

# Epilepsiaalehti

2/2012 på svenska



- Epilepsia och inlärningssvårigheter
- Nyheter
- Sök till kursen eller semester



# PÅVERKAN, KUNSKAP OCH VETENSKAP TILL GODA FÖR MÄNNISKOR MED SJKDOMAR I HJÄRNAN

Ledare av Reetta Kälviäinen, chefredaktör

**E**pilepsiförbundet och Finlands Epilepsisällskap (Suomen Epilepsioseura) var 13.3.2012 med om att grunda Suomen Aivot ry (Finlands Hjärnor rf) tillsammans med de mest betydelsefulla organisationerna för patienter och vetenskap ([www.neuro.fi/Suomen aivot](http://www.neuro.fi/Suomen_aivot)). I grundandet deltog åtta patientföreningar och tio vetenskapliga samfund som är koncentrerade på hjärnsjukdomar. I framtiden kommer ytterligare nya föreningar inom området att ansluta sig.

**S**yftet med föreningen är att främja hjärnans hälsa genom forskning. Föreningen försöker förbättra hjärnforskningens ställning och finansiering. Den försöker också göra de hjärnsjukas vård bättre och förbättra

livskvaliteten hos de sjuka och deras närstående. På europeisk nivå är motsvarande samarbetsorgan mellan hjärnforskare och patienter med hjärnsjukdomar European Brain Council, till vilket Suomen Aivot ry i framtiden skall hålla fast samverkan och i vars nationella grupperns möten också Suomen Aivot ry nu får representanter.

**E**uropean Brain Council publicerade i höstas en uppskattning, att för närvarande 178 miljoner av de 514 miljonerna europeer lider av någon hjärnsjukdom. Hjärnsjukdomarna berör alltså redan nu en tredjedel av befolkningen och deras betydelse kommer att öka som en tidsinställd bomb i och med att folk blir äldre. Många sjukdomar i hjärnan börjar redan tidigt i barn-

domen och känns av hela livet igenom. Redan i dag beräknas totalkostnaderna för hjärnsjukdomar i Europa uppgå till 800 miljarder euro år 2010. Samtidigt uppskattas kostnaderna för såväl hjärt- och kärlsjukdomar som cancersjukdomar vara ca 200 miljarder euro per år.

**H**järnforskningen tar ständigt nya steg och skapar förutsättning att utveckla bättre vård. För att lösa det ökade kostnadstrycket och för att förbättra livskvaliteten för dem som lider av hjärnsjukdomar bör också hjärnforskningen få större resurser. Dessutom bör hjärnsjukdomarna tas upp mera centralt inom utbildningen på hälsovårdsområdet, och den allmänna medvetenheten om hjärnsjukdomar och om möjligheterna



**H**järnsjukdomarna, psykiatriska och neurologiska, är mer än 100 och finns i alla åldrar. Betydelsefullt i den nygrundade föreningen är att patientföreningarna och de vetenskapliga samfundet inom områdena psykisk hälsa och neurologi börjar med samarbete för första gången sedan 1960-talet, då de gick skilda vägar. Sedermera har man dock börjat inse, att uppdelningen av hjärnsjukdomarna i "neurologiska" och "psykiatriska" ur hjärnans synpunkt är konstgjord. De strukturer som reglerar våra rörelser, känslor och vårt tänkande ligger anatomiskt och funktionellt mycket nära eller går inte att skilja från varandra.

Epilepsi är exempelvis en hjärnsjukdom, som ofta är förenad inte bara med anfall utan också med den hjärnsjukdom som finns i bakgrunden och med andra neurologiska, kognitiva och sociala problem med funktionsförmågan. Sålunda är Suomen Aivot också aktivt på de epilepsisjukas vägnar då föreningen arbetar för alla som har hjärnsjukdomar.

