



**Information
till föräldrar
till barn och
ungdomar
upp till 18 år med
epilepsi**

Vilka möjligheter finns? Hur hittar jag information, råd och stöd?

När ett barn eller en ung person får diagnosen epilepsi påverkas hela familjen. Tillvaron ställs på ända och frågorna är många. Hur kommer framtiden att se ut och på vilket sätt kan barnet eller ungdomen få hjälp?

Oftast är det du som förälder som får försöka leta dig fram i den djungel av hjälp och stöd som finns när ditt barn fått diagnosen epilepsi.

Varje individ med epilepsi är dessutom unik och förutsättningarna ser olika ut, beroende bl.a. på om barnet eller ungdomen har ytterligare funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning.

Epilepsiföreningen har samlat information och kontaktuppgifter inom hälso- och sjukvård, skola och vardagsliv som vi hoppas kommer att underlätta för dig och spara tid när du har frågor kring ditt barn och familjens nya situation.

Det kan också finnas behov av stöd när det gäller dig själv, din föräldraroll och hur epilepsin påverkar livet genom ökade och nya krav.

Obs! Informationen gör inte anspråk på att vara heltäckande. Hör gärna av dig till föreningens kansli med kompletterande tips.

Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm

S:t Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm 08-650 81 50
epistockholm@telia.com
www.epistockholm.nu

Stöd och hjälp från landstinget

Epilepsiteam

De stora sjukhusen i Stockholm har s.k. epilepsiteam bestående bl.a. av läkare/barnneurolog och epilepsisjuksköterska – det är dessa som utgör själva basen i teamet.

Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Astrid Lindgrens Barnsjukhus

08-517 700 00 (vx)

Epilepsisjuksköterska

08-517 774 61

Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Epilepsiteamet för barn

08-585 800 00 (vx)

Epilepsisjuksköterska 08-585 814 72

Neurologmottagningen Sachsska Barnsjukhuset, Södersjukhuset

08-616 4023

Epilepsisjuksköterskan är kontaktperson och koordinator för de olika kompetenser som kan samarbeta kring patienten; kurator, psykolog, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped. Det är till epilepsisjuksköterskan du vänder dig i första hand när du har frågor kring ditt barn. Sköterskan hjälper dig att komma i kontakt med läkaren och andra viktiga personer samt förmedlar kontakt till sjukhusets kurator.

Kuratorn ingår i epilepsiteamet och till henne/honom kan du komma för stöd och rådgivning när det gäller frågor och problem som är relaterade till ditt barn och er familjesituation.

Övrigt

Kris- och samtalsmottagningen

Alla anhöriga kan få samtalsstöd när någon i familjen har svårbehandlad epilepsi (och/eller annat funktionshinder).

Mottagningen har möjlighet att starta samtals-grupper för föräldrar till barn med svårbehandlad epilepsi.

Hjalmar Cederströmsgatan, E-Huset, SÖS

08-690 60 20

www.habilitering.nu

Handikapp & Habilitering

erbjuder råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med livslånga funktionsnedsättningar, t.ex. utvecklingsstörning, autism, epilepsi och rörelsehinder. Anhöriga och personal i barnets, ungdomens och den vuxnes närmiljö erbjuds också stöd.

www.habilitering.nu

Habiliteringscenter för barn

Det finns flera habiliteringscenter som tar emot barn upp till 15 år med flerfunktionsnedsättningar och utvecklingsstörning. Habiliteringscenter ger också psykosocialt stöd till föräldrar som har barn med svårbehandlad epilepsi och grava språkstörningar.

www.habilitering.nu

Habiliteringscenter för ungdomar

Det finns flera habiliteringscenter som tar emot ungdomar från 16 år och uppåt med flerfunk-nedsättningar och utvecklingsstörning. Habilitationscenter tar också emot personer med andra funktionsnedsättningar som har ett omfattande behov av stöd och service.

www.habilitering.nu

U.N.G. samtalsgrupper

U.N.G. = ung, nätverk, grupp och riktar sig till ungdomar från 13 år. Inom detta nätverk kan ungdomarna träffa andra i samma situation och samtala kring livet, kärleken, kompisar och jobb. Samtalsgrupperna leds av erfarna socionomer.

