

# Svårbehandlad epilepsi, familjevistelse

Dokumentation nr 651



ÅGRENKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2022 | [agrenska.se](http://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. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

Varje år arrangeras drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättningar. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

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

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med familjevistelsen och är skriven av Ågrenskas redaktör Petra Bryntesson. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva i en familj med ett barn med svårbehandlad epilepsi 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](http://agrenska.se)*

## Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

**Tove Hallböök**, överläkare på Neurologimottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

**Annika Alexandersson**, epilepsisjuksköterska på Neurologimottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

**Colin Reilly**, psykolog på Neurologimottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

**Sara Andersson**, syster till kvinna med svårbehandlad epilepsi och styrelseledamot i Svenska Epilepsiförbundet

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

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

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

*Medverkande från Mun-H-Center*

**Emma Brandquist**, övertandläkare

**Lisa Bengtsson**, logoped

*Medverkande från Ågrenska*

**Louise Jeltin**, koordinator

**Åsa Sunesson**, koordinator

**Astrid Emker**, pedagog

**Samuel Holgersson**, sjuksköterska

**Cecilia Stocks**, socionom

**Petra Bryntesson**, redaktör för dokumentationen

## Här når du oss

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)

## Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi .....        | 5  |
| William har svårbehandlad epilepsi .....                     | 11 |
| Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi .....                   | 12 |
| William behandlas med ketogen kost och flera mediciner ..... | 16 |
| Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi.....     | 17 |
| William har en lindrig IF.....                               | 23 |
| Att växa upp med en syster med svårbehandlad epilepsi.....   | 24 |
| Kommunikation och AKK .....                                  | 26 |
| William trivs bättre med vuxna än jämnåriga .....            | 33 |
| Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi .....           | 33 |
| Familjen lever ett aktivt liv .....                          | 36 |
| Ågrenskas pedagogiska erfarenheter.....                      | 36 |
| William har börjat i särskolan .....                         | 40 |
| Syskonrollen .....   | 40 |
| William har två storsystrar.....                             | 44 |
| Munhälsa och munmotorik .....                                | 45 |
| Stöd i samhället .....                                       | 50 |
| Personlig assistans .....                                    | 55 |
| Oro och hopp inför framtiden .....                           | 57 |
| Svenska Epilepsiförbundet.....                               | 58 |
| Riksförbundet Sällsynta diagnoser .....                      | 58 |
| Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd .....       | 59 |

## Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi

Epilepsi är egentligen ett symtom med många olika orsaker. Cirka 40 procent av alla barn med epilepsi har en kognitiv påverkan och nästan hälften har ytterligare funktionsnedsättningar.

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

Epilepsi är ett relativt vanligt tillstånd som 0,7 procent av Sveriges alla barn har, det vill säga cirka 10 000 barn. Varje år diagnostiseras 1 500 barn med epilepsi. Nästan hälften av alla barn med epilepsi, cirka 40 procent, har ytterligare funktionsnedsättningar.

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

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

### Vad är epilepsi?

Epilepsi brukar definieras som en varaktig benägenhet att få upprepade epilepsianfall. Ett anfall är i sin tur 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. Den viktigaste är att det blir en obalans mellan de dämpande och stimulerande nervcellerna och kontakterna mellan dem. Man kan förenklat säga att nervcellerna pratar för mycket med varandra, säger Tove Hallböök.

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

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

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

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

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

### **Vad orsakar epilepsi?**

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

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

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

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

### **Ytterligare funktionsnedsättningar vid epilepsi**

Många barn med epilepsi har också andra funktionsnedsättningar, som intellektuell funktionsnedsättning och motorisk påverkan. Även det motsatta förhållandet gäller: 38 procent av alla barn med autism beräknas ha epilepsi.

– Epilepsin är ofta det symptom vi fokuserar på mest, trots att allt det andra kan ställa till minst lika mycket problem, säger Tove Hallböök. Cirka 40 procent av alla barn med epilepsi har en kognitiv påverkan. Omvänt gäller också att epilepsi förekommer hos upp till en tredjedel av alla som har en intellektuell funktionsnedsättning, hos fyra av tio av de som har autism, och hos lika många av de som har en cp-skada. Det är vanligt att personer med epilepsi har problem med

språk, uppmärksamhet, inlärnin, beteende, social följsamhet, nedstämdhet, sömn och motorik.

– Alla barn får inte alla svårigheter, men även hos barn med lindrig epilepsi kan en del av dessa svårigheter ställa till det ordentligt i vardagen. Man har mycket att tänka på när det gäller epilepsin: *Kommer Pelle få ett anfall i skolan? När ska vi ge akutmedicin? Vid svårigheter inom autismspektrat ställs ännu högre krav. Att åka en ny väg till skolan eller träffa en ny person kan innebära ett fullständigt kaos för barnet, säger Tove Hallböök.*

### **När epilepsin är svår att behandla**

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

– I Sverige får ungefär 300 barn per år svårbehandlad epilepsi. Har man provat två till tre mediciner i adekvata doser och kombinationer utan att uppnå anfallsfrihet är det bara några få procents chans att uppnå anfallsfrihet med ännu en medicin, säger Tove Hallböök. I dessa fall blir det aktuellt att fundera över andra typer av behandlingsmetoder. Epilepsikirurgi är en metod som kan vara potentiellt botande, ketogen diet är en annan. Det kan också vara så att anfallsfrihet inte alltid ska vara målet för behandlingsinsatserna. Barnet kanske mår bättre och uppnår en god livskvalitet genom att anfallssituationen förbättras på andra sätt, exempelvis genom kortare och/eller färre anfall.

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

### **Riktlinjer för vården**

Det finns internationella riktlinjer för vård av barn med epilepsi. De innebär bland annat att barnen alltid ska remitteras till barnläkare som har kunskap om och erfarenhet av epilepsi. En barnneurolog utreder bland annat epilepsi hos mycket små barn och epilepsi som visar sig vara svårbehandlad. Utredning avseende möjlighet till epilepsikirurgisk behandling och andra mer avancerade behandlingar ska då alltid göras och kan behöva göras om efter cirka 5 år, på grund av att utvecklingen och forskningen går framåt.

## Epilepsibehandling

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

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

Behandlingen handlar också om att identifiera och minska anfallsutlösande faktorer, bedöma vilka läkemedel som har bäst effekt och att utreda vilka andra behandlingsmetoder som kan komma ifråga. En studie visar att ungefär hälften (47 procent) av tidigare obehandlade personer mellan 9 och 93 år blev anfallsfria med den första epilepsimedicin de prövade. 13 procent blev anfallsfria med en andra medicin, och 4 procent med en tredje eller 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. Det går ofta att medicinera så att barnet blir av med de största anfällen, och kanske kan också antalet anfall minska. Målet är att barnet ska må så bra som möjligt totalt sett, säger Tove Hallböök.

## Biverkningar

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

## Nya läkemedel

Cannabinoider (cannabis-läkemedel) har en känd antiepileptisk effekt. Det finns många verksamma substanser, men effekten av dem är till stora delar okänd. Cannabidiol som epilepsimedicin för barn är godkänt av Läkemedelsverket, TLV har dock beslutat att det inte ska omfattas av läkemedelsförmånen.

– Det har genomförts randomiserade och kontrollerade multicenterstudier i Europa av vuxna och barn med epilepsisyndromen Dravets syndrom och Lennox Gastauts syndrom där cannabidiol har visat effekt. Effekten gäller främst generaliserade tonisk-kloniska anfall och så kallade droppattacker. Läkemedlet ska betraktas som ett tillägg till de mediciner som redan finns. Effekten är påvisbar, men inte revolutionerande eller generellt bättre än de läkemedel som redan finns. Trots det tror jag att vi kommer se en ökad användning av cannabidiol om priset reduceras, säger Tove Hallböök.

Ett annat läkemedel som är på gång är Fenfluramin.

– Det är i grunden en adhd-medicin, men den har nyligen börjat användas som epilepsimedicin. Utöver att minska vissa typer av



anfall kan den också öka koncentrationen hos en del barn. Den kan komma att bli ett betydelsefullt tillskott, säger Tove Hallböök.

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

### **Epilepsikirurgisk utredning**

En del (men långtifrån alla) typer av epilepsi går att komma tillrätta med på kirurgisk väg. Epilepsikirurgi kan ibland vara botande, ibland lindrande. Innan kirurgi kan komma ifråga görs en noggrann kartläggning av var i hjärnan skadan sitter och vilka områden som finns i närheten. På så sätt bedöms sannolikheten för anfallsfrihet eller anfallsdminring, samtidigt som risker och eventuella förväntade negativa effekter vägs in. Kirurgen kan syfta till att avlägsna det som orsakar epilepsin, exempelvis en missbildning eller tumör. Ibland görs kirurgiska ingrepp för att förhindra spridning av anfall. För att ett område ska kunna tas bort måste det vara väl avgränsat och det ska inte finnas någon risk att intilliggande funktioner skadas vid ingreppet. Ungefär hälften av de personer som genomgår operation blir anfallsfria på lång sikt. I de fall man hittar en tydligt avgränsad del som orsak till epilepsin blir 75–95 procent anfallsfria.

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

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

### **Ketogen diet**

En diet med ketogen kost består av ett mycket högt intag av fett, dagligt intag av protein och mycket lågt intag av kolhydrater. Exakta menyer beräknas av en dietist. 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.