## EPILEPSIA PÅ SVENSKA

### 2/2012 Översättning:

Dag Lindberg

Redaktion:

#### **Chefredaktör:**

Reetta Kälviäinen

#### **Ansvarig redaktör:**

Sari Tervonen,

sari.tervonen@epilepsia.fi

#### **Redaktionssekreterare:**

Kaija Lindström, e-mail:

kaija.lindstrom@epilepsia.fi

[WWW.EPILEPSIA.FI](http://WWW.EPILEPSIA.FI)

[WWW.FACEBOOK.COM/](http://WWW.FACEBOOK.COM/)

VILLIAVIRTAA

## Du kan också stödja Europa – parlamentets ståndpunktstagande till epilepsi, Europa – parlamentets ståndpunktstagande till epilepsi!



**E**uropaparlamentet uppmanar kommissionen och rådet att främja forskning och innovation inom områdena förebyggande, tidig diagnos och behandling av epilepsi, ge epilepsi prioritet som en allvarlig sjukdom som utgör en stor belastning i hela Europa, ta initiativ för att uppmuntra medlemsstaterna att se till att personer med epilepsi får en likvärdig livskvalitet inom områdena utbildning, sysselsättning, transport samt hälso- och sjukvård, t.ex. genom att främja utbyte av bästa praxis, uppmuntra till effektiva hälsokonsekvensbedömningar i alla viktiga politiska frågor inom EU och nationellt.

**E**uropaparlamentet uppmanar medlemsstaterna att införa lämplig lagstiftning som skyddar rättigheterna för alla personer med epilepsi.

**E**uropaparlamentet uppdrar åt talmannen att över-sända denna förklaring tillsammans med namnen på undertecknarna till kommissionen och medlemsstaternas parlament.

**P**å kampanjens www-sidor kan också du stödja verkställigheten av Europa – parlamentets ståndpunktstagande till epilepsi, se [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi). Låt oss lätta på bördan tillsammans!

# INLÄRNINGSSVÅRIGHETER

Av KATI RANTANEN, Foto Marja Haapio

Inlärningssvårigheter är ganska vanliga bland barn i skolåldern. I medeltal har ca 5-10% av en årsklass svårt att lära sig. I praktiken betyder det att det i varje klass finns minst en elev som behöver effektiviserat eller speciellt stöd. Barn med epilepsi har oftare än andra inlärningssvårigheter.

Inlärningssvårigheter uppträder mest i grundfärdigheter som läsning, skrivning och räkning. Också koncentrationssvårigheter är vanliga hos barn och kan på betydande sätt skada inläringen av kunskaper och färdigheter. Många epilepsisjuka barn lär sig saker på alldeles normalt sätt. Likväl visar forskning att epilepsisjuka barn och ungdomar som har epilepsi liksom andra neurologiska sjukdomar har mera inlärningssvårigheter än genomsnittet.

Uppmärksamheten avmattas, ivern varierar

Inlärningssvårigheterna kommer vanligen fram som svårigheter att

läsa, skriva, förstå det lästa och matematik. De förekommer i upp till 80% av alla inlärningssvårigheter. Dessa hos skolelever vanliga svårigheter är också vanliga hos dem som har epilepsi. Det finns

därför ingen inlärningssvårighet som är typisk för epilepsi. Bakom inlärningssvårigheterna finns också svårigheter i basfärdigheterna, t.ex. uppmärksamhet och verksamhetsstyrning, minne eller de språkliga



färdigheterna. Klassarbetet för ett epileptiskt barn kan enligt forskningen också försvåras av trötthet och variationer av iver. Koncentrationssvårigheterna, d.v.s. Svårigheterna med uppmärksamheten och verksamhetsinriktning är rätt vanliga också hos barn och ungdomar med epilepsi – och är ofta en betydelsefull orsak i bakgrunden till inlärningsvårigheterna.

Svårigheterna med uppmärksamheten kan komma till synes både som drömmeri och som oro. Dessa svårigheter kommer mera betonat fram vid enformiga, tråkiga eller ansträngande situationer (t.ex. lektioner), men mera sällan vid verksamheter som är trevliga för barnen (t.ex. då man spelar ett spel som barnen tycker om). För äldre skolbarn kan dessa svårigheter synas som en brist på sammanhang mellan att tänka och göra och som ett avbrutet sätt att arbeta.

