

“Tänk att kosten kan göra så stor skillnad”

-En kvalitativ enkätstudie om behandling med ketogen kost,
som behandlingsmetod mot epilepsi.

Elin Fagerholm

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Elin Fagerholm

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Margareta Antus

Titel: "Tänk att kosten kan göra så stor skillnad". -En kvalitativ enkätstudie om behandling med ketogen kost, som behandlingsmetod mot epilepsi.

Datum: 20.4.2020

Sidantal 36

Bilagor 1

Abstrakt

Bakgrund: Som bakgrund beskrivs nervsystemet och hjärnans anatomi samt epilepsi och ketogen kost. Epilepsi är en neurologisk sjukdom som ger upphov till epileptiska krampanfall. Ketogen kost är en behandlingsmetod som kan användas åt barn med svår epilepsi, där läkemedel inte har tillräcklig effekt. Grundregeln för ketogen kost är hög fettmängd, lite protein och nästan inga kolhydrater. Ketogen kost är en behandlingsmetod som kräver mycket engagemang från föräldrarna för att kunna genomföras.

Metod: För att få svar på frågeställningarna så gjordes elektroniska enkäter. Enkäterna analyserades sedan med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Som teoretisk utgångspunkt användes Moyra Allens vårdteori. Den tar fasta på att vårdaren måste bilda ett partnerskap med både patienten och patientens familj.

Resultat: I resultatet beskrivs det vilka upplevelser föräldrar har av ketogen kost. Ketogen kost kan göra stor skillnad för barnet och resten av familjen om kosten fungerar. I resultatet framkommer att föräldrarna har både positiva och negativa upplevelser av den ketogena kosten. I resultatet konstateras att nästan alla föräldrar som svarat på enkäten har sett positiva effekter hos sina barn, i form av minskat antal epileptiska anfall samt förbättringar i vakenhet och intellekt. Resultatet ger svar på de frågeställningar som ställts.

Språk: Svenska

Nyckelord: Ketogen, epilepsi, barn.

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Elin Fagerholm

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Margareta Antus

Nimike: "Ajattele, että ruokavaliossa voi olla niin suuri ero". -Laadullinen kyselytutkimus ketogeenisen ruokavalion hoidosta epilepsian hoitomenetelmänä.

Päivämäärä: 20.4.2020

Sivumäärä: 36

Liitteet:1

Tiivistelmä

Tausta: Tausta kuvaa hermoston ja aivojen anatomiaa sekä epilepsiaa ja ketogeenistä ruokavaliota. Epilepsia on neurologinen sairaus, joka aiheuttaa epilepsiakohtauksia. Ketogeeninen ruokavalio on hoitomenetelmä, jota voidaan käyttää lapsille, joilla on vaikea epilepsia, kun lääkkeillä ei ole riittävää vaikutusta. Ketogeenisen ruokavalion perussääntö on runsaasti rasvaa, vähän proteiinia ja vain vähän hiilihydraatteja. Ketogeeninen ruokavalio on hoitomenetelmä, jonka toteuttaminen vaatii vanhepilta paljon sitoutumista.

Menetelmä: Saadakse vastauksia kysymyksiin tehtiin sähköiset kyselyt. Kyselylomakkeet analysoitiin sitten laadullisella sisältöanalyysillä. Teoreettisena lähtökohdana käytettiin Moyra Allenin hoitoteoriaa. Se korostaa, että omaishoitajan on muodostettava kumppanuus sekä potilaan että potilaan perheen kanssa.

Tulos: Tulos kuvaa mitä kokemuksia vanhemmilla on ketogeenisestä ruokavaliosta. Ketogeeninen ruokavalio voi tehdä suuren vaikutuksen lapselle ja muulle perheelle, jos ruokavalio toimii. Tulos osoittaa, että vanhemmilla on sekä positiivisia että kielteisiä kokemuksia ketogeenisestä ruokavaliosta. Tulokset osoittavat, että melkein kaikki kyselyyn vastanneet vanhemmat ovat nähneet positiivisia vaikutuksia lapsissaan vähentyneiden epilepsiakohtausten lukumäärän muodossa sekä valppauden ja älyn paranemisen muodossa. Tulos vastaa kysytyihin kysymyksiin.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Ketogeeninen, epilepsia, lapsi

BACHELOR'S THESIS

Author: Elin Fagerholm

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Margareta Antus

Title: "Think that diet can make such a big difference". -A qualitative study on ketogenic diet, as a treatment method for epilepsy.