Redan under 1920-talet användes ketogen kost som epilepsibehandling, men metoden föll i glömska under 1930-talet när flera epilepsimedikiner introducerades. Nya studier 1998 gjorde metoden aktuell igen. Studierna visade att av 150 patienter fick hälften en halvering av anfällen med ketogen kost. 15 procent blev

anfallsfria. För vissa typer av epilepsi är metoden den enda med effekt och den blir då en livslång behandling. Det gäller till exempel vid GLUT1-brist, där kroppen har en nedsatt förmåga att transportera socker (glukos) till hjärnan. Barn som står på ketogen kost måste följas av sjukvården ännu mer noggrant än vid läkemedelsbehandling. Kosten kan ge negativa sidoeffekter som illamående, förstoppning och försurning i kroppen.

### **Vagusnervstimulering**

Vagusnervstimulering, VNS, är en möjlig metod vid anfall som läkemedel inte förmår att minska. VNS är en pulsstimulator liknande en pacemaker, som opereras in under huden vid nyckelbenet. Därifrån fästs elektroder till vagusnerven på halsen. Vagusnerven skickar signaler vidare till hjärnan för att förhindra retbarheten vid anfall. Stimuleringen kan också styras utifrån med hjälp av en magnet. En VNS tar inte bort anfällen helt, men cirka 40 procent av användarna kan få en halvering av anfällen. En fördel är att djupsömnen kan förbättras, vilket kan ha en stor positiv inverkan på livskvaliteten. En god sömn är betydelsefull eftersom otillräcklig sömn ökar risken för anfall.

### **Psykologisk behandling**

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

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

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

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

### **Länktips**

EPI-care är ett europeiskt referensnätverk (ERN) för sällsynta och komplexa epilepsier: [epi-care.eu](http://epi-care.eu)

## William har svårbehandlad epilepsi

William är sju år. Han kom till Ågrenska med mamma Carolina, pappa Fredrik och systrarna Linnéa, 15 år, och Ida, 13 år.

Carolinas tredje graviditet var normal och William föddes genom ett planerat och komplikationsfritt kejsarsnitt. De första åren fortlöpte som vanligt.

– På många sätt var han tidigare i utvecklingen än sina systrar i den åldern, säger Fredrik.

En dag i slutet av mars, en månad innan Williams treårsdag, ramlade han av stolen hemma i köket. Carolina trodde först att han satt något i halsen, men insåg snart att de kraftiga skakningarna var något annat. Det blev ambulansfärd till barnakuten. Undersökningen visade inget konstigt och tre timmar senare kunde de åka hem.

– Det sägs att en gång är ingen gång. Vi fick remiss till EEG eftersom han inte hade feber, men vi hann aldrig dit. Nästa anfall kom några veckor senare och då satte man in Keppra. Vi fick höra att detta är "vanlig barnepilepsi" och läkaren på vårdcentralen gav oss foldrar och informationsblad, säger Carolina.

Med Keppra försvann de stora krampanfallen, i stället drabbades William av droppattacker.

– De kom nästan hela tiden, han slog sig fördärvad och var nästan konstant orolig, säger Fredrik.

En morgon var William i väldigt dåligt skick. Familjen skulle till neurologen på uppföljning samma dag, och Carolina och Fredrik filmade honom för att kunna visa filmen under besöket.

– Läkaren gick förbi oss i korridoren och såg direkt att det var något som inte stämde. William sattes upp på akut-EEG klockan åtta och klockan tio var vi inskrivna och hade fått ett rum på barnmedicin, säger Carolina.

Man tog ryggmärgsprov på William och gjorde en magnetröntgen. Provsvaret drog ut på tiden och sköts först upp till nästa dag, men läkaren kom in på uppvaket och berättade att hon inte hade sett något konstigt.

– Magnettröntgen var hemsk. Jag såg det värsta framför mig, som en tumör, säger Carolina.

– När beskedet kom var det en lättnad och läkaren sa att vi skulle sova gott, men samtidigt fick vi inga svar på varför det plötsligt kom från ingenstans, säger Fredrik.

Dagen därpå kom en grupp läkare in till familjen och berättade att William hade myoklon astatisk epilepsi, även kallat Dooses syndrom.

- Epilepsin kan starta var som helst i hjärnan och går inte att operera. Samtidigt sägs det att Williams variant är en av de epilepsier som kan försvinna med tiden, säger Fredrik.
- Läkarna sa också att William skulle börja behandlas med ketogen kost. Eftersom han var så dålig klämdes vi in för att slippa väntetiden som kunde vara några månader. Jag hade bara bläddrat förbi sidorna om ketogen kost i papperna från vårdcentralen. Och plötsligt gick han på ketogen kost bara två månader efter första anfallet, säger Carolina.
- När datumet var bestämt sa personalen ”åk hem och ät så mycket glass du orkar för sedan får du inte äta det”, säger Fredrik.

## Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi

I de nationella riktlinjerna för epilepsivård rekommenderas att familjen träffar en sjuksköterska senast ett par veckor efter att de fått diagnosen.

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

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

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

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

behöver akutmedicin. Det finns också biverkningar som omgivningen kan behöva förhålla sig till.

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

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

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

### **Läkemedelsbehandling**

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

### **Biverkningar**

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

– Vi hjälper också till att titta på huruvida barnet kommer klara av att ta medicinen, och vilken form som passar barnet bäst. Ibland kan vi anpassa konsistens och smak så att det underlättar för barnet att ta den utskrivna medicinen, säger Annika Alexandersson.

### Anfallsutlösande faktorer

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

- glömd dos epilepsimedicin
- feber, särskilt hos små barn
- infektioner
- sömnbrist
- hormonella faktorer, till exempel mens
- alkohol sänker anfallströskeln, framför allt när den går ur kroppen
- starka emotionella upplevelser
- flimrande ljus, särskilt för barn med absensepilepsi.

### Akut omhändertagande vid anfall

De flesta anfall går över av sig själva efter två–tre minuter. 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 eller äta, eftersom barnet inte kan svälja under anfallet.
- Stoppa inget i munnen – rådet att göra det på den som får ett epilepsianfall är gammalt och förlegat.
- Observera och ta tiden på anfallet, 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 han eller hon återfått fullt medvetande. Stanna kvar vid barnets sida tills dess.
- Om barnet skadat sig – ta kontakt med sjukhus.
- Ring ambulans om anfallet inte går över, efter tre minuter eller om anfallen avlöser varandra utan att barnet vaknar emellan.
- När anfallet är över kan det vara skönt för barnet att få vila i en lugn miljö.

Råden ovan är generella, men anfallen ser olika ut hos olika barn. Ett och samma barn kan ha olika typer av anfall vid olika tillfällen. De

närstående känner barnet bäst och vet vilka rutiner som gäller, och vad som överenskommit med barnets läkare.

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

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

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

### Hjälpmedel

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

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

### Teamarbete för att stötta barn med epilepsi

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

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

I teamet på Drottning Silvias barnsjukhus ingår:

- barnneurolog – medicinskt ansvarig
- barnsjuksköterska – omvårdnad/stöd
- kurator – samtalsstöd för föräldrar
- neuropsykolog – utreder kognition
- psykolog – samtalsstöd för barn och ungdomar
- logoped – tal- och skriftspråklig utredning
- fysioterapeut – utreder motorik
- arbetsterapeut – utreder hjälpmedelsbehovet

**Konkreta tips**

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

**Hur gör vi om vi glömmer en dos?**

– Om ni kommer på inom fyra timmar att medicinen blivit glömd kan barnet ändå ta den. Har det gått mer än fyra timmar väntar ni tills nästa dos. Barnet ska inte ta dubbel dos nästa gång.

**Vad gör vi om barnet blir magsjukt?**

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

## William behandlas med ketogen kost och flera mediciner

I slutet av maj startade Williams behandling med ketogen kost. Redan efter några dagar märktes en tydlig förbättring. Carolina och Fredrik kände att de nästan kunde slappna av ett tag, men snart återkom perioderna av droppattacker.

– En gång när William inte mådde bra tog de ett extra prov, vilket visade att koncentrationen av en medicin låg på en tredjedel av vad den borde göra. När den höjdes blev han jättebra. Vi hade gått ganska länge den gången utan att lyckas stabilisera Williams mående, därför är vi nuförtiden mer på om provtagning när han inte mår bra, säger Fredrik.

William får anfall nästan dagligen trots ketogen kost och fem mediciner. De kommer främst tidiga morgnar innan han vaknar och är ofta lätthanterliga. Däremot brukar ett anfall under dagtid vara svårare att bryta. De utmynnars ofta i en form av status epilepticus.

– Då blir det en period när han går in i dimman som vi kallar det. Den kan pågå länge och han blir frånvarande, då är det stökigt, säger Fredrik.

Hittills har man alltid lyckats bryta de längre anfallsperioderna, men det finns en ständig oro över att det någon gång inte kommer bli så.

– Alla mediciner är nästan maxade. William går på väldigt höga doser. Vi har fått frågor från apoteket om vi vet vad läkarna gör. Läkarna ger oss lugnande besked om att det inte ska påverka kroppen, men det är klart att det känns oroligt, säger Fredrik.



## Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi

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

En sak har Colin Reilly lärt sig av att ha träffat hundratals barn med epilepsi: när man har träffat ett barn med epilepsi, har man träffat *ett* barn med epilepsi. Varje barn är unikt och det finns stora variationer när det gäller begåvningsnivå, anfall och utvecklingsnivå.

Svårbehandlad epilepsi kommer dock ofta med både utvecklingssvårigheter och epilepsi. Epilepsin i sig kan bidra till utvecklingsavvikelser, men de bakomliggande orsakerna – som sjukdomar eller genetiska mutationer – kan bidra till svårigheter oberoende av anfällen. Svårigheterna kan vara intellektuell funktionsnedsättning (IF), adhd, autism, svårigheter med motorik, syn- och hörselnedsättning och sömnproblem.

– Den främsta orsaken till en försämrad livskvalitet är oftast inte anfällen, utan barnets beteendessvårigheter eller kognitionsnedsättning. Det betyder att även om man lyckas behandla epilepsin på ett bra sätt finns de andra svårigheterna kvar och ställer krav på familjen, säger Colin Reilly.

### Intellektuell funktionsnedsättning

En intellektuell funktionsnedsättning (som ibland också kallas för kognitiv funktionsnedsättning) innebär att det tar längre tid för barnet att lära sig saker. Ungefär 2 procent av alla med epilepsi har en IF, och de flesta av barnen med tidigdebuterande epilepsi (under 2–3 år) uppfyller kriterierna för IF.

För att beskriva IF används ibland måttet intelligenskvot. Snittet för den allmänna befolkningen är en intelligenskvot på 100, medan personer med IF har en intelligenskvot under 70. Ett annat mått, som kan vara lättare att förhålla sig till, är utvecklingsålder.

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

Många med en lindrig IF kan leva ett självständigt liv med vissa stödinsatser. Andra, som har svårare former, kan behöva stöd med nästan allt i vardagen. Ofta är det först i 5–6-årsåldern det går att säga vilken grad av funktionsnedsättning ett barn har. Ibland märks det inte att barnet har en IF förrän i skolåldern när kraven på barnet ökar. När det gäller små barn pratar man ofta i stället om en ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning. Hos barn med epilepsi är det också vanligt att graderna är olika för olika förmågor – en del barn har exempelvis ett kraftigt försenat tal, men hög perceptionsförmåga. Prestationsförmågan kan också vara ojämn över tid. Barnet kan tappa förmågor och få tillbaks dem senare.

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

### **Autism**

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

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

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

– Om man misstänker autism tycker jag att man ska göra en utredning. Det är bra att ha en diagnos för att samhället, skolan med flera ska förstå vilka svårigheter barnet har, säger Colin Reilly.

### **Adhd**

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

Diagnosen har tre undergrupper:

- kombination av problem som rör uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet
- huvudsakligen uppmärksamhetsproblem (kallas ofta add – attention deficit disorder)
- bara hyperaktivitet och impulsivitet.

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

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

### **Därför behövs en psykologutredning**

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

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

### **Detta är en psykologutredning**

En psykologisk utredning är en bedömning av barnets kognitiva färdigheter, en ögonblicksbild av barnets förmågor och svårigheter som jämförs med resultaten för jämnåriga. Det är också en beskrivning av barnet som är tänkt att öka omgivningens förståelse för hur barnet ska få bästa möjliga stöd. Samtidigt är det inte en fullständig beskrivning. Utredningen ersätter inte personlig kännedom om barnet.

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

En del föräldrar upplever utredningen som påfrestande eftersom den främst fokuserar på barnets svårigheter och svagheter.

– Barnet har ju även positiva förmågor, styrkor och potential. Det kan kännas jobbigt och smärtsamt att bara få höra vad ens barn inte kan, som vid utredningen inför ansökan om särskola, säger Colin Reilly.

Det är därför viktigt att det händer något efter utredningen.

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

### **När utredningen är klar**

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

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

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

### **Sömnsvårigheter – vad kan man göra själv?**

Sömnstörningar är vanliga hos personer med epilepsi. För barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan sömnsvårigheterna bli ett mycket stort problem för hela familjen. Ett första steg är att börja skriva sömndagbok.

– Välj först icke-farmakologiska åtgärder, som att undvika skärmar innan läggdags, hitta en passande rutin med regelbundna läggnings- och väckningstider även under veckoslut och ledighet. Det är också bra om barnet rör på sig under dagen, säger Colin Reilly.

### **Utmanande beteende**

Ett utmanande beteende innebär att personen orsakar bekymmer för saker eller personer i omgivningen (utåtriktat) eller för sig själv (självskadande). Det kan i sin tur leda till negativa konsekvenser som tvång eller exkludering. Barn med svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar löper högre risk att utveckla ett utmanande beteende. Faktorer i miljön kan öka risken ytterligare, som oförberedda förändringar, för höga/låga krav, lågt engagemang hos personal eller begränsningar/missanpassningar i miljön.

– Det är jätteviktigt att titta på barnets omgivning för att förstå vilken funktion beteendet fyller innan man kan börja med förebyggande insatser, säger Colin Reilly.

### **Epilepsi och familjeliv**

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

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

Täta sjukhusbesök och många vab-dagar kan påverka familjens ekonomi. Föräldrarnas arbetsliv kan också påverkas negativt. Colin Reillys forskning visar att risken för psykisk ohälsa är högre bland föräldrar till barn med svårbehandlad epilepsi, än hos föräldrar till barn med enbart intellektuell funktionsnedsättning eller autism. Risken är dessutom högre hos mammor än hos pappor: över 50 procent av mammorna visar symtom på depression och stress, och nästan lika många har ångest.

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

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

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

### **Detta behöver barn med svårbehandlad epilepsi som har utvecklingsavvikelser**

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

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

## William har en lindrig IF

Med tiden började föräldrarna lägga märke till andra svårigheter utöver epilepsin. Strax innan anfallen startade hade Williams språkutveckling tagit ett rejält språng.

– Det känns som att talet har stått still sedan dess. Även andra utvecklingsstadier har gått trögt, vilket inte är så konstigt med tanke på epilepsins påverkan, säger Fredrik.

– Läkaren på femårskontrollen frågade om vi hade funderat på särskola. Han träffade William för första gången, det kändes väldigt okänsligt även fast jag redan hade tänkt på det själv, säger Carolina.

Williams pedagog på förskolan såg till att han fick en resurs och Carolina började trycka på hos vården för att få göra en utredning. Våren 2021 var det slutligen dags eftersom William skulle börja förskoleklass på hösten. Diagnosen blev lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

– Innan diagnosen tänkte vi att så fort epilepsin släpper kan han återgå till något mer normalt. Men den psykologiska utredningen bekräftade att hans svårigheter inte kommer att växa bort utan han kommer få dras med IF i någon utsträckning, säger Fredrik.

– Även om man någonstans förstod det själv så blir det mer verkligt att få det på papper, säger Carolina.

Habiliteringen har gett bildstöd att använda hemma, men det har inte riktigt fyllt någon funktion.

– Tanken är att skapa struktur för dagen så att han ska bli lite mer självgående, men det känns inte så viktigt för honom. Han går hellre och leker trots att han vet att efter frukost är det toalett, säger Fredrik.

– Jag testar honom ibland genom att till exempel inte påminna om toaletten, men då kan han hålla sig lite för länge, säger Carolina.

William har lärt sig att peka på bokstäver och vissa namn, men kan inte skriva. Hans finmotoriska förmågor är dock goda.

– Han kan inte måla en streckgubbe, men skruvar på muttrar utan problem. Han blir duktig på det han är intresserad av, säger Fredrik.

## Att växa upp med en syster med svårbehandlad epilepsi

– Att ha ett syskon med funktionsnedsättning har lärt mig så mycket som andra barn inte får under uppväxten. Jag har blivit en bättre människa tack vare Saga. Det säger Sara Andersson som har en lillasyster med svårbehandlad epilepsi.

Sara Andersson var tio år och hennes yngre syster sex år när lillasyster Saga föddes. Saga var ett vanligt barn fram till tre års ålder när de första anfallen kom. Hon fick en epilepsidiagnos och medicinbehandlingen tog bort anfallen. De kom dock tillbaka när hon var runt sex år. Saga fick många anfall de följande åren och utvecklade en IF.

– Först förstod man inte att det fanns något bakomliggande. Läkarna hade svårt att hitta orsaken. Saga var omkring 17 år när man såg en medfödd hjärnskada på magnetröntgen. Hon hade två hjärnbarkar, eller "double cortex", säger Sara Andersson.

### Uppväxten

Sara Anderssons har nästan alltid varit som en extramamma till Saga. Med hennes personlighet föll det sig naturligt. Att ha ett syskon som Saga har förstärkt de egenskaperna, tror hon.

– Jag har tagit på mig extra ansvar även om jag inte alltid har känt för det. Det har varit jobbigt. Om jag såg att mina föräldrar hade det tungt gjorde jag ett aktivt val att välja bort vännerna på fredagskvällarna, så att mamma och pappa kunde göra något annat.

När Saga var på sjukhus fick de andra systrarna alltid bestämma själva om de ville följa med eller inte.

