag hur hon hade kunnat gå hela andra klass utan att de sagt något. Men jag fick ingen förklaring säger Robert.

Mötet slutade med att föräldrarna och pedagogerna beslöt att Linn skulle gå kvar i sin klass under det tredje läsåret. Hennes kramper blev allt fler. Linn fick toniska kramper och droppattacker och var hemma mycket på grund av sin epilepsi. När föräldrarna försökte

förklara konsekvenserna av epilepsin, svarade läraren att han under sina trettio år i skolan inte hade mött en enda elev med epilepsi. Han förstod inte hennes särskilda behov av anpassad undervisning. Inför sommarlovet i tredje klass var Linn långt efter sina jämnåriga kamrater kunskapsmässigt. Efter ett samtal med pedagogerna beslöts att hon skulle gå om tredje klass.

I fjärde klass fick Linn allt fler anfall och skolan fick flera gånger kalla på ambulans. Hon blev tröttare och tröttare och fick prova fler mediciner. Under vårterminen beslöts i samråd med skolans personal att Linn skulle få hemundervisning istället, eftersom hon hade så mycket frånvaro.

– Assistenten kom hem till Linn ett par timmar per dag. Men assistenten hade ingen pedagogisk kunskap eller stöd. Deras timmar tillsammans var mer en form av social samvaro. Först i femte klass fick assistenten pedagogiskt stöd och Linn kunde få riktig undervisning, säger Karin.

Syskonrollen

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

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker från Ågrenskas barnteam.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Astrid Emker.

Hon berättar om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna

sig bekväma med att prata fritt.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

Känslor och frågor

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

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

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med en funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Efter 9-årsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har Lennox-Gastauts syndrom. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av

syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

– Mitt syskon har svårt att sitta still länge. Hur ska det gå i skolan, är funderingar de kan ha, säger Astrid Emker.

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

För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors funktionsnedsättning. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, säger Astrid Emker.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

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

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, säger Astrid Emker.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand,

som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Vardagstid med föräldern

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. – Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Astrid Emker.

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

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

En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har en funktionsnedsättning är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, säger Astrid Emker.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

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

Linn har två storasysstrar

Lena och Lisa är de käreasta, bästa storasysstrar Linn kan ha. De finns inga bättre personer för henne än de två, säger föräldrarna. Sysstrarna har deltagit på utbildningsdagar på Ågrenska under familjeveckor men också enskilda kursdagar. De har kommit för de vill lära sig mer om sin lillasysters epilepsi. Båda har också arbetat som personliga assistenter för henne.

Uppväxten med en svårt sjuk syster har påverkat sysstrarnas liv.

– Det är klart att de fått klara sig mycket själva i perioder, säger Karin.

– I akuta lägen för Linn har de kommit i andra hand. Så blir det om ett barn är akut sjuk, säger Robert.

Som vuxen har äldsta system Lisa berättat att hon kände sig mer som en extramamma än en storasyster under uppväxten. Lena har haft tankar, som hon vet inte stämmer, att hon var orsaken till att Linn fick epilepsi. Det är upplevelser som kommit fram under gemensamma samtal.

– Det är mycket möjligt att jag väckte tanken hos Lena, att jag kanske ropade: Vad har du gjort? när hon fick sitt första anfall när de lekte i hallen när Linn var tre år. Det är sådant man obetänksamt kan säga i sin rädsla, säger Robert.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det berättar övertandläkare Joanna Malinowski och logoped Lisa Bengtsson som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

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

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska vid familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.

– Idag har vi, efter ett godkännande från er föräldrar, gjort en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden, berättar Joanna Malinowski.

Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas. Denna databas är tillgänglig via Mun-H-Centers hemsida. Där finns uppgifter om en diagnos när teamet träffat minst tio barn och ungdomar med samma diagnos. Eftersom detta var första vistelsen med Lennox-Gastauts syndrom saknas en sammanställning.

Tandvård

Från tidigare familjevistelser vid Ågrenska finns uppgifter från 43 personer med svårbehandlad epilepsi. De flesta av dem var under femton år gamla vid tillfället. Av dem har femtio procent svårförståeligt tal, och en fjärdedel riklig dregling. Få gnisslar tänderna och få har bettavvikelser.

Problem som *kan* förekomma vid epilepsi

Tandskador på grund av fall, tandgnissling och bitskador kan förekomma. En del epilepsimediciner påverkar tandköttet. Det kan bli tjockare och mer lättblödande. Salivutsöndringen kan också påverkas med muntorrhet som följd. Kräkningar kan förekomma. – Det finns ofta påverkan på tal och språkförmåga och oralmotorisk förmåga, säger Lisa Bengtsson.

Vad har vi sett idag?