Handikapp & Habilitering
Stockholms läns sjukvårdsområde
08-690 60 00
habilitering@sll.se
www.habilitering.nu

BOSSE – Råd, stöd & kunskapscenter

Har din ungdom epilepsi eller en förvärvad hjärn-skada eller andra funktionsnedsättningar och är minst 16 år och bosatt i Stockholm finns BOSSE. Hur ofta din ungdom träffar en konsulent och deltar i aktiviteter kommer man överens om efter hand.

BOSSE – Råd, stöd & kunskapscenter
Döbelnsgatan 59
113 52 Stockholm
08-544 88 660
www.bosse.se

Psyko­terapi­mottagning för barn och ungdomar

Remiss krävs från Hab-center, BUP eller barnklinik.

08-690 60 26

**Psyko­terapi­mottagning
för inskrivna vid Hab-center**

08-690 60 58

Tandvård

Tala om för skoltandvården att ditt barn har epilepsi och medicinerar, eftersom vissa antiepileptika kan påverka tänder och tandkött.

Epilepsilarm eller anfallsalarm för personer med epilepsi kan förskrivas som personligt hjälpmedel i eget boende samt LSS-boende. Förskrivare är specialistkompetent läkare vid neurologisk och medicinsk klinik.

Förbrukningsartiklar. Information om vilka förbrukningsartiklar som ditt barn är berättigad till p.g.a. epilepsin, och som det finns ett kontinuerligt behov av, t.ex. papperslakan (nattliga anfall med urinavgång) kan du få via distriktssköterskan eller via den klinik där ditt barn behandlas för sin epilepsi.

Information

Handikappupplysningen

är en bred informationstjänst om funktionshinder och svarar på frågor om stöd och hjälp, fritid eller annat.

08-690 60 10

handikappupplysningen@sll.se

www.handikappupplysningen.se

1177.se (tidigare sjukvårdsrådgivningen)

Här kan du få råd om vård dygnet runt via webb och telefon. Du kan läsa mer om de rättigheter du har i vården och de hjälpmedel du kan få.

Telefon: 1177

www.1177.se

Vårdguiden

Vårdguiden informerar om vård och hälsa i Stockholms län. Vårdguiden finns som telefontjänst och på Internet.

08-320 100

www.vardguiden.se

Vårdguidens sjukvårdsrådgivning om barn

Det går att ringa dygnet runt till telefonnumret ovan.

Sjuksköterskorna som svarar vet vilken vård som finns för ditt barn vid olika tider på dygnet och kan därför visa dig rätt.

Patientnämnden

De flesta patienter och de flesta av våra medlemmar får en god vård och ett tryggt omhändertagande. Men om du någon gång upplever problem eller har frågor och synpunkter på vården som du vill diskutera med en oberoende instans – vänd dig till Patientnämnden.

08-690 67 18

registrator@pan.sll.se

www.sll.se

Privat sjukvård

Barnsjukhuset Martina

Erbjuder kvalificerad barnsjukvård med korta väntetider i en familjär miljö. Läkarna och sjuksköterskorna är specialiserade på vård av barn och ungdomar. En av överläkarna är barnneurolog och arbetar även vid epilepsicentret i Oslo.

www.bsmartina.se

Stöd och hjälp från Försäkringskassan

De barn som har rätt till insatser som gäller bl.a. boende och olika sorters personligt stöd, enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) är t.ex. personer med utvecklingsstörning, autism, epilepsi eller annat varaktigt fysiskt eller psykiskt funktionshinder. Fullständig information om vilka som omfattas av LSS kan du få på www.sos.se.