Svårigheterna att vara uppmärksam avspeglas på inläringen och gör det varierande och ineffektivt att klara sig. Också svårigheterna med minnet, särskilt med arbetsminnet, återspeglas på inlärningsförmågan. Inläring förutsätter kontinuerlig processering och inprägling av kunskap i minnet, vilket kan vara svårt eller ineffektivt på grund av svårigheten att minnas. Tillsammans betyder dessa svårigheter med uppmärksamhet och minne att inlärningsförmågan kan variera mycket från en situation och dag till en annan.

## Mångaorsakeribakgrunden

Alla barn med epilepsi har inte svårt att lära sig eller att gå i skolan och för en del kan svårigheterna vara övergående. För vissa barn kan svårigheterna ha börjat redan före epilepsin. Enligt undersökningar har ungefär en fjärdedel, enligt vissa uppskattningar rentav hälften av barn med epilepsi behov av



Verna är en duktig skolflicka som tycker numera om skolan. Så var det inte i början. Läs mera i Epilepsialehti på finska. Bild Tomi Leporinne.

eller har behövt specialstöd för inläring. Formerna för specialstödet varierar. I skolan kan stödet anordnas t.ex. genom att barnet får en medhjälpare, eller så att lektioner anordnas i smågrupper under ledning av en speciallärare.

De eventuella orsak-verkan-relati-onerna mellan epilepsi och inlärn-ingsvårigheter är mångskiftande, och ofta är det svårt att utpeka en enda orsak. Ändå är inlärnings-svårigheter vanligare hos sådana barn, vars epilepsi har strukturella orsaker än hos sådana än hos sådana där någon strukturell orsak inte kan påvisas. Sålunda ansluter sig en betydande del av inlärn-ingsvårigheterna till den grundor-sak som ligger bakom epilepsin.

Epilepsin och inlärningsvårighe-terna kan alltså förstås som olika uttryck för samma grundorsak. Barnets inlärningsförmåga kan också påverkas av tätt återkommande anfall trots medicinering eller av själva medicineringen. Om anfällen är ofta återkommande, kan kunskapshanteringen och inläringen mellan anfällen vara nedsatt. Ombyte av läkemedel kan också tillfälligt synas i inlärnings-förmågan. Det är dock att minnas, att dessa förändringar inte alltid är negativa. I vissa situationer kan en ändring i medicineringen förbättra inlärningsförmågan, bl.a. kon-centrationen under lektionerna och inpräglingen i minnet av fakta bli bättre, då anfällen blir färre.



## Inlärningssvårigheter...

"Alla barn behöver stöd och uppmuntran av föräldrarna och lärarna i skolarbetet"

### Vanligt att underprestera

Det har konstaterats att epilepsi påverkar folks förväntningar och bedömningar av barns förmåga. Ett drag som är typiskt då man granskar inlärnings-svårigheter och deras orsaker hos barn med epilepsi är underprestation, vilket betyder att barnet inte lär sig på den nivå som dess intellektuella färdigheter skulle förutsätta.

Ofta påverkas underprestationen av de omgivande vuxnas, framförallt lärarnas eller föräldrarnas, sämre bedömning än det reella av barnets färdigheter, vilket leder till lägre förväntningar på barnets prestationer.

Ibland är det barnets egna inlärningsförväntningar som är låga. För låga förväntningar leder till att barnet inte behöver anstränga sig. Detta tar sig i sin tur uttryck i svag skolframgång. Bakom underprestationen kan också finnas frånvaro från skolan, t.ex. på grund av sjukhusvistelse eller täta anfall.

Till inlärningssvårigheterna ansluter sig nära barnets eller den ungas syn på sig själv som

inlärande och skolelev. Ofta känner sig ett barn som har inlärningssvårigheter underlägset och ser sig som sämre än andra. Bakom detta ligger barnets återkommande erfarenhet, att skolframgången är svag, trots allt arbete och satsningen på skolarbetet och läxorna.

