Epilepsisjuksköterskan *viktig för patienterna*

– Jag önskar att vi kunde tala om epilepsi på samma sätt som diabetes eller astma. Det finns så många föreställningar, säger epilepsisjuksköterskan Annika Alexandersson. Drygt 12.000 barn i Sverige lever med epilepsi. Runt 1.700 av dem finns i Västra Götalandsregionen och 6–700 är knutna till Barnneurologen och epilepsienheten vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

– Det är en väldigt speciell arbetsplats med få sjuksköterskor och många läkare, säger epilepsisjuksköterskan Annika Alexandersson.

Alla barn i Västra Götalandsregionen som fått sitt första epilepsianfall innan de fyllt två år utreds på sjukhus, de flesta på Drottning Silvias barnsjukhus då det vid en tidig debut är vanligt med bakomliggande sjukdomar. Ett äldre barn som snabbt svarar på behandling kan följas på sin vanliga barnmottagning.

Epilepsisjuksköterskan Annika Alexandersson gick tidigt den första – och fram tills nyligen enda – högskolekursen i Sverige för sjuksköterskor om epilepsi hos barn och vuxna. Den har utvecklats av epilepsiteamen i Göteborg och ges regelbundet i ett samarbete mellan Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sahlgrenska Akademin.

Mycket av arbetet innebär rådgivning och uppföljningar med föräldrar, ungdomar och skolor.

– Det är en väldigt speciell arbetsplats med många läkare och få sjuksköterskor. Mitt jobb är snarare information än handfast vård och det är viktigt med ett bra nationellt samarbete mellan oss epilepsisjuksköterskor eftersom så få jobbar som vi gör. Om jag är tveksam över något kan jag ringa och fråga en kollega.

Du måste vara trygg i din yrkesroll för att kunna fånga upp oron från föräldrarna, säger Annika Alexandersson. Att se sitt barn få epilepsianfall är skrämmande och otäckt.

– Det finns ett jättestort behov av stöd och information, men behovet ser så olika ut för familjerna. Vi i teamet ska kunna stötta där just de befinner sig. Ibland gör det mycket att jag underlättar för dem genom att tala med skolan och förklara situationen.

Det finns en stor samsjuklighet i gruppen av barn och ungdomar med svårbehandlad epilepsi, speciellt neuropsykiatriska tillstånd som autismspektrumstörning, uppmärksamhetsstörningar (ADD/ADHD) men också fysiska funktionsnedsättningar.

– Därför behövs hela epilepsiteamet med neuropsykolog, psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut och ibland även barnpsykiater. Kontakten med förskola eller skola är också viktig.

Då ungdomarna fyller 18 år flyttas de över till vuxenepilepsivården vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Barn- och vuxenteamen har sedan många år, även före Epilepsicentrum, ett nära samarbete.

– Många gånger finns den största oron hos föräldrarna som tagit ett väldigt stort ansvar och har svårt att släppa taget. Vi börjar tidigt att lägga grunden för ungdomarna så att de klarar sin vuxna tillvaro, hur de ska ha koll på mediciner och annat praktiskt.

Om ett barn testat två läkemedel i adekvata doser och inte blir fri från anfall är epilepsin terapiresistent. Cirka 30 procent av barn med epilepsi är så svårbehandlade att läkemedel inte hjälper tillräckligt. Epilepsikirurgi är då ett av flera alternativ som övervägs. Om epilepsikirurgisk åtgärd inte är möjligt kan behandling med ketogen kost provas. Metoden att behandla läkemedelsresistent barnepilepsi med ketogen kost har använts sedan 1920-talet. Det finns lång er-

farenhet av att epilepsianfall kan lindras av fasta. Fastan leder till att kolhydratdepåerna förbrukas och kroppens fettreserver bryts ner till fria fettsyror. De ketonkroppar som bildas i levern används i stället för glukos i mitokondrierna. För att imitera detta och använda fett som alternativ energikälla komponeras en kost med hög andel fett i relation till protein och kolhydrater. Vid det metabola skiftet sker många biokemiska, metabola, hormonella och fysiologiska förändringar som kan bidra till att minska nervcellernas retbarhet, vilket ger en bättre anfallskontroll. Lågt och jämnt insulin och blodsocker kan spela roll. Flera kontrollerade studier har visat behandlingseffekt vid epilepsi hos barn.

Vid vissa neurometabola rubbningar där epilepsi ingår kan hjärnan inte tillgodogöra sig glukos som bränsle för energiproduktion (ATP) men kan utnyttja ketonkroppar. Vid exempelvis vid GLUT1-brist (glucose transporter deficiency syndrome type 1) och PDHC-defekt (pyruvatdehydrogenascomplex defekt), kan ketogen kost vara den enda verksamma epilepsibehandlingen.

– 50 procent får 50 procents anfallsreduktion och 10 procent blir anfallsfria, men många upplever andra positiva effekter som ökad vakenhet och bättre sömn, säger Annika Alexandersson. 15–20 barn vid Drottning Silvias barnsjukhus behandlas med ketogen kost.