– För vissa är det jobbigt och man kanske inte orkar, då är det bra att föräldrarna lyssnar på varför syskonet inte vill. Behoven förändras också med åldern, under vissa perioder är det viktigare att skapa sin egen identitet än att vara med familjen.

Även om man växer upp i samma familj kan syskon ha olika upplevelser av uppväxten. Sara och mellansystern är olika varandra på många sätt: de hade olika roller under uppväxten och genomgick olika processer. Saras syster trodde länge att hon orsakat Sagas epilepsi.

– De lekte när Saga fick det första anfallet. Ingen vuxen skulle tro att det var min systers fel, men en sjuåring tyckte det var jätterimligt. Det togs aldrig upp förrän i vuxen ålder. Om man pratar om det som händer kan de vuxna barnen slippa spendera många timmar hos psykologen senare i livet.



Sara Andersson började inte reflektera över sin uppväxt förrän i vuxen ålder. Hon hade sällan konflikter med systrarna eller föräldrarna. Sara och mellansystern idrottade mycket under uppväxten, och deras pappa var tränare i ishockeylaget. Föräldrarna hade tid för alla barnen, vilket troligtvis gjorde att Sagas diagnos inte blev ett problem.

– Ett tips är att vara aktiv i barnens idrottande. Vardagstiden är mycket viktigare än vad man tror. För mig var betydde de 20 minuterna i bilen till och från träningen jättemycket, för den tiden vara bara min och pappas.

Saga bor kvar hemma hos föräldrarna och har personlig assistans. Hon får runt 100 stora tonisk-kloniska anfall i månaden.

– När anfallet kommer vet man aldrig riktigt vad man får. Det kan vara allt från synbortfall till stora kramper. Saga är lite begränsad då hon inte har dubbelassistans, men hon lever ett bra liv, säger Sara Andersson.

### **Viktigt att föräldrar pratar med syskonen**

Ju äldre Sara Andersson har blivit, desto mer har hon förstått hur viktigt det är att samtala med föräldrarna om vad som händer och hur syskonet mår.

– Saga är jätteviktig i mitt liv även om jag inte har det yttersta ansvaret för henne. Föräldrar kan glömma att de måste berätta saker för syskonet, då blir det ett glapp mellan vad de vuxna vet och vad syskonen vet. Börja vardagsprata om vad som händer på sjukhuset och annat.

Hon lyfter även att föräldrarna måste poängtera att huvudansvaret alltid ligger på dem och aldrig på syskonen. Ibland kan syskonen utan att blivit ombedda ta på sig ansvar, vilket behöver synliggöras.

– När syskon tar ansvar är nyckeln att de alltid ska ha ett fritt val och att man ser samtalet mellan föräldrar och syskon som en pågående process.

Vissa syskon behöver inte veta någonting medan andra har ett stort behov av att få veta och prata. Syskon tar även på sig ansvar för föräldrarnas mående, något som har påverkat Sara mer än hon trott.

– Man är så rädd för att ens föräldrar inte ska må bra, då vågar man inte fråga av rädsla för att de ska bli ledsna. I stället hittar man på någon egen förklaring till varför syskonet är si eller så.

### **Gemenskapen i att träffa andra syskon**

Sara Andersson hade aldrig känt att hon behövde bearbeta syskonskapet innan hon deltog på en syskonvistelse på Ågrenska för tio år sedan. Där blev mötet och gemenskapen med de andra

syskonen en överväldigande upplevelse. Ända sedan Saga fick epilepsi har Sara burit med sig tanken på att hennes syster kan dö. När Sara slogs av insikten om att alla på vistelsen levde med samma känsla uppstod en av de starkaste känslorna hon upplevt.

– Jag hade aldrig hittat ett tillfälle att ta upp det med mina föräldrar, det är ju inte riktigt något man spontant pratar om. Jag ryser fortfarande när jag tänker tillbaka på när jag insåg att alla här har ett syskon med väldigt stora svårigheter. Vi har gått igenom samma känslor och processer, att känna gemenskapen kring en sådan stor fråga var en aha-upplevelse.

– Jag tycker att ni ska skicka syskonen på en syskonvistelse oavsett om de säger ja eller nej!

### **Råd om framtiden**

Sara Andersson understryker vikten av att familjen pratar om vad som händer när barnet med diagnos blir myndigt. Man bör inte vänta för länge med att involvera syskonen i framtidsplanerna även om det fortfarande är föräldrarnas ansvar, inte de vuxna syskonens, att fatta beslut om till exempel boende, ekonomi och vård.

– När Saga fyllde 18 år blev skillnaden jättestor. Hon gick från barn till att vara vuxen med svår diagnos. Jag vill inte fatta beslut om var Saga ska bo till exempel, det är föräldrarnas uppgift.

## **Kommunikation och AKK**

– Hos barn med intellektuell funktionsnedsättning är språksvårigheter ofta en del av symtombilden. Men med hjälp av hjälpmedel och strategier kan man vidga kommunikationsmöjligheterna. Det säger specialpedagog Britt Claesson som arbetar på DART Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

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

– Vår grundprincip är att alla människor vill kommunicera, och alla gör det på något sätt. Kommunikation är lika viktigt som att äta, dricka och röra på sig. Det handlar inte bara om att be om något utan kan också vara att få skämta, säga nej och ropa hej, säger Britt Claesson.

### Vad är kommunikation?

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

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

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

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

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

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

– När man analyserar vilka delar av kommunikationen som barnen använder mest, så är det ofta att uttrycka önskemål och behov samt att be om hjälp och stöd. Det är viktigt att vi även hjälper barnen med de sociala fraserna, som att kunna kommunicera hej och hej då. På så sätt kan de ta del av ett socialt samspel, säger Britt Claesson.

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

– Att kommunicera med språk och tal är ett komplext system med ljud och tecken, ord och grammatik plus att man måste lyssna, tolka röstlägen, förbereda sin del i samtalet och vänta på sin tur. Att ha ett språk är att kunna överföra och uttrycka ett budskap här och nu, men man behöver också kunna prata om saker som har hänt eller ska

hända. När man pratar med personer som har svårt att förstå talat språk eller tala pratar vi nästan alltid om här och nu. Det blir ofta väldigt svårt att prata om något som ska ske eller har hänt, och vi tenderar att ställa många frågor i stället för att låta personen berätta fritt. Det kan bli väldigt begränsande, säger Britt Claesson.

### **Kommunikationshjälpmedel och epilepsi**

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

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

Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättningar yttrar sig på olika sätt hos olika individer. Behoven vad gäller stöttning i den kommunikativa utvecklingen varierar därför. Även om allt fungerar bra hemma kan det behövas alternativ kompletterande kommunikation (AKK) i andra situationer: på korttidsboendet, i skolan eller med släkt och vänner. Kommunikationshjälpmedel syftar till att förstärka, utvidga, utveckla och underlätta kommunikationen. Även den som har ett tal kan ha nytta av kommunikationsstöd.

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

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

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

### **Kommunikationspass**

Ett bra tips är att göra ett kommunikationspass tillsammans med sitt barn. Kommunikationspasset är en liten bok med en introduktion till individens sätt att kommunicera. Det kan barnet eller tonåringen visa upp i nya sammanhang. Typiska rubriker i boken kan vara "Om mig", "Om autism", "Om epilepsi", "Så här kan du prata med mig" och "Så här pratar jag". På DART:s webbplats finns en mall till ett kommunikationspass som alla kan ladda ner.

Ett digitalt alternativ är appen RättVisat som fyller samma funktion: att snabbt skapa förståelse för personen och hur eventuella hjälpmedel kan användas.

### **AKK som stöd**

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

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

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

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

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

Det svåra med AKK är vanligtvis att veta vilka tecken eller bilder man ska börja med, och hur man bygger upp ett användbart ordförråd.

*Pragmatic Organisation Dynamic Display* (PODD) är kommunikationsböcker som kommer med ett färdigt ordförråd – ord som vi vet att barn ofta använder. PODD underlättar språkbudet med ett barn som inte kan prata.

### **PECS och pekprat med bilder**

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

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

### **Knippa**

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

### **Samtalsmatta**

Samtalsmattan är ett viktigt redskap, en resurs för kommunikativa rättigheter och en metod som gör det möjligt att uttrycka åsikter och känslor med hjälp av visuellt stöd. Det är en matta där barnet själv, har möjlighet att gradera sin inställning till eller känsla inför saker och ting med hjälp av bilder eller ord med kardborreband på baksidan. Samtalsämnena kan till exempel vara "Hur var din dag i skolan?" eller "Hur gick det att åka taxi?".

### **Ritprat och seriesamtal**

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

### **Visuellt schema**

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

### **Tecken som AKK**

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

### **Talande hjälpmedel**

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

### **TaSSeLs – Tactile Signing for Sensory Learners**

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

### **Viktigt med tidigt stöd**

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

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

### **Hur ska man börja?**

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

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

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

Ofta behöver omgivningen alltså fundera på, och eventuellt förändra, sitt eget sätt att kommunicera för att underlätta för personen med

kommunikationssvårigheter. Det är bra att vidga sin syn på vad kommunikation är. En tumregel kan också vara att använda sig av responsiv kommunikationsstil, som ser ut såhär:

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

### **Kommunikation i vården**

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

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

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

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

### **Boktips**

"När du ler stannar tiden" av Anna Pella

### **Länktips**

[bildstod.se](http://bildstod.se) – bildstödsverktyg

[kom-hit.se](http://kom-hit.se) – kommunikationsstöd i vårdsituationer

[akktiv.se](http://akktiv.se) – föräldrautbildning



## William trivs bättre med vuxna än jämnåriga

William är en rastlös och mycket glad sjuåring, han är social och framåt. Han hittar gärna på bus och är "lite full i fan", som mamma Carolina uttrycker det. Han har dock inga jämnåriga kompisar och föräldrarna berättar att han leker bättre med vuxna än med andra barn.