Date: 20.4.2020 Number of pages: 36

Appendices: 1

Abstract

Background: Background describes the nervous system and brain anatomy as well as epilepsy and ketogenic diet. Epilepsy is a neurological disease that causes epileptic seizures. Ketogenic diet is a treatment method that can be used for children with severe epilepsy, where drugs have insufficient effect. The basic rule of ketogenic diet is high fat, little protein and almost no carbohydrates. Ketogenic diet is a treatment method that requires a lot of commitment from parents in order to be implemented.

Method: To get answers to the questions, electronic surveys were done. The questionnaires were then analyzed using qualitative content analysis. As a theoretical starting point, Moyra Allen's theory of care was used. It emphasizes that the caregiver must form a partnership with both the patient and the patient's family.

Result: The result describes what experiences parents have of the ketogenic diet. Ketogenic diet can make a big difference to the child and the rest of the family if the diet works. The result shows that parents have both positive and negative experiences of the ketogenic diet. The results show that almost all parents who answered the questionnaire have seen positive effects in their children, in the form of reduced number of epileptic seizures and improvements in alertness and intellect. The result answers the questions that have been asked.

Language: Swedish

Key words: Ketogenic, epilepsy, children

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Nervsystemet och hjärnans anatomi.....	2
2.1.1	Nervsystemet	2
2.1.2	Hjärnan	3
2.1.3	Stora hjärnan (Cerebrum).....	3
2.1.4	Mellanhjärnan (Diencephalon)	4
2.1.5	Mitthjärnan (Mesencephalon).....	5
2.1.6	Lillhjärnan (Cerebellum)	5
2.2	Epilepsi.....	6
2.2.1	Diagnosticering.....	7
2.2.2	Anfallstyper.....	8
2.2.3	Behandling	10
2.3	Ketogen kost.....	11
2.3.1	Indikationer	11
2.3.2	Verkningsmekanism.....	12
2.3.3	Genomförande	14
2.3.4	Kontraindikationer	21
2.3.5	Biverkningar	22
3	Teoretisk utgångspunkt.....	23
4	Syfte och frågeställningar	25
5	Metod	26
5.1	Urval	26
5.2	Datainsamling.....	26
5.3	Dataanalys.....	28
5.4	Etiska överväganden.....	28
6	Resultat	29
6.1	Grundläggande information.....	29
6.2	Positiva upplevelser av ketogen kost	30
6.3	Negativa upplevelser av ketogen kost.....	31
6.4	Hur ketogen kost påverkar vardagen	32
6.5	Sjukvården och ketogen kost.....	33
6.6	Ord från föräldrarna.....	34
7	Diskussion	35
	Referenser	37

Bilaga 1. Bilder av elektronisk enkät.

1 Inledning

Epilepsi är den vanligaste neurologiska sjukdomen i världen. (WHO, 2019). I Finland finns det cirka 60 000 individer som lider av epilepsi. Av dem är cirka 5 000 barn. Cirka 36 000 individer behöver kontinuerlig behandling med antiepileptiska läkemedel och cirka 9 000 individer lider av grav epilepsi. Epilepsin kan ha sin debut i vilken ålder som helst. Vanligast är det ändå att sjukdomen debuterar tidigt i barndomen. De som får epilepsi kräver oftast behandling livet ut. (epilepsialiitto, 2019).

Epilepsi påverkar vardagen väldigt mycket för den som drabbas. Om ett barn får diagnosen epilepsi så påverkas hela familjen och omgivningen av sjukdomen. Barnet har större risk att få problem i skolan och att lämna lite efter de andra barnen. Till följd av epilepsin kan barnet få inlärningsvärigheter och barnet kan vara tvunget att vara borta från skolan i samband med exempelvis kontroller på sjukhuset. Epilepsin påverkar hela livet: umgänge med kompisar, fritid, studier, yrkesval, arbetsliv och familjeliv. En person som har epilepsi får heller inte köra bil, vilket kan vara väldigt jobbigt för personen. Senare i livet kan personen eventuellt ha lite svårare att hitta arbete och arbetet kan påverkas negativt av epilepsin. (Epilepsiförbundet, 2015).