– De barn vi träffat på den här familjevistelsen har välskötta tänder och hos några finns tandskador på grund av fall, säger Joanna Malinowski.

Barn med svagare munfunktion och dåligt med saliv behöver extra tillsyn och skötsel av munnen, då det medför större risk för karies och frätskador på tänderna och irritationer i munslemhinnan. Matrester, bakterier och svamp kan ansamlas och bidra till infektioner och minskad komfort. Kräkningar kan fräta på tänderna och ge ett ökat tandslitage speciellt i kombination med tandgnissling.

– Vid bristande salivkontroll det vill säga dregling kan det finnas delar av munnen som blir torra och inte nås av saliven, säger Joanna Malinowski.

Det är viktigt att inspektera barnets mun regelbundet exempelvis efter måltider eller efter kräkning och bada rent med vatten på muntork (böjlig pinne med skumplast, proxident) eller borsta tänderna med en mjuk tandborste med lite mild fluortandkräm eller fluorlösning. Munnen kan också smörjas invändigt med rapsolja efteråt för ökad komfort och minskad risk för uttorkning.

De barn som äter en ketogen kost bör undvika vanliga tandkrämer då de är smaksatta med bland annat sockeralkoholer. Istället rekommenderas en tandkräm (CCS Prophy paste RDA 40) som går att köpa på Mun-H-centers webbplats.

Förbered barnen

Inför det första besöket i tandvården är det viktigt att informera tandvårdspersonalen om barnets särskilda behov, mediciner och vad som kan utlösa ett anfall. Barnet ska också förberedas. Det kan göras hemma med ett album som visar vad som ska hända och vilka personer barnet ska möta.

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

Munhälsa och munmotorik

Barn kommer till logoped för utredning och träning av kommunikation, sug-, tugg- och sväljförmåga och munmotorik.

Logopeden ger också rådgivning kring matning och ätsvårigheter.

– Som logopeder jobbar vi med munnens funktion, alltså förmågan att tugga, svälja, hantera mat och hantera saliv. Men naturligtvis också med bitovanor, talsvårigheter och kommunikation, säger logoped Lisa Bengtsson.

Vad har vi sett när det gäller munmotorik?

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

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

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

– Vi behöver tugga för att underlätta matsmältningen, för att känna mättnad och äta lagom mycket. Men också för att få starkare tuggmuskler och en bättre käkposition. Om barnet har svårt att tugga kan det ge upphov till ”oral habits”, bitovanor. Tuggförmågan behöver användas. För att träna tuggförmågan har vi flera olika redskap, säger Lisa Bengtsson.

Nedsatt salivkontroll, dregling, kan ha många orsaker. Den beror nästan aldrig på ökad salivproduktion, utan på att saliven inte sväljs undan tillräckligt. Utredning om orsaken bör göras av ett multiprofessionellt team av tandläkare, logoped, öra-, näsa-, halsläkare, sjukgymnast och arbetsterapeut. Ett första steg i behandlingen kan vara att se över barnets sittställning och huvudhållning, oralmotorisk träning och att öka barnets medvetenhet om salivkontrollen. Tandreglering kan också behövas. I ett andra steg kommer medicinering och i ett tredje kirurgi.

Vid ”oral habits”, bitovanor ökar ofta salivproduktionen. De kan ge skador på barnets tänder. Även tandgnissling kan vara en form av bitovana.

Behandling syftar till att åtgärda smärtan eller obehaget, analysera barnets beteende och erbjuda annat att bita på för att tillgodose barnets behov av stimulans.

Annan behandling hos logopeden kan vara att förbättra tal- och artikulationsförmågan.

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

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

Linn idag

Linn är idag sjutton år och har ett gott humör. När de frågar henne hur hon mår svarar hon alltid: Jag mår *lite* bra.

– Hon har i sitt leende burit oss. Så är det, säger Robert.

Linn har haft mediciner som gjort henne ilsken, då hon sparkar, rivs och slåss. Nu är hon sig själv igen.

Linns anfall går i tre till fyra veckors cykler, med 50-60 kramper per dag under tio femton dagar, sedan kommer tre fyra gulddagar utan kramper, sedan trappas situationen upp igen under tre fyra dagar och det väntar ett nytt skov.

– Hon återhämtar sig snabbare än tidigare. Både epilepsin och hon har stabiliserats.

Idag är Karin och Robert assistenter för Linn och en utomstående assistent arbetar 30 per timmar vecka. Linn är sedan några år på korttids en gång i månaden. Två veckor på sommaren är hon på läger.

– Hon älskar att komma bort från oss, skrattar föräldrarna.

Linn är på väg in i vuxenlivet, en förändring som påverkar föräldrarna.