– Jag tror att William vill ha kompisar, han kan be om att vi ska leka med honom. Det skulle nog passa bättre med yngre kompisar, säger Carolina.

– William är visserligen en sjuåring, men i jämförelse med andra sjuåringar märks skillnad. Det finns några jämnåriga i grannskapet, men han kan inte riktigt interagera med dem och då är strategin att ta tag i vuxna. William är en väldigt charmig unge. Han kan följa efter grannen hem och i nästa stund kör de förbi på mopeden, han får som han vill, säger Fredrik.

## Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi

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

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

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

### Fysioterapeutisk bedömning

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

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

### **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 nervsignalerna som går till musklerna och försvårar 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. Med tiden blir den dock oftast lite mer konstant, säger Linda Rydqvist.

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

### **Behandlingsmetoder**

Behandlingen av spasticitet går ut på att minska risken för komplikationer, och kan bland annat innefatta töjning av spända muskler. Baclofen är ett läkemedel som verkar generellt i kroppens muskler. Det ges i tablettform eller via en pump. Ibland används nervgiftet botulinumtoxin (Botox), som injiceras in i muskeln.

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

### **Hypotonus**

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

### **Träning ska vara roligt och funktionellt**

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

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

Andningsträning kan exempelvis göras genom att "koka kaffe" i vattnet när man badar, bubbla bubblor i glaset med ett sugrör eller att

andas med ett motstånd i en så kallad 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. Man talar idag ofta om 24-timmarspositionering, vilket innebär att det är viktigt att se över barnets position under dygnets alla timmar, inte bara när man exempelvis sitter i sin rullstol.

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

### **Kroppskännedom**

För föräldrar är det en viktig uppgift att hjälpa barnet att lära känna sin kropp genom beröring, ”kroppssånger”, lek och dagliga aktiviteter. Barn behöver få vara delaktiga i allt som rör kroppen – få testa nya rörelser, prata om kroppsdelarna och få hjälp att klara av vardagsrörelser själva. Ge barnet tid, särskilt när det gäller att lära barnet något nytt. Låt barnet få känna, observera och kommunicera vad som händer i kroppen.

### **Hjälpmedel**

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

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

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

### **Fysisk rörelse och epilepsi**

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

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

## Familjen lever ett aktivt liv

Familjen var mycket aktiv innan William blev sjuk. De oförutsedda anfällen och den ketogena kosten gör det svårare för dem att vara spontana. Det har dock varit viktigt att inte låta diagnosen begränsa dem, varken i vardagen eller under semesterresorna. Somrarna tillbringas till havs, vilket hade sina utmaningar den första sommaren.

- När glassförsäljarna kom ut med båt till öarna i skärgården fick Fredrik ta med William i gummibåten så att systrarna kunde smita iväg och äta glass, säger Carolina.
- Nu har han nog glömt hur både glass och vanlig mat smakar, det är inget han verkar tänka på längre, säger Fredrik.

De årliga skidresorna har också fortsatt. På sportlovet tidigare i år åkte familjen till fjällen med Linnéas bästa vän och hennes familj. För Carolina blev en till synes vanlig restauranglunch det bästa med hela resan.

- Jag blir så lycklig bara av att titta på kort från den lunchen. Alla satt tillsammans vid ett stort runt bord. William mådde så bra, han brydde sig inte om mig eller Fredrik utan umgicks med pappan och sonen i den andra familjen. I den stunden tänkte jag att det här kommer jag plocka fram ur minnet när livet känns skit. Det var så himla skönt med den känslan av något som för de flesta är helt vanligt.

## Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

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

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

- Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förstås också sina egna personer med sina egna personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska,

säger Astrid Emker som är pedagog och arbetar i Ågrenskas barnteam.

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

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

### **Delaktighet**

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är Världshälsoorganisationens (WHO:s) begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och det dynamiska samspelet mellan dessa. 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.

En viktig aspekt under alla familjevistelser på Ågrenska är att *skapa mötestillfällen med andra barn med samma diagnos och deras syskon*. I de mötena kan de känna en unik gemenskap och utbyta erfarenheter. Programmet på Ågrenska är också utformat för att skapa en *miljö där barn och elever känner trygghet och trivsel*. Det gör man genom att en medarbetare i barnteamet är huvudansvarig för familjen och genom att ha barnens förutsättningar, intressen och behov som utgångspunkt vid utformning av aktiviteter.

Möjligheterna till *delaktighet och inflytande* ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig. Därför är personalen lyhörd för barnens uttryck och önskemål samt beredda att anpassa sig efter dem.

– Ett exempel på tydliggörande specialpedagogik och ett tryggt inslag är att Kalle Kanin alltid hälsar de små barnen välkomna vid samlingen varje morgon. Kalle har med sig de aktiviteter som barnen ska göra under dagen, säger Astrid Emker.

### Specifika mål för familjevistelsen för svårbehandlad epilepsi

Alla människor har nytta av olika metoder som ger struktur. De allra flesta vuxna har kalendrar och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur. Precis som många andra barn mår barn med svårbehandlad epilepsi ofta bra av en lugn miljö och fasta rutiner.

– Vi har bland annat bildscheman över vad vi ska hitta på under dagen. Då ser barnen vad vi ska göra och i vilken ordning. Barnen har samling varje morgon. Veckans dagar har en egen färg. De har också en egen doft, som barnen får lukta på i en doftflaska. Det underlättar uppfattningen av vilken dag det är och hur mycket som är kvar av veckan, säger Astrid Emker.

Under veckan arbetar personalen med att *se till varje barns/elevs omvårdnadsbehov och hälsa*. Aktiviteter anpassas efter anfallsmönster och ork samt individuella hjälpmedel.

– Vi pedagoger är också lyhörda för barnens känsloläge och trötthetsnivå. Vi är noga med att ge utrymme för vila när så behövs, säger Astrid Emker.

Gruppaktiviteter varvas med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar med mer motoriskt krävande. Det gör att barnen får *träna grov- och finmotoriska förmågor* under lekar och aktiviteter. Möjligheter till motorisk aktivitet i den naturliga leken tillvaratas genom samlingar, arbetspass, bild och form samt inom- och utomhusaktiviteter.

Ett av veckans mål är att *stödja språk och kommunikation*. Det gör personalen genom att använda konkreta ord och visualisera genom tal, tecken och bilder. Instruktioner ges en åt gången i korta meningar. Pedagogerna är också nog med att ge barnen tid, invänta svar och ge bekräftelse. Viljan att kommunicera stimuleras genom musik, lekar och samlingar.

Ett annat viktigt mål med veckan är att *minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter*, genom bland annat individuellt anpassade arbetsuppgifter och tidshjälpmedel som skapar tydlighet. Pedagogerna använder sig av enkla, korta och tydliga instruktioner för att underlätta inläringen. De ser till att det finns en tydlig struktur och fasta rutiner i såväl aktiviteterna som i miljön. Aktiviteterna är väl förberedda och återkommer varje dag.

Programmet är också utformat för att *stimulera socialt samspel*. Det sker genom en tydlig struktur och återkommande aktiviteter. Barnen har gemensamma aktiviteter och samlingar där var och en deltar på sina egna villkor. Barnet får vuxenstöd när så behövs under

arbetspass och aktiviteter samt under den tid som uppstår däremellan.

### **Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter**

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå vilka målen är och hur de ska uppnås.

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 upprätta 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. Det innebär lustfyllda upplevelser som gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen, säger Astrid Emker.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM ([spsm.se](http://spsm.se)) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning.

Läs mer om olika material som används på [agrenska.se](http://agrenska.se)

### **Länktips**

**skolappar.nu** – appar kopplade till det centrala innehållet i Lgr 11

**mfd.se** – myndigheten för delaktighet

**mtm.se** – myndigheten för tillgängliga medier

**komikapp.se** – kognitiva hjälpmedel och sinnesstimulerande produkter

**lekolar.se** – förskole- och skolmaterial, leksaker och hjälpmedel

**widgitonline.se** – bildstöd med Widgitsymboler

## William har börjat i särskolan

William gick i vanlig förskoleklass. Inför första klass valde föräldrarna i samråd med personalen att flytta över till särskolan. Höstterminen började ett par veckor innan familjen kom till Ågrenskas familjevistelse.

– Vid skolstarten både förra året och i år har epilepsin börjat strula och vi har fått mixtra med medicinerna. Det kanske finns någon koppling till att det ger William ett stresspåslag eller så är det bara en slump, säger Fredrik.

– William behöver sova minst en gång om dagen och det finns särskilda viloplatser i den nya skolan, säger Carolina.

## Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta relation 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 det som följer med diagnosen utan måste hitta sätt att förhålla sig till omständigheterna. Precis som andra barn kan de till exempel bli rasande och vilja slå till sitt syskon – men det vet de att de inte kan göra.