Ett av barnen är Elias, en pigg 2,5-åring som gillar att leka och pussla. Så har det inte alltid varit. Ett år och tre månader gammal fick han sitt första epileptiska anfall. Anfallen började eskalera för att till slut komma fem till tio gånger per dygn. De kunde ta sig olika uttryck. Någon gång var det bara ryckningar i munnen, ibland blev Elias helt stel och vid tre tillfällen förlorade han medvetandet och fick inte luft.

– Vi åkte in och ut från sjukhuset var vecka. I maj 2021 hade han 78 epileptiska anfall. Efteråt blev han väldigt trött och kunde sova fyra timmar, vilket ledde till att han inte fick i sig den näring och energi han behövde, säger mamma Linda Norberg.

Familjen var först kopplade till Barn och ungdomsmottagningen i Lerum där de bor, men eftersom Elias har en väldigt svårbehandlad form av epilepsi remitterades han till barnneurolog i Borås. Inga svar hittades på alla tester som gjordes, bland annat EEG, lumbalpunktion och magnetkameraundersökning. Han fick prova sammanlagt fyra olika mediciner, men inget hjälpte. I stället blev han vinglig och läkemedelspåverkad och fick i perioder ha en tjock hjälm för att inte skada sig vid anfallen. Han slutade också helt att tala.

I februari 2021 skickades en remiss till Epilepsicentrum och Drottning Silvias barnsjukhus där epilepsiteamet och överläkare Tove Hallböök tog över. Att sjukhuset ligger tio minuter från hemmet var ett stort plus.

– Alla hade verkligen gjort allt i sin makt för att behandla anfallen men utan resultat, så när Tove berättade att tio procent av barnen blir anfallsfria av ketogen kost bestämde vi oss för att försöka.

Den 3 maj blev Elias, Linda och pappa Anders inlagda för ”ketosskola” på sjukhuset. Förutom i Göteborg finns behandlingscentra för ketogen kost för barn i Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Familjen fick träna matlagning och hos Elias kontrollerades toleransen samtidigt som blodsocker och

Den feta kosten har inneburit en oerhörd förbättring. Nu leker och springer Elias som vilken liten 2,5 åring som helst.

Cirka 20 barn vid Drottning Silvias barnsjukhus behandlas med ketogen kost. Elias är ett av dem, och två gånger om dagen mäts hans blodsocker och ketoner. Mamma Linda Norberg hjälper till.

blodgaser mättes. Hans måltidsupplägg beräknades av dietisterna Anna Dahlberg och Siri Nordén, och Elias kost fick en fetthalt på 67 procent.

Effekten kom inom ett par månader. I juli hade antalet epilepsianfall halverats. Då fetthalten ökades till 75 procent kunde föräldrarna se hur sonens anfall snabbt minskade till något enstaka i månaden.

I dag äter Elias sex gånger per dag. Familjen växlar mellan att ge Elias fiberdrycken KetoCal fyra gånger och fast föda vid två mål. Han får också ett stick i fingret två gånger per dag för att kolla glukos och ketoner, så inte kroppen blir för sur av den feta maten.

– Kosten är inget hokus pokus utan använder kroppens normala system. Vi lägger ner mycket tid runt måltider efter-

Elias på upptäcktsfärd med Tove Hallböök, biträdande centrumföreståndare och verksamhetsöverläkare på barnneurologen.

– Det finns ett jättebehov av stöd och information till familjerna, säger epilepsisjuksköterska Annika Alexandersson.

som han måste ha i sig hela målets energi, han får inte äta själv och riskera att något hamnar på golvet. Han måste också få i sig 1100 milliliter vätska om dagen för att inte bli förstoppad av den feta maten. Han får medicin två gånger per dag och den tar han med specialkomponerad yoghurt och hallon så han får i sig lite kolhydrater. Varje måltid är noga beräknad av dietisten och han ska få i sig exakt mängd i gram, vare sig mer eller mindre. Han äter aldrig ris, pasta eller potatis.

Från att ha varit väldigt negativt påverkad i sin utveckling springer och hoppar Elias nu som vilken annan liten 2,5 åring som helst och leker med storebror Samuel. Förra sommaren började talet att komma tillbaka. Nu märks inte något förutom att talet fortfarande är försenat. I augusti är han anmäld till förskola, fram tills dess är Linda föräldraledig.

– Det har varit ett fantastiskt initiativ från läkarna på Epilepsicentrum och Drottning Silvias barnsjukhus att se utanför boxen, bort från mediciner. Jag tycker det är modigt av dem. Att passa så mycket på matsituationen tar energi och kraft från hela familjen, men att se Elias pigg och glad är värt allt. Förhoppningsvis är hans epilepsi något som går över då hjärnan växer till sig.

MARIE SKOGLUND,
Frilansjournalist
Foto: LINA HASKEL

Framåt och uppåt. En period försvann Elias tal men började komma tillbaka förra sommaren. Att peka på det man vill ha gör det extra tydligt.

Innan laserablationen hade Alexander Mattssons högra sida slutat fungera.