Ketogen kost är en behandlingsmetod som kan användas som en sista utväg då inga epilepsiläkemedel har tillräcklig effekt. Den ketogena kosten har använts som behandling mot epilepsi ungefär sedan 1900-talet. Ketogen kost används främst åt barnpatienter. Forskning har visat att ketogen kost har en positiv effekt på mer än hälften av de patienter som använder den. Forskning visar också att en tredjedel av de patienter som använder sig av kosten får en anfallsreduktion på över 90%. Många patienter blir också helt anfallsfria. (Beniczky, Miranda, Alving, Heber Povlsen & Wolf, 2010). Det är väldigt positiv statistik och det är ett bevis på att den ketogena kosten kan och borde användas som behandlingsform för barn med svårbehandlad epilepsi.

Orsaken till att jag valde att skriva om det här ämnet är främst för att jag har erfarenhet inom ämnet. Jag har familjemedlemmar som har haft diagnosen epilepsi. En av familjemedlemmarna har också använt ketogen kost mot epilepsin. Jag har också kommit i kontakt med sjukdomen via mitt jobb. Jag har märkt att kunskapen om ketogen kost är väldigt bristfällig. Det beror troligen också på att kosten används så sällan. Mitt mål är därför att öka kunskapen främst om ketogen kost men också om epilepsi.

2 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs nervsystemet och hjärnans anatomi och funktion för att lättare kunna förstå bakgrunden till sjukdomen epilepsi. Sedan beskrivs sjukdomen epilepsi och slutligen följer information om ketogen kost som behandlingsmetod mot epilepsi.

2.1 Nervsystemet och hjärnans anatomi

I kapitlet beskrivs nervsystemet samt hjärnans grundläggande anatomi och funktion.

2.1.1 Nervsystemet

Nervsystemet kan indelas i centrala nervsystemet (CNS) och perifera nervsystemet (PNS) samt det autonoma nervsystemet (ANS). CNS består av hjärnan och ryggraden. PNS består av nerver i kranium och ryggraden samt tillhörande ganglier. CNS och PNS kan inte delas på enligt lokalisering i kroppen eftersom PNS består av nerver som ligger i CNS. ANS kan indelas i det sympatiska och parasympatiska nervsystemet. (Shyamkishore, Rajgopal & Bhuiyan, 2014).

Till de perifera nerverna hör också de nerver som ger impulser till exempelvis: muskler, leder, hud, hjärta och lungor. Alla de här nerverna är kopplade till hjärnan och ryggmärgen. De nerver som är knutna till hjärnan kallas för kranialnerver och de som är knutna till ryggmärgen kallas för ryggradsnerver. Det finns 12 par kranialnerver. Kranialnerverna styr funktioner i huvudet och nacken. Kranialnerven vagus är ett undantag då den också styr funktioner i bukhinnorna samt bröstkörteln. Funktioner som kranialnerven vagus styr, hör till hjärtat och matsmältningssystemet. Det finns 31 par ryggradsnerver. (Augustine, 2017).

Nervsystemet kan också indelas i en motorisk och sensorisk del. Det sensoriska systemet samlar in information från resten av kroppen och för informationen vidare till CNS. Informationen behandlas i CNS och det motoriska systemet för sedan den färdigbehandlade

informationen tillbaka till kroppen. Nervsystemet fungerar med hjälp av nervceller (neuroner). Neuronerna tar emot stimuli och omvandlar stimulen till nervimpulser och för dem vidare till kroppens celler, exempelvis muskelcellerna. Neuronerna för vidare impulser med hjälp av neurotransmittorer som är en typ av kemiska budbärare. I hjärnan och ryggmärgen så finns neuroglia som är en typ av bindväv som stöder neuronerna. Neuronerna har också en del som heter dendrit och en del som heter axon. Dendriter leder informationen mot cellkroppen och axoner leder informationen bort från cellkroppen. Dendriterna är korta och tjockare medan axonerna ser ut som smala trådar och de kan vara ända upp till en meter långa. Axonerna har ett skyddande hölje runt sig, som kallas för myelin. (Shyamkishore et al. 2014).