– En bror berättade att han ville ge sitt syskon en rak höger, en annan berättade att han hade fått en boxboll att ta ut frustrationen på, säger Astrid Emker i Ågrenskas barnteam.

### Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar vanligen 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 få kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.



Man har också sett att syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Det är vanligt att syskonen 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.

– 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 Samuel Holgersson.

### **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- till 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 prata ihop sig och ha ett gemensamt förhållningssätt i familjen, till exempel om vilka ord man vill använda. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga "krampen", säger Samuel Holgersson.

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. En del känner skuld över att vara friska.

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

### **Kunskap, känslor och bemästrande**

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

– Kunskap är grunden för att förstå sitt syskon och för att få en så bra syskonrelation som möjligt, säger Samuel Holgersson.

*Kunskap fås* 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, säger Astrid Emker.

Under vistelsen för svårbehandlad epilepsi fick syskonen ställa frågor till läkaren Tove Hallböök som tidigare föreläst för föräldrarna.

*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 Samuel Holgersson.

– När barnen anförtror sig åt er vill jag råda er att våga stanna kvar i känslan, ta emot och visa att ni är intresserade. Vi vuxna är många gånger alldeles för lösningsorienterade. Jag mötte en tjej som hade sagt till sin mamma att hon var orolig för sin syster, och mamman hade sagt ”det ska du inte oroa dig för, det är inte ditt ansvar”. Då mådde hon i stället dåligt över att hon var orolig, eftersom hon inte fick vara det. Vi vill så gärna lyfta jobbiga känslor från barnen, men försök att förstå dem i stället, säger Astrid Emker.

Ett enkelt tips är att testa att prata om ett känsligt ämne som dyker upp på tv eller i en bok man läser. Det finns många barnböcker som handlar om känslor och utanförskap, till exempel:

- *Örjan, den höjdrädda örnen* av Lars Klinting
- *Flyg Engelbert!* av Lena Arro
- *Pricken* av Margaret Rey
- *Jonatan på Måsberget* av Jens Ahlbom
- *Litet syskon: om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning* av Christina Renlund
- *Bill och Bolla* av Gunilla Bergström
- *Operation-serien* av Anna Pella.

*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, säger Samuel Holgersson.

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

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

### Vad kan göra det lättare att prata? Tips från två föräldrar.

- **Vänta inte** på det perfekta tillfället, prata kort och ofta hellre än långt och sällan.
- **En rak fråga** kräver ett rakt svar, säg som det är och våga också säga att ni inte vet hur det blir.
- **Väck den björn** som sover, till exempel genom att ta upp ett känsligt ämne om det dyker upp på teve eller i en bok man läser.
- **Var tillgänglig**, kanske genom att äta tillsammans, försök att ge barnen egen tid och gör saker tillsammans.
- **Sätt ord** på din egen berättelse.

– En annan förälder sa att det bästa stället att prata är i bilen, där måste man inte se varandra i ögonen och samtalen tenderar att bli ganska avslappnade och ostörda, säger Samuel Holgersson.

### Vad säger syskonen?

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 särskilt 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 det, 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, säger Astrid Emker.

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan 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 sin oro, hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

– En del syskon vill gärna ta mycket ansvar, kanske rent av bli assistenter när de är myndiga, medan andra känner behov av att flytta hemifrån så fort de kan. Oavsett vad de väljer är det viktigt att få föräldrarnas stöd, säger Samuel Holgersson.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera

olika människor, ta ansvar och vara självständiga, känna empati och förståelse samt att sätta saker i perspektiv.

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

### Länktips

**anhoriga.se** – Nationellt kompetenscentrum (NKA)

**opratat.se** – om tankar och känslor för barn mellan 4–12 år, av NKA.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på

**agrenska.se/syskonkompetens**

På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar, bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. *”Älskar ni honom mer än mig?”* undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna.

**agrenska.se/syskonkompetens/arbetsmaterial/filmer-for-samtal/alskar-ni-honom-mer-an-mig/**

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

**agrenska.se/syskonkompetens/arbetsmaterial/filmer-for-samtal/pratmandlar-och-syskonkarlek/**

## William har två storasysstrar

Äldsta systern Linnéa var åtta år och mellansystern Ida skulle fylla sex år när William föddes. Tre år senare kom epilepsin som en blixtnedslag från klar himmel för hela familjen – de som knappt hade besökt vårdcentralen innan dess.

– I början var tjejerna alltid med på sjukhuset och Linnéa var väldigt ledsen. Sedan vände det och Ida ville inte längre följa med. Hon tyckte det blev för jobbigt att se sin lillebror må så dåligt, säger Carolina.

– Jag har försökt hålla humöret uppe och haft inställningen att det inte ska vara ett problem, vi kommer fixa detta, säger Fredrik.

En julafton tillbringade Carolina och William på sjukhus, då öppnade de julklappar via videosamtal. En annan gång var William för dålig för att fira Idas födelsedag.

- Vi skulle på restaurang och Ida hade längtat efter det så mycket, men jag stannade hemma med William, säger Carolina.
- Det har känts viktigt att Linnéa och Ida ska kunna fortsätta göra det de vill och vi har sett till att de har kunnat gå på sina aktiviteter, säger Fredrik.

Även om systrarna är olika varandra råder det inga tvivel om deras kärlek till sin lillebror.

- I deras värld är William en helt vanlig lillebror, och han kan vara en riktigt jobbig lillebror också. Jag blir väldigt känslsam när jag pratar om hans systrar – de är så bra! De är så måna om honom och vill alltid att han ska ha det bra, säger Carolina.

## Munhälsa och munmotorik

- Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med en logoped. Det säger övertandläkare Emma Brandquist och logoped Lisa Bengtsson, som båda arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

### MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från vårdnadshavare gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som vårdnadshavare lämnat, sammanställs i en databas, MHC-basen.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via MHC-appen, och Mun-H-Centers webbplats: [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)

### **Munhälsa vid svårbehandlad epilepsi**

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

- tandgnissling
- läkemedelsbiverkningar
- tandsten.

#### *Tandgnissling*

Många barn och ungdomar gnisslar tänder. I en del fall leder det till ömma käkmuskler, huvudvärk och så omfattande slitage att någon tand behöver tas bort. Vid behov kan en bettskena, ett slags tandskydd i plast, användas för att skydda mot slitaget. Ofta gör bettskenan inte att barnet helt slutar gnissla, men det kan minska. För att göra en bettskena behövs ett avtryck eller en scanning av tänderna, antingen i samband med en sövning i sjukvården, eller vid ett vanligt besök i tandvården.

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

#### *Tandskador*

Om barnet har skadat sina tänder vid ett olycksfall eller i samband med ett epilepsianfall är det bra att kontakta tandvården för en kontroll. Barn som har ett stort överbett löper ofta större risk att skada tänderna om de ramlar och slår sig mot ansiktet. Ibland går det att minska överbettet med en tandställning för att skydda tänderna. Om barnet slår sig så att tänderna sitter löst är rådet att undvika belastning på tänderna under en period, till exempel genom att erbjuda mjuk mat och undvika att använda napp. Om tänderna slås ut helt och hållet varierar råden på om det är mjölkttänder eller permanenta tänder, och också på personens allmänhälsa. Eventuellt kan det bli aktuellt att uppsöka sjukvården för undersökning innan man besöker tandvården för kontroll efter ett olycksfall.

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

#### *Läkemedelsbiverkningar*

En del läkemedel, bland annat vissa epilepsimediciner, ökar risken för gingival hyperplasi – att tandköttet växer till sig över tandytorna. Det är inte farligt, men det kan se tråkigt ut. Tillväxt av tandkött kan göra

det svårare att hålla tänderna rena och kan göra att barnet behöver särskilda munvårdshjälpmedel.

Vissa mediciner kan ge muntorrhet, framför allt om barnet får flera mediciner samtidigt. Det är inte säkert att barnet eller vårdnadshavaren tänker på att barnet är torrt i munnen, särskilt inte om det samtidigt finns ett salivläckage. Det är viktigt att optimera munhygien och kostvanorna för att minska risken för hål i tänderna om man misstänker muntorrhet. Tandvården kan hjälpa till med bedömning och råd kring bland annat salivstimulerande medel.

### *Tandsten*

Tandsten bildas ofta snabbt hos personer som inte tuggar eller äter via munnen. Det är inte farligt, men kan täcka stora delar av tänderna. Att ta bort tandsten kan kännas obehagligt. En lösning kan vara att göra det i samband med att barnet är sövt för något annat ingrepp, eller i mindre omgångar vid besök hos tandvården.

### **Förebyggande tandvård**

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Att tidigt komma igång med goda vanor är viktigt. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen med en fluortandkräm som anpassas efter barnets ålder. Det finns tandkräm utan smak eller skum, med högre fluorhalt eller som är bakteriedödande. Vid ketogen kost kan tandkräm utan sockerarter behövas – rådgör med ansvarig läkare.

– Fluorskölj kan användas på en muntork om barnet är i behov av extra fluortillskott men inte klarar av att hantera lösningen i munnen, säger Emma Brandquist.