Assistansersättning. Om ditt barn har svåra funktionshinder och behöver personlig hjälp för de grundläggande behoven upp till 20 timmar per vecka kan du ansöka om assistansersättning hos Försäkringskassan. Vid behov av färre timmar, se Stöd och råd från kommunen.

www.forsakringskassan.se

Bilstöd. Du kan få bilstöd om du är vårdnadshavare till och bor tillsammans med barn som p.g.a. ett varaktigt funktionshinder har stora svårigheter att förflytta sig på egen hand eller använda allmänna kommunikationer.

Förlängt barnbidrag. Barn som, när de fyllt 16 år, fortfarande går i grundskolan har rätt till förlängt barnbidrag. Flerbarnstillägg betalas automatiskt ut till den som får barnbidrag för två eller flera barn. Barn över 16 år som studerar får i allmänhet räknas med för flerbarnstillägg om du anmäler det till Försäkringskassan. Barnbidrag och flerbarnstillägg är skattefritt.

Kontakt dagar. Kontaktdagarna kan t.ex. användas vid föräldrautbildning där du lär dig vårda ditt barn som har epilepsi och/eller annat funktionsnedsättning (som omfattas av LSS) eller vid invänjning eller besök i förskoleverksamhet, skola, skolbarnomsorg.

www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag. Du kan ansöka om vårdbidrag om du vårdar ditt sjuka eller funktionshindrade barn. Vårdbidrag är en ersättning för ditt merarbete för särskild tillsyn och vård och/eller för de merkostnader som barnets sjukdom eller funktionshinder ger upphov till. Du kan få vårdbidrag från det att barnet är nyfött t.o.m. juni månad det år barnet fyller 19 år.

Tillfällig föräldrapenning för allvarligt sjukt barn under 18 år kan betalas ut under ett obegränsat antal dagar till dig som har ett allvarligt sjukt barn, dvs. om det är stor fara för barnets liv, barnet får behandling för sin sjukdom.

Tillfällig föräldrapenning efter 16 år. Föräldrar till barn som omfattas av LSS kan få ersättning för vård av ett barn som fyllt 16 men inte 21 år om föräldern behöver avstå från förvärvsarbete på grund av barnets sjukdom. Man kan få ersättning när ett barn med långvarig sjukdom eller funktionshinder blir akut sjukt i en annan sjukdom eller om grundsjukdomen förvärras. Om barnet har fyllt 21 år och går i sär-skolans gymnasieutbildning eller annan särskild gymnasieskola för rörelsehindrade barn, kan tillfällig föräldrapenning betalas ut till och med vårterminens slut det år barnet fyller 23 år.

Tillfällig föräldrapenning, ersättning till någon annan. Om du fortsätter att arbeta när ditt barn är sjukt, kan du överlåta din rätt till tillfällig föräldrapenning till en annan person som stannar hemma från sitt arbete för att vårda ditt barn.

Om du blir sjuk och får sjuklön eller sjukpenning och varken kan arbeta eller vårda ditt barn kan Försäkringskassan besluta att en annan person som avstår från arbete för att vårda barnet kan få tillfällig föräldrapenning istället för dig.

www.forsakringskassan.se

Stöd och hjälp från skolhälsovård och elevhälsa

Skolhälsovården står för medicinsk kompetens och omvårdnadskompetens i barn- och elevhälsoteamen.

Elevhälsa handlar om att främja hälsa och skapa förutsättningar för inläring hos alla elever. Elevhälsan omfattar skolhälsovården, psykologer, skolkuratorer och specialpedagoger. Rektor har det övergripande ansvaret och leder skolans elevhälsoteam.

Barn- och elevhälsoteamens uppgift är bland annat att ge stöd till barn som har inläringssvårigheter och andra problem som kan påverka skolsituationen. I teamen finns även pedagogisk, psykologisk och social kompetens. Teamen arbetar också för att skapa en god miljö för hälsa och lärande i skolan.

Psykologen kan ge råd och stöd till eleven i skolan för att främja inläring och utveckling. Det går även bra att vända sig till psykologen på skolan för hjälp i frågor som rör elevens psykiska hälsa och situation i skolan.