Erfarenheten av inläringen är därför inte belönande. Detta frustrerar och nedslår ofta barnet, och i värsta fall slutar barnet försöka. Barnets egen uppfattning om sig själv som inlärande kan stödjas genom att dimensionera det stoff som skall inläras och arbetsmängden måttligt med hänsyn till färdighetsnivån och inlärningsförutsättningarna. Detta i sin tur kräver ett intimt samarbete med föräldrarna och lärarna.

### Uppmuntran och stöd efter behov

Skolarbetet är numera krävande och förutsätter många ting av barnet. Alla barn behöver stöd och uppmuntran av föräldrarna i skolarbetet och positiv inställning för att upprätthålla motivationen för inläring. Vidare skall man minnas att varje barn

har sin individuella utveckling. Om en förändring har skett i ett barns inlärningsförmåga eller om det sker stora ändringar från dag till dag, skall föräldrarna stanna upp och fundera över barnets inläring och skolgång.

Eventuella bekymmer över barnets skolgång skall tas till tals med läraren, men också vid läkarbesöken på sjukhuset. På samma sätt kan man vid besöket också be om att få träffa psykologen och/eller socialarbetaren, med vilka dessa frågor kan börja avhandlas.

Den flerfunktionella arbetsgrupp som ansvarar för vården av barnet handleder och konsulterar efter behov också lärarna. Lärare kan ofta känna rådlöshet när de får ett barn med epilepsi som elev. Genom samtal och med stöd av en arbetstagarare som känner barnets situation kan man ofta skräddarsy stödåtgärder i vardagen som stöder inläringen.

Den grundskolelag som trädde i kraft 2011 betonar förebyggande åtgärder. Ett barn har rätt att få stöd för sin inläring genast, när hon/han behöver det. Detta

# NYHETER

## Sari Kuitunen blev stödperson för likställda 2013

Suomen Vertaistukikeskus har till stödperson för likställdhet 2011 valt Sari Kuitunen från Åbotraktens epilepsiförening. Den 37-åriga Sari är mångkunnig, behärskar allt från att baka bullar till informationsverksamhet och datorer! Sari säger att hon är glatt överraskad över uppmärksamheten.

## NYA ORGANISATIONER

### Suomen Aivot ry

grundades den 13 mars i Helsingfors. Om föreningens syfte berättas i en egen notis. Till den nya föreningens ordförande valdes Reetta Kälviäinen från Finlands neurologiska förening

och till viceordförande professor Jyrki Korkeila från Finlands Psykiaterförening. Epilepsiförbundet är grundande medlem och till förbundets representant i styrelsen valdes verksamhetsledare Sari Tervonen.

### HARSO ry

I Finland grundades i januari en takorganisation HARSO ry för föreningar av patienter och deras närstående med sällsynta sjukdomar och handikapp. Ordinarie medlemmar i HARSO kan vara alla patientföreningar, som i första hand företräder en eller flere sällsynta sjukdomar eller handikapp. Understödjande medlemmar kan bli alla, som vill stödja föreningens verksamhet. Epilepsiförbundet är en understödjande medlem.

Målsättningen är att Epilepsiförbundets verksamhet för grava och sällsynta epilepsier skall vara länkade till HARSO.

## Nätverket Harvinaiset (De sällsynta)

I Finland finns också nätverket Harvinaiset, grundat 1995, i vilket Epilepsiförbundet också ingår. Nätverket påverkar vård, rehabilitering och service för personer med sällsynta sjukdomar, anordnar utbildning, träffar för rekreation och för jämställda samt deltar i de europeiska och nordiska organisationernas verksamhet. Till nätverket hör organisationer och stiftelser för sällsynta sjukdomar på social- och hälsovårdsområdet.

---

## Inlärningssvårigheter...

betyder att skolan är skyldig att anordna t.ex. stöd- och deltids-specialundervisning och annat behövligt stöd när svårigheter observeras i barnets inläring.