### *Att tänka på:*

- Ta gärna kontakt med tandvården inför första besöket och informera om barnets diagnos och medicinering – tandvården får oftast inte någon information om barnets hälsotillstånd från sjukvården.
- Det är bra om barnet går på tätare besök med inskolning och förstärkt förebyggande tandvård för att rengöra tänderna, fluorlacka och vid behov försegla permanenta kindtänder. Dessa besök syftar också till att vänja barnet vid tandvårdssituationen.
- Lämna kontaktuppgifter om ansvarig läkare till tandläkaren.
- Förbered gärna barnet inför tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, munspegeln och stolen som barnet ska sitta i. (Användbara bilder finns på [bildstod.se](http://bildstod.se) och [kom-hit.se](http://kom-hit.se).)

Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel. Mun-H-Center och specialistkliniker för *pedodonti* erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsmhändertagande. En *bettfysiologisk* klinik utreder och behandlar smärta i käkleder och tuggmuskulatur. *Ortodonti* utför tandreglering och bedömer bettutveckling.

### **Munmotorik vid svårbehandlad epilepsi**

I dagsläget finns 85 personer med svårbehandlad epilepsi i MHC-basen. En sammanställning visar att ungefär 40 procent av de barn som observerats har hypotona muskler. 31 procent har talsvårigheter och ett fåtal har nedsatt salivkontroll. Hälften har ätsvårigheter i olika grad. Många barn har svårt för att tugga, det vill säga finfördela maten mellan tänderna. Vissa har svårigheter med att ta av maten från skeden med läpparna och att maten brukar ligga kvar i munnen efter måltiderna.

– Munmotoriken är viktig för många funktioner och därför behövs ofta ett multiprofessionellt omhändertagande för barn som har dessa svårigheter, säger Lisa Bengtsson.

### **Vad gör logopeden?**

En logoped kan till exempel utreda och behandla barnets kommunikationsförmåga och ätförmåga. Logopeden kan också ge råd angående matning och ätande, bedöma hur barnet tränar på att kommunicera på bästa sätt samt vid behov erbjuda oralmotorisk träning. Syftet med den oralmotoriska behandlingen kan vara att minska salivläckage, förbättra ätandet samt vid behov öka eller minska känsligheten i munnen.

– Oralmotorisk träning är som ”fysioterapi för munnen”, man försöker stimulera, aktivera och stabilisera, säger Lisa Bengtsson.

### **Viktigt med ett fungerande ätande**

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



Barns ätande består av två parallella spår – att barnet ska få lagom med näring och energi för att kunna växa och utvecklas samt få träning i att äta.

– Man ska äta och dricka på det sätt man klarar av och mår bra av. Barnet kan träna genom att till exempel testa nya smaker och konsistenser eller äta mer effektivt, säger Lisa Bengtsson.

*Food chaining* är ett sätt att introducera nya livsmedel eller konsistenser. Med utgångspunkt från sådan mat som barnet tycker om kan man stegvis vänja barnet vid en ny råvara eller maträtt. Lisa Bengtsson ger ett exempel:

– Om barnet älskar chips men inte bananer kan man börja introducera bananchips, därefter frysta bananskivor och sedan en vanlig banan.

### **PEG/sond**

En del barn med svårbehandlad epilepsi har gastrostomi och får näring via en ”knapp på magen”. Det är viktigt att komma ihåg att sköta munhälsan precis som tidigare även om barnet inte äter via munnen. Det är också viktigt att stimulera munnen för att motverka överkänslighet i munhålan och beläggningar som svamp eller tandsten. Att öva på att tugga är också viktigt. Det ger starkare tuggmuskler och en bättre käkposition.

– Det är viktigt att barnet får smakupplevelser via munnen även om de inte sväljer maten. Det ska vara roligt och härligt att använda munnen, säger Lisa Bengtsson.

### **Nedsatt salivkontroll**

Orsaken till nedsatt salivkontroll (dregling) är nästan aldrig för hög salivproduktion. I stället kan det bero på låg tonus i ansiktsmuskulaturen, nedsatt känsel i munhålan, att man inte sväljer undan eller att tungan puttar ut saliv. Många gånger är det flera olika faktorer som påverkar.

– Att se över sittställning, huvudhållning och träna oralmotorik kan ge goda resultat. I andra hand kan man testa medicinering, det måste dock passa ihop med andra mediciner, säger Lisa Bengtsson.

### **Bitovanor**

Munnen är ett viktigt centrum för sinnesupplevelser och små barn upptäcker världen genom att smaka och känna med munnen. Vid svårbehandlad epilepsi är det relativt vanligt att barn biter på exempelvis kläder eller händer. Beteendet kan ha olika orsaker. Det kan till exempel bero på oro, 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. Man kan också försöka ersätta eller ändra bitbeteendet

med olika hjälpmedel, som tuggsmycken eller massage- och vibrationsredskap.

– Att träna barnet i att tugga kan vara en väg att minska tandgnissling, säger Lisa Bengtsson.

### **Samordning**

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 skrifterna "Uppleva med munnen", "Nedsatt salivkontroll" eller "Bitbeteende". De går att beställa via Mun-H-Centers webbplats [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)

## **Stöd i samhället**

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

### **Försäkringskassan**

*Omvårdnadsbidrag* finns att söka för den som har ett barn med funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som barnet 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. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och pengarna är pensionsgrundande. De olika beloppen justeras vid varje årsskifte.

– Det kan kännas tufft att skriva ner allt som kräver extra omvårdnad hos sitt barn. Mitt råd är därför att ta hjälp av en kurator, säger Cecilia Stocks.

*Merkostnadsersättning* är en separat ersättning för kostnader som beror på barnets funktionsnedsättning. Försäkringskassan bedömer vad som räknas som merkostnader.

– Det kan till exempel vara inköp av hjälpmedel, slitage och resor med egen bil. Man behöver komma upp i en viss summa per år, säger Cecilia Stocks.

*Tillfällig föräldrapenning* (vab) går att få även efter att barnet har fyllt 12 år om det finns en bestående funktionsnedsättning. *Kontakt dagar* finns till för barn som omfattas av LSS. Man kan få ersättning för tio kontakt dagar per barn och år.

Läs mer om stöd från Försäkringskassan på [fk.se](http://fk.se)

### **Hälso- och sjukvårdslagen**

Det finns en patientlag som stärker ställningen för patienter. Den ger bland annat rätt att välja öppenvård i en annan region, till exempel habilitering eller specialist. Det ska nu vara lättare att få en ny medicinsk bedömning.

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

Läs mer på [csdsamverkan.se](http://csdsamverkan.se) och [1177.se](http://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 och förmedla kontakter inom vården. Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller någon annan som arbetar inom vården, som en sjuksköterska eller kurator.

### **SIP – samordnad individuell plan**

Kommuner och regioner är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP tas fram när en person upplever behov av samordning mellan olika instanser och där ansvarsfördelningen behöver tydliggöras. Planen upprättas vid möten där de professionella från de berörda verksamheterna är skyldiga att delta.

### **1177 efter 13 år**

I normalfall är ett barns journal tillgänglig för vårdnadshavare fram tills barnet fyllt 13 år. I undantagsfall är det möjligt att ansöka om tillgång, men det måste göras på varje enskild mottagning och det är verksamhetschefen för enheten som ska godkänna.

Läs mer om vårdärenden för ditt barn på [1177.se](http://1177.se) – sök på "gör ditt barns vårdärenden via nätet".

## **LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade**

Samhällets stöd utgår bland annat från LSS. 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 och bestående begåvningsmässiga funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- med varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

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

### *Exempel på insatser enligt LSS*

- avlösarservice
- personlig assistans (läs mer på s.55)
- korttidsvistelse
- kontaktperson
- ledsagare
- bostad med särskild service.

## **SoL – Socialtjänstlagen**

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 som utgår ifrån individens behov. Man har alltid rätt att söka bistånd och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

– Det går att få vissa hjälpinsatser som ingår i LSS med stöd av SoL om man inte tillhör någon av LSS personkretsar, säger Cecilia Stocks.

## **Anhörigstöd**

Enligt 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.

### **Skollagen**

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Skolan ska sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. 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. Skolan ska också ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt.

#### *Exempel på extra anpassningar i skolan:*

- ett särskilt schema över skoldagen
- extra tydliga instruktioner
- stöd att sätta igång arbetet
- anpassade läromedel
- digital teknik med anpassade programvaror
- handledning/fortbildning av personal
- resursperson
- minskning/anpassning av elevgrupp
- regelbundna 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 samt vid alla stadiemyten. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

– Ge skolan skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos när det är dags för skolstart, säger Cecilia Stocks.

### **Särskola – anpassad grundskola**

För att ha rätt att gå i särskola krävs en IF-diagnos. Placeringen föregås av noggranna tvärprofessionella utredningar i vilka det måste framgå att eleven inte bedöms kunna nå grundskolans mål. Det går att läsa i särskolan med vissa ämnen enligt grundskolans kursplan. Det går också att gå i en klass i grundskolan och läsa enligt särskolans kursplan.

Skolformen särskola byter troligtvis namn i juni 2023 till anpassad grundskola.

### **Vart vänder vi oss?**

Den som är missnöjd med skolan ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Vid frågor kan man kontakta Skolverkets upplysningstjänst för rådgivning.