Skolkuratorn kan du vända dig till i frågor som rör kamratsvårigheter, mobbning och konflikter, samt om ditt barn känner nedstämdhet, oro och ångslan.

Specialpedagogen arbetar för att elever i behov av särskilt stöd ska få så goda förutsättningar som möjligt för delaktighet, utveckling och lärande. Det är elevens behov som ska styra det specialpedagogiska stödet. En pedagogisk kartläggning, som dels utreder elevens starka och svaga sidor och dels lärandemiljön, ska ligga till grund för de insatser som beskrivs i elevens åtgärdsprogram.

Stöd och hjälp från kommunen

Assistansersättning. Om ditt barn har svåra funktionsnedsättningar och behöver personlig hjälp för de grundläggande behoven i genomsnitt 20 timmar i veckan eller mindre kan du ansöka om assistansersättning via **LSS-handläggaren** i kommunen.

Ledsagarservice kan beviljas om barnet eller ungdomen har en funktionsnedsättning och behöver komma ut på fritidsaktiviteter m.m. Kontakta **LSS-handläggaren** i kommunen.

Bostadsanpassning. Har ditt barn en funktionsnedsättning, t.ex. svår epilepsi, utvecklingsstörning eller annat funktionshinder kan man söka bidrag för att anpassa bostadens grundläggande funktioner efter barnets behov. Har barnet epilepsi och ofta faller vid anfall och/eller har problem med balansen och lätt ramlar, kan t.ex. bostadsanpassningen inomhus handla om att ta bort trösklar.

Bostadsanpassningsavdelningen
Stockholms Stadsbyggnadskontor
Box 8314
104 20 Stockholm
08-508 26 000
www.stockholm.se/ByggBo/Bostadsanpassning

Färdtjänst. Ansök om färdtjänst hos kommunen som också beslutar om ditt barn kan få denna transportservice. I vissa fall kan man få beviljat färdtjänst med ledsagare. Det är inte alltid så lätt eller tryggt att åka kollektivt till skola eller fritidsaktiviteter.

Stöd och hjälp från patientförening och patientförbund

Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm

Genom Epilepsiföreningen får du kunskap om epilepsi och möjlighet till gemenskap med föräldrar till barn och ungdomar med epilepsi i liknande situation. Föreningen jobbar intressepolitiskt för att personer med epilepsi ska kunna leva ett gott liv och få bra vård. För våra medlem-

mar ordnar vi olika aktiviteter; t.ex. föräldrautbildning, föräldragrupper och ungdomsverksamhet. Som medlem får du aktuell information via medlemstidningen Synapsen.

Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm

S:t Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm
08-650 81 50
epistockholm@telia.com
www.epistockholm.nu

Epilepsiinformatörer. Epilepsiföreningen har utbildade informatörer som kan komma till ditt barns skola och informera lärare och skolhälsovården generellt om epilepsi och hur denna kan påverka inlärnings-situationen. Kontakta Epilepsiföreningen, se ovan.

Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet är en rikstäckande intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. När du går med i Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm, som är en lokalförening, blir du automatiskt ansluten till riksförbundet och får även medlemstidningen Epilepsia.

Svenska Epilepsiförbundet

Box 1386
172 27 Sundbyberg
Tel: 08-669 41 06
info@epilepsi.se
www.epilepsi.se

Hjälp i övrigt

Familjevistelse

Familjer som har barn med svåra funktionshinder kan ansöka om familjevistelse vid Ågrenska – ett nationellt kunskapscenter. Ågrenska vänder sig till hela familjen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Ågrenska Familjeverksamheten

Box 2058

436 02 Hovås

031-750 91 00

agrenska@agrenska.se

www.agrenska.se

Försäkring

Barnförsäkring för medlemmar i Epilepsiförbundet kan tecknas hos Folksam. Kontakta närmaste Folksamkontor eller teckna "Medlemsbarn" via Internet:

www.folksam.se/medlemsbarn

Behöver du ha någon att prata med

Vill du som förälder prata anonymt med någon så finns bl.a.:

Nationella hjälplinjen

020-22 00 60

Måndag - torsdag: 17.00-22.00

Fredag - söndag: 17.00-24.00

Röda Korsets telefonjour

0771-900 800 (14.00-21.00)

Jourhavande kurator

Dygnet runt, alla årets dagar

08-702 14 80

Jourhavande medmänniska

08-702 16 80 (21.00-06.00)

Via Vårdguiden finner du flera alternativ:

08-320 100

www.vardguiden.se

Epilepsiforum – virtuellt diskussionsforum. Du kan diskutera alla aspekter som rör epilepsi på Internet. Alla kan läsa, men för att diskutera och svara på inlägg måste du bli medlem.

www.epilepsiforum.se

Information på nätet

Epilepsiguidentens hemsida informerar dig som vill veta mer om epilepsi och hur den påverkar ditt barn eller ungdom, dig själv och omgivningen. Fråga vår doktor, läs om · Vad är epilepsi · Leva med epilepsi · Barn och ungdom · Epilepsi i vården i Sverige ...

www.epilepsiguident.net

Netdoctor

Hälsportal där du kan informera dig om sjukdomar, fråga doktorn m.m.

www.netdoctor.se

Neuroportalen

Webbsida som ger information om neurologiska sjukdomar och aktuell forskning.

www.neuroportalen.com

Läkemedelsverket

Har en webbsida där du kan söka läkemedelsfakta.

www.lakemedelsverket.se

Forskningsbaserade läkemedelsföretag med epilepsiinformation på sina hemsidor

GlaxoSmithKlineAB

www.glaxosmithkline.se

Pfizer AB

www.pfizer.se

Övrigt material

Filmer om epilepsi

"Att leva med epilepsi" med Per Mattsson

<http://www.youtube.com/user/eisairessklipp>

"Sitter hemma och skäms", en film av Lasse Frid.

Kan beställas via Svenska Epilepsiförbundet

www.epilepsi.se

Sällskapsspel om epilepsi

"Action Zone. Educating for a better understanding of epilepsy"

Kan beställas via Svenska Epilepsiförbundet

www.epilepsi.se

Lästips

En bok om epilepsi.

Författarna är barnneurologer, neurologer och kliniska neurofysiologer. Strömberg, Gunilla, redaktör (1999). Svenska Epilepsiförbundet.

Frågor & svar om epilepsi.

Borre, Birthe (2002). GlaxoSmithKline AB, Mölndal

Epilepsi & skola.

GlaxoSmithKlineAB, Mölndal

Epilepsi hos skolbarn.

GlaxoSmithKline AB, Mölndal

Epilepsisyndrom hos barn och vuxna.

Lygner, Per-Erik, Larsson, Christer (1992). Ciba-Geigy AB

Leva med epilepsi.

Ann-Marie Landtblom, Bilda Förlag (2009)

Psykosociala konsekvenser av epilepsi hos barn.

Lene Sahlholdt (2001). GlaxoSmithKlineAB

www.glaxosmithkline.se

Har du också epilepsi?

Epilepsiföreningen i Stor-Stockholm.

www.epistockholm.nu

Ung med epilepsi.

Pfizer AB.

www.pfizer.se

Tänk om jag aldrig vaknar mer.

Elwing Johansson, Camilla (2005): Hjalmarson & Högberg

Ögonblick som försvinner.

Bergman, Thomas; Janssen-Cilag (1998).

Framtidsvisioner

Epilepsiföreningen ser behovet av en samordningsfunktion, en **epilepsikoordinator** som hjälper föräldrar till barn med epilepsi att hitta rätt i sjukvårds- och samhällssystemet.

Ny myndighet - Specialpedagogisk skolmyndighet

Epilepsiföreningen förutsätter att den nya myndigheten ska komma att ge elever med epilepsi bättre förutsättningar i skolan. Detta kan ske genom information och kompetensutveckling som ökar förståelsen för kognitiva svårigheter och den speciella inlärningsproblematik som är vanlig hos elever med epilepsi.