2.1.2 Hjärnan

Hjärnan kan indelas i fem centrala delar: stora hjärnan (*cerebrum*), mellanhjärnan (*diencephalon*), mitthjärnan (*mesencephalon*), lillhjärnan (*cerebellum*) och förlängda ryggmärgen (*medulla oblongata*). Mitthjärnan, förlängda ryggmärgen och pons (som är en del av lillhjärnan) kan tillsammans kallas för hjärnstammen. (Shyamkishore et al. 2014).

2.1.3 Stora hjärnan (Cerebrum)

Cerebrum består av de två hjärnhalvorna också kallad hemisfärerna. Vardera hemisfär består av fem olika lober: pannloberna (frontal loberna), tinningloberna (temporal loberna), hjässloberna (parietala loberna), nackloberna (occipitala loberna) och de insulära loberna. Till stora hjärnan hör också de basala ganglierna. (Shyamkishore et al. 2014).

Frontalloben hör till den främre delen av hjärnbarken. I frontalloben finns ett område som kallas för Brocas. (Augustine, 2017). I Brocas området omvandlas tankar till ord. Frontalloben är det område i hjärnan där våra viljestyrda rörelser startar. Temporalloben kopplar hörselintryck till minnet. I temporalloben finns ett område som heter hippocampus. Hippocampus behövs för att vi ska kunna lära oss ny kunskap. (Hjärnfonden, u.å.). I temporalloben finns också hörselcentrum. (Shyamkishore et al. 2014). Den parietala loben ligger ovanför temporalloben och mittemellan frontalloben och occipitalloben. (Augustine, 2017). I parietalloben bearbetas våra sinnesintryck som exempelvis doft och smak.

(Hjärnfonden, u.å.). Occipitalloben styr viktiga funktioner som hör ihop med synen och i den occipitala loben finns syncentrum. Insulan är ett område i hjärnbarken som styr smaken. Basala ganglierna eller basala kärnorna består av grå substans och finns i båda hemisfärerna. De basala ganglierna gör så att vi kan påbörja våra rörelser. (Augustine, 2017).

Nedanför följer en bild av hjärnan där hjärnans lobar är utmärkta med olika färger. På bilden syns också att hjärnan är uppdelad i två hemisfärer. Det röda på bilden är frontal loberna, det gröna är occipitala loberna, det gula är parietala loberna och det blåa är temporala loberna. Under hjärnan syns också lillhjärnan som på bilden är rosa. Hjärnan är kopplad till ryggmärgen som syns på bilden under hjärnan. Ryggmärgen är grå på bilden.



(Mitiuc, u.å.).

2.1.4 Mellanhjärnan (Diencephalon)

Mellanhjärnan ligger under stora hjärnan och över mitthjärnan. Mellanhjärnan indelas i två olika delar: en ventral (mot buksidan) del som kallas för "pars ventralis" och en dorsal (mot ryggsidan) som kallas för "pars dorsalis". Pars ventralis består av hypothalamus och subtalamus. Pars dorsalis består av talamus, metatalamus och epitalamus. Talamus består huvudsakligen av grå substans och endast en liten del är vit substans. Den gråa substansen i

talamus kan indelas i tre olika delar: en främre (anterior) del, en lateral del och en medial del. (Shyamkishore et al. 2014).

Metotalamus består av en medial knäkropp och en lateral knäkropp. I den mediala knäkroppen finns det mediala kärnor, dorsala kärnor och ventrala kärnor. Impulser från hörselgångarna passerar den mediala knäkroppen där impulserna omvandlas till hörselstrålning som sedan kan fortsätta till andra delar av hjärnan. Den laterala knäkroppen tar däremot emot synimpulser. Den tar bland annat emot impulser från näthinnan hos båda ögonen. Impulserna omvandlas till synstrålning som sedan kan nå andra delar i hjärnan. Hypotalamus ligger under talamus. Hypotalamus styr många viktiga funktioner i kroppen, som exempelvis känslan av hunger och törst, känslor som ilska och rädsla, förmågan att hantera stress och reglering av kroppstemperaturen. Subtalamus ligger under talamus och bredvid hypotalamus. Epitalamus producerar hormoner som behövs för att människan ska kunna genomgå puberteten. (Shyamkishore et al. 2014).