Läs mer på [skolinspektionen.se](https://www.skolinspektionen.se) och [skolverket.se](https://www.skolverket.se)

### **Bostadsanpassning**

Ansökan om bostadsanpassning görs till kommunen. Åtgärderna behöver vara "nödvändiga för att bostaden ska vara ändamålsenlig". Behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig.

Läs mer på [bostadscenter.se](https://www.bostadscenter.se)

### **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.

– Det kan löna sig att söka fonder eftersom stiftelserna vill avyttra sina pengar, säger Cecilia Stocks.

Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter möjliga fonder: [stiftelser.lansstyrelsen.se](https://www.stiftelser.lansstyrelsen.se)

### **Tips på webbplatser**

**spsm.se** – specialpedagogiska skolmyndigheten

**hejaolika.se** – nyheter om ett samhälle för alla

**parasport.se** – om idrott för personer med funktionsnedsättning

**anhoriga.se** – nationellt kompetenscentrum för anhöriga

**minstoradag.org** – uppfyller önskningar och skapar glädjefulla upplevelser för sjuka barn eller barn med funktionsnedsättning

**ournormal.org** – mötesplats för familjer med barn med funktionsnedsättning.

## Personlig assistans

– För att få en personlig assistent krävs att man har omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS personkretsar.

Det berättar Louise Jeltin som är assistanssamordnare på Ågrenska Assistans.

Samhällets stöd utgår bland annat från rättighetslagen LSS som syftar till att ge goda livsvillkor. Personlig assistans är en av de tio insatser som LSS innefattar. För att omfattas av personlig assistans behöver barnet ha behov av hjälp med de grundläggande behoven:

- personlig hygien
- intagande av måltider
- av- och påklädning
- kommunikation
- annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om barnet som person, till exempel tillsyn.

Ansökan om personlig assistans ska göras skriftligt och medicinskt underlag krävs. Om de grundläggande behoven bedöms uppgå till fler än 20 timmar per vecka ansöker man om assistansersättning från *Försäkringskassan*. Om de grundläggande behoven inte uppgår till 20 timmar kan man ansöka om personlig assistans hos *kommunen*. I de fall en person beviljas personlig assistans tar man även hänsyn till andra personliga behov, till exempel möjlighet att delta i samhällslivet, umgås med släkt och vänner samt hushållsarbete.

De grundläggande och övriga personliga behoven kan också innebära skäl för *dubbelassistans*. Det kan handla om aktiviteter utanför hemmet, till exempel resor. Det kan också behövas två assistenter för att kunna utföra olika träningsprogram.

### Vad räknas till föräldraansvaret?

De *grundläggande behoven* räknas i varierande grad som föräldraansvar tills barnet fyllt nio år. Därefter räknas de inte längre 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 fyllt nio år.

– Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret i varierande grad ända upp till tolv års ålder, säger Louise Jeltin.

### **Assistans i skolan**

I vissa fall finns det skäl till att ett barn har en personlig assistent även i förskola, skola och i korttidsverksamhet. Det kan till exempel handla om fall där det finns svårigheter att kommunicera med andra än den personliga assistenten eller att personens hälsotillstånd kräver att en personlig assistent alltid finns till hands.

### **Välja personlig assistent**

I många fall kan det vara svårt att rekrytera och behålla personliga assistenter. Det kan även vara en utmaning att hitta rätt assistenter. Många faktorer spelar in, som bland annat personlighet, intressen och tidigare erfarenheter.

– Mitt råd är att ta hjälp av ett assistansbolag som jobbar för att behålla och kompetensutveckla sina assistenter, säger Louise Jeltin. 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 kommunens eller Försäkringskassans beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Det finns dock jurister på assistansbolagen som har kunskap och kan ge stöd. Man kan även få rådgivning och stöd hos olika intresseorganisationer som arbetar med rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, som Riksförbundet FUB.

### **Tips på webbplatser:**

**fub.se** – för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

**lassekoop.se** – LaSSe Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen)

**bosse-kunskapscenter.se** – BOSSE råd, stöd och kunskapscenter (Stockholm)



## Oro och hopp inför framtiden

I våras fick familjen avslag på ansökan om avlastning hos kommunen. Så småningom ska de göra ett nytt försök, men det får vänta. Carolina har gått i samtalsstöd i två omgångar genom åren. Snart är det dags för en tredje omgång.

– Det senaste året har varit rätt tufft, med IF-utredningen och allt inför särskolan. Ibland kan jag undra om samtalen gör någon nytta, men det ska bli skönt att träffa kuratorn igen. Där kan jag prata om att livet känns skit om jag tycker det, säger Carolina.

– Den här vistelsen har varit en form av samtalsterapi i att träffa andra föräldrar, man har kunnat prata mer och på ett annat sätt än man gör i vardagen. Jag har fått med mig andra perspektiv, säger Fredrik.

Carolina och Fredrik har hittat en acceptans i att inte få veta orsaken bakom diagnosen. Williams tillstånd är inte stabilt men okej, och förhoppningsvis är den värsta tiden bakom dem. Fredrik har förståelse för läkare som är försiktiga med prognoser och främst fokuserar på nuet.

– Williams förmågor inger ändå hopp, han är lite av ett fenomen vi inte begriper oss på. På vissa sätt har utvecklingen dock stått stilla och han har tappat de viktigaste åren vad gäller inläring, säger Fredrik.

Oron för anfall är inte längre akut, men ständigt närvarande. Tankarna om framtiden och ett kommande vuxenliv för William kan också oroa.

– Som förälder vill man ju att ens barn ska kunna klara sig själva och leva ett liv de kan rå över. Det kan göra mig lite orolig med William. Jobb får han säkert, men han ska ta sig dit och hem och körkort känns inte troligt. Kommer han ens att ha ett eget hem, en egen familj? Det vet vi inte, det känns jobbigare än anfällen som vi ofta får bukt med, säger Fredrik.

– Det värsta är den konstanta stressen över hur han mår eller om något kommer hända honom, säger Carolina.

## Svenska Epilepsiförbundet

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

Föreningen har funnits sedan 1950. Den är opolitiskt bunden och ideell. Kansliet ligger i Sundbyberg utanför Stockholm men på lokal nivå finns det lokal- och länsföreningar som erbjuder träffar, aktiviteter och utbildningar. Förbundet ger ut tidningen Svenska Epilepsia som kommer ut fyra gånger om året. Medlemmar har även möjlighet att teckna försäkringar på Unik försäkring: [unikforsakring.se](http://unikforsakring.se)

Läs mer om Svenska Epilepsiförbundet på [epilepsi.se](http://epilepsi.se), Svenska Epilepsiförbundet på Facebook och epilepsiforbundet på Instagram.

### Fler länktips

Epilepsiförbundet ingår i Funktionsrätt Sverige: [funktionsratt.se](http://funktionsratt.se), samt i International Bureau for Epilepsy (IBE): [ibe-epilepsy.org](http://ibe-epilepsy.org)

## Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades för snart 25 år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika syndrom. Det är en paraplyorganisation där ett 70-tal olika diagnosföreningar finns representerade.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar för att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska få tillgång till vård- och stödinsatser i rätt tid och utifrån behov. Förbundets uppdrag är att driva politiska frågor som rör personer med funktionsnedsättning, sprida kunskap om sällsynta diagnoser och verka för mer forskning inom området. Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras situation. Förbundet har genom åren drivit flera projekt där resultatet har blivit konkret material som alla får ta del av, såsom utbildningsfilmer, sammanställningar av rättigheter i hälso- och sjukvården och tips på hur man kan upprätta en så kallad sällsynt vårdplan.

De 16 000 medlemmarna representerar över 100 olika diagnoser som sinsemellan är väldigt olika. Gemensamt är att alla hälsotillstånd är livslånga, så gott som alltid obotliga och nästan alltid har genetiska

orsaker.

– Det är sällsynthetens dilemma som förenar medlemmarna, inte sjukdomen eller syndromet i sig. Man kan lätt känna sig ensam om man är den enda i sin hemstad som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, men tillsammans är vi starkare, säger Malin Grände, kanslichef på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Här hittar du Riksförbundet Sällsynta diagnoser:  
**[sallsyntadiagnoser.se](http://sallsyntadiagnoser.se)**

## Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

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

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

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

### Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post  
**[sallsyntahalsotillstand@agrenska.se](mailto:sallsyntahalsotillstand@agrenska.se)**  
eller telefon 031-750 92 00

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd:  
**[socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/](https://socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/)**

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska:  
**[agrenska.se/informationscentrum](http://agrenska.se/informationscentrum)**

# Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättningar

*En sammanfattning av dokumentation nr 651*

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. Det finns en rad epilepsisyndrom varav många har genetisk orsak.

Varje år får omkring 1 500 barn i Sverige diagnosen epilepsi. Av dem får ungefär en tredjedel svårbehandlad epilepsi. Nästan hälften av barnen med epilepsi har ytterligare funktionsnedsättningar i varierande svårighetsgrad, till exempel cerebral pares, kognitiv påverkan eller nedsatta exekutiva funktioner.

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

I dokumentationen kan du bland annat hitta medicinsk information om epilepsi samt läsa om olika behandlingsmetoder och kommunikationsstöd. Här ges även en inblick i hur det är att leva i en familj med ett barn som har diagnosen.



ÅGRENKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2021 | [agrenska.se](http://agrenska.se)