– Det är en stor skräck för oss hur det ska bli med nya läkare och ny habilitering, men vi hoppas att det blir en mjuk övergång när hon är nitton eller tjugo år. Gränsen är inte åldersbunden, utan efter behov, säger Robert.

Han och Karin önskar att de redan när Linn gick i tredje fjärde klass hade kunnat acceptera situationen och planera livet efter det.

– Då tittade vi i backspegeln och försökte bromsa det val vi sedan gjorde. Jag vill uppmana föräldrar att försök acceptera och ta emot den hjälp som erbjuds att processa situationen ni är i.

– Idag tror jag att det går fortare att få hjälp, säger Karin.

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på försäkringskassan i

Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

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

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon.

Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

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

– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

Mer info och blanketter för ansökan finns på

www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

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

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

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

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2015).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2015 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 252 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 436 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 620 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 816 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

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

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade

vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

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

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

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn ska kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske

genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

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

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att åka med allmänna kommunikationsmedel.

Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak. Det går att söka anpassningsbidrag för bil man redan äger. Man måste dock uppfylla kraven för bilstöd som man sedan inte måste plocka ut. Bilen måste också anses lämplig för anpassning.

Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Gunnel Hagberg.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Samhällets stöd

– Det finns flera olika stödinsatser i kommunen som kan vara aktuellt för barn med Lennox-Gastauts syndrom. De kan gälla förskola, skola och stöd inom LSS. Det säger Johanna Skoglund som är socionom på Ågrenska när hon berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds i kommunen.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS finns till för att ge goda livsvillkor. Det är en rättighetslag, med tio olika insatser. För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

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

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

Avlösarservice i hemmet

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

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

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

Korttidsvistelse och stödfamilj

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

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

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om man har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Med hjälp av ett bostadsanpassningsbidrag kan man göra de anpassningar som är nödvändiga för att det dagliga livet ska fungera. Åtgärderna ska vara ”nödvändiga för att bostaden skall vara ändamålsenlig”. Ansökan görs till kommunen. Mer information om hur man går till väga finns på

www.bostadscenter.se. Boverket har tillsyn över kommunens bidragsverksamhet för bostadsanpassning.

Socialtjänstlagen, SoL

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

Stödet söks hos Socialsekreterare, LSS handläggare eller Biståndshandläggare.

Det här gäller i skolan

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

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

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

Stödåtgärder

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

Särskolan

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Den är obligatorisk på nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningskola. Innan eleven antas till särskolan görs en utredning för en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen.

– Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer kan också gå integrerade i en grundskoleklass, sa Johanna Skoglund.

Tips inför möten med skolan

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

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

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

Vart vänder vi oss?

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

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Fonder

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

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.agrenska.se/syskonkompetens

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket
<http://www.barncancerfonden.se/elevs-ratt/>
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.mun-h-center.se – Mun-H-center
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser
www.lul.se/infoteket

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

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

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

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

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser@gu.se

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

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

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

NFSDs uppgift är att:

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

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter. Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Tove Hallböök
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barnneurologmottagningen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Epilepsisjuksköterska Birgitta Olovson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Neurologmottagningen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Leg psykolog Ingrid Tonning Olsson
Barn- och ungdomssjukhuset
Universitetssjukhuset Lund
221 85 LUND
Tel: 046-178 419

Neuropediatrater Barbro Westerberg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barnneurologen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Logoped Jenny Samuelsson
DART
Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031-342 08 01

Fysioterapeut Elke Schubert Hjalmarsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Fysioterapin
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Arbetsterapeut Ellen Odéus
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Arbetsterapin
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-116 70 85

Medverkande från Mun-H-Center

Joanna Malinowski, övertandläkare
Lisa Bengtsson, logoped
Mun-H-Center
Box 7162
402 33 GÖTEBORG
Tel: 010-441 79 80

Medverkande från Ågrenska

Sjuksköterska Ylva Wallentin
Förskollärare Anna Lundquist
Pedagog Astrid Emker
Socionom Johanna Skoglund
Socionom Cecilia Stocks
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031-750 91 00

Lennox-Gastauts syndrom

En sammanfattning av dokumentation nr 494

Lennox-Gastauts syndrom är svårbehandlad epilepsi. Epilepsi är en övergående onormal aktivitet mellan nervceller i hjärnbarken. Vid svårbehandlad epilepsi finns en stark koppling till andra funktionsnedsättningar.

Varje år får 3 500 vuxna och 1 500 barn i Sverige epilepsi. Ungefär 300 av barnen får svårbehandlad epilepsi. Av dem får en tredjedel Lennox-Gastauts syndrom.

Spridningen av symtom är stor. Vilka symtom barnet har beror framförallt på vilken del av hjärnan som är påverkad. De flesta av barnen har också utvecklingsstörning. Behandlingen av barnen utgår från det enskilda barnets behov.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se