2.1.5 Mitthjärnan (Mesencephalon)

Mitthjärnan ligger vid den övre delen av hjärnstammen. Mitthjärnan för samman pons och lilla hjärnan med stora hjärnan. I mitthjärnan finns kärnor från kranialnerverna. I mitthjärnan finns också en kärna som styr ögonen utgående från visuell stimuli. (Shyamkishore et al. 2014). Hjärnstammen består av pons, mitthjärnan och förlängda märgen. (Shyamkishore, 2014). Hjärnstammen styr funktioner som blodtryck, andning, reflex att svälja och reflex att nysa. (Hjärnfonden, u.å.).

2.1.6 Lillhjärnan (Cerebellum)

Lillhjärnan väger cirka 150 gram och den ligger i den bakre delen av kranialfossan. Lillhjärnans ytligaste skikt består av grå substans. Den gråa substansen på ytan av lillhjärnan kallas för lillhjärnans bark. Lillhjärnans bark är full av veck och därför är den relativt stor. Lillhjärnans bark utgör cirka 50% av hjärnbarken. Lillhjärnan separeras från stora hjärnan med hjälp av ett veck på hjärnhinnan (dura mater) som kallas för lillhjärnstället (tentorium cerebelli). Lillhjärnan består av två hemisfärer samt en del som ligger nära mittlinjen som

kallas för ”vermis”. Vermis har fått sitt namn eftersom formen liknar en mask. (Shyamkishore et al. 2014).

Lillhjärnan indelas i tre olika lober med hjälp av fåror. Fårorna skapas av djupa veck i lillhjärnans bark. Det finns tre olika djupa väck eller fåror som skiljer loberna åt: Den primära fåran (fissura prima), den horisontella fåran (horizontal fissure) och den posterolaterala fåran (posterolateral fissure). De tre loberna som lillhjärnan uppdelas i är: den främre loben (anterior lobe), den bakre eller också kallad mellersta loben (posterior lobe) samt den tredje loben som kallas för flocculonodulärloben (flocculonodular lobe). Den främre loben och den bakre loben är störst och kallas tillsammans för ”corpus cerebelli”. (Shyamkishore et al. 2014).

Lillhjärnan koordinerar människans förmåga att kunna röra sig. Lillhjärnan gör så att våra rörelser blir smidiga och att rätt typ av rörelse utförs. Lillhjärnan gör också så att vi kan hålla jämnvikt i kroppen. Lillhjärnans bark styr också förmågan att kunna göra vissa rörelser, till exempel att kunna skriva. Lillhjärnan kan styra våra rörelser tack vare ständiga impulser från musklerna, lederna, ögonen, öronen, hjärnbarken, den vestibulära apparaten och retikulärbildningen. Rörelser som människan gör blir lättare och lättare att utföra desto fler gånger rörelsen utförs. (Shyamkishore et al. 2014).

2.2 Epilepsi

Epilepsi är en neurologisk sjukdom som orsakar epileptiska anfall. (Fagius & Nyholm, 2012). Ett epileptiskt anfall är ett symptom på den underliggande sjukdomen. Medan ett epileptiskt syndrom innebär att individen har en kronisk benägenhet att få epileptiska anfall. (Alarcon & Valentin, 2012). Det finns flera olika orsaker till att anfallssymtom uppkommer hos en individ. Orsaken kan vara en bakomliggande sjukdom, en genetisk mutation eller så kan orsaken vara okänd. För att man ska kunna konstatera att orsaken är en genetisk mutation måste epilepsin förekomma tillräckligt märkbart inom familjen. I de flesta fall är orsaken okänd. (Fagius & Nyholm, 2012) De bakomliggande sjukdomarna kan vara exempelvis metabola- och immunologiska sjukdomar. Andra bakomliggande orsaker kan vara exempelvis en medfödd funktionsnedsättning eller infektion i hjärnan. (Käypä hoito, 2020a).

Vid ett epileptiskt anfall uppstår det en tillfällig störning i hjärnans funktion. Störningen beror på att den elektriska aktiviteten hos nervcellerna i hjärnan inte fungerar som den ska.