Dessa svårigheter kan vara övergående, t.ex. då ett epileptiskt barns anfall blir sällsyntare.

Orsaken till ett barns inlärnings-svårigheter bör i varje fall undersökas. Naturligast sker detta vid en mottagning hos en psykolog (t.ex. skolpsykologen).

En psykologisk bedömning av ett barn med epilepsi kan också utföras på sjukhus av en psykolog

vid barnneurologiska enheten.

Om skolans stödåtgärder inte räcker till och/eller en betydande förändring har skett när det gäller inlärningsförmågan, är en mera heltäckande neuropsykologisk bedömning att rekommendera.

# DU KAN ÄNNU SÖKA TILL

## FAMILJEKURS ELLER SEMESTER

### Familjekurs för familjer med epilepsisjuka barn (0-16 år)

(FPA 42327, KKRL 9 § och KKRL 12 §)

Tid och plats: 1.-7.7. Norrvalla Rehab Center, Vörrå  
([www.folkhalsan.fi/norrvala](http://www.folkhalsan.fi/norrvala))

Målgrupp: Kursen är avsedd för familjer med barn, som är 0–16 år gamla och har svenska som modersmål. En del av kursdeltagarna väljs bland sökande, som får höjt eller högsta handikappunderstöd (invalidstöd) av FPA, en del på bedömningsmässiga grunder, vilket inte förutsätter att man får handikappstöd av FPA.

Innehåll: Kursens målsättning är att ge hela familjen en realistisk bild av epilepsi hos barn och en möjlighet att dela erfarenheter med andra familjer.

I kursprogrammet ingår föreläsning av sakkunniga, diskussionsgrupper av föräldrar, handledd verksamhet i smågrupper för barnen och gemensam verksamhet för hela familjen.

I föräldragrupper behandlas bl.a. barnets insjuknande i epilepsi, rädslan för anfall, stödet till barnets självständigblivande, dagvård och skolgång.

Också med barnen går man igenom frågor rörande epilepsi på ett sätt som är anpassat till deras åldersnivå. Under den tid som programmet med föräldrarna pågår svarar barninstructörer för barnens program.

Ansökan: Fram till 1.4.

Sänd FPA:s kursblankett KU 102 och läkarintyg till:  
Epilepsiförbundet/ Kurser  
Malms handelsväg 26  
00700 Helsingfors

Information: Kurschef tel. 09 350 82 314

### Semester för svenskspråkiga familjer

Tid och plats: 16.-21.7. Badhotell Päiväkumpu, Karislojo

Målgrupp: för svenskspråkiga personer, som har insjuknat i neurologiska sjukdomar samt deras familjer.

Syfte: rekreation, friluftsliv och trevlig samvaro med personer i samma situation.

Kostnader: 15-25 €/dygn enligt inkomster. Helpension ingår i semestern.

Ansökan: senast 30.4. till Svenska semesterförbundet,  
Susanna Stenman, Högbensvägen 30, 10350 Mjölbolsta

Information och ansökningsblanketter: tfn 019 278 6876, 050 304 7642, e-post: [susanna.stenman\(at\)folkhalsan.fi](mailto:susanna.stenman(at)folkhalsan.fi), [www.semester.fi](http://www.semester.fi)

### Höstsemester för vuxna och deras närstående

Tid och plats: 24.-29.9. Härmän Kuntokeskus, Ylihärmä  
Rekreation, friluftsliv och trevlig samvaro med personer i samma situation.

Ansökan: Senast 5.6. till Svenska Semesterförbundet,  
Susanna Stenman, Högbensvägen 30, 10350 Mjölbolsta.

Målgrupp: för vuxna med neurologiska sjukdomar samt deras vuxna närstående.

Kostnader: 15-25 €/dygn enligt inkomster, halvpension.

Information och ansökningsblanketter: tel. 019 278 6876, 050 304 7642, e-post: [susanna.stenman\(at\)folkhalsan.fi](mailto:susanna.stenman(at)folkhalsan.fi), [www.semester.fi](http://www.semester.fi)