Beroende på var i hjärnan störningen sker så skapas olika symtom. Epilepsi kan förutom de epileptiska anfällen också ge mentala, kognitiva, sociala och neurologiska problem. (Käypä hoito, 2016).

2.2.1 Diagnostisering

Individen får epilepsi som diagnos om det har förekommit minst två oprovocerade anfall med en intervall på över 24 timmar. Diagnosen epilepsi ges också om individen har haft endast ett oprovocerat anfall, men det hittas skador på hjärnan som indikerar att individen har över 60% risk att få ett nytt anfall inom 10 års tid eller om det konstateras att individen har ett epileptiskt syndrom. (Käypä hoito, 2020a). Ett oprovocerat anfall innebär att anfallet uppkommer utan någon provocerande faktor. En sådan faktor kan vara exempelvis hög feber eller att anfallet uppstår i samband med stroke eller någon typ av skallskada. (SBU, 2018).

När man ska ta reda på om individen har epilepsi så vill man först fastställa om det rör sig om epilepsi och sedan vill man också fastställa vad orsaken till epilepsin kan vara. Oftast startar man en utredning redan efter att individen har haft ett oprovocerat anfall. En av de viktigaste aspekterna vid diagnostisering är individens egen berättelse av händelsen samt berättelse från eventuellt vittne till anfallet. Om man då kan konstatera att det verkar handla om ett oprovocerat epileptiskt anfall så är nästa steg i utredningen att ta ett EEG. Vid en EEG undersökning så registrerar man hjärnans elektriska aktivitet. Undersökningen pågår i 20–30 minuter. (SBU, 2018). EEG undersökningen ska innehålla både sömn, vakenhet och olika provocerande faktorer som till exempel blinkande ljus och hyperventilation. Även om EEG resultatet skulle vara normalt så utesluts inte epilepsi. Vid svår epilepsi krävs ett video-EEG som innebär att man även filmar patienten samtidigt som EEG undersökningen genomförs. Under ett video-EEG försöker man framkalla så många anfall som möjligt för att kunna se hur anfällen ser ut samt vilken del av hjärnan som påverkas vid anfällen. Undersökningen kan pågå under flera dygn, så patienten får övernatta på sjukhuset. (HUS, u.å.). Definitionen av svår epilepsi är då personen har epileptiska anfall trots att medicinering med minst två lämpliga läkemedel pågår. Ibland kan man också behöva ta en röntgenbild av hjärnan. Röntgenbilden kan visa om det förekommer förändringar på hjärnans struktur. Röntgenbild tas vid svåra epileptiska symtom, oftast om barnet är under två år gammalt eller om epilepsin inte kan diagnostiseras utgående från EEG:et. Röntgenbilden tas med magnetisk resonanstomografi (MRI). (Käypä hoito, 2020a).

2.2.2 Anfallstyper

Det är viktigt att fastställa vilken typ av anfall patienten har för att kunna ge en bra behandling. (Käypä hoito, 2020a). Epileptiska anfall kan delas in i tre olika grupper: partiella eller fokala anfall, generaliserade anfall och status epilepticus. Vid ett fokalt anfall så startar anfallet i en viss del av hjärnbarken i någon av hemisfärerna. Vid ett generaliserat anfall så startar anfallet i båda hemisfärerna samtidigt och oftast så startar anfallet i stora delar av hjärnbarken. Ett fokalt anfall kan sedan gå över till att bli ett generaliserat anfall, vilket innebär att aktiviteten i hjärnan sprider sig. Om anfallet först är fokalt och sedan blir generaliserat så kallas det för sekundär generalisering. Hos en del människor så kan ett epileptiskt anfall utlösas i samband med till exempel starkt blinkande ljus, musik eller höga ljud eller då man gör aktiviteter där man använder intellektet som vid läsning. (Alarcon et al. 2012).

Vid ett epileptiskt anfall så kan man endera bli medvetlös eller vara medveten om omgivningen. För att fastställa om individen har förlorat medvetande eller inte så ställs frågor om händelsen av individen. Om individen kan komma ihåg vad som hände under anfallet så är det ett bevis på att individen inte förlorade medvetandet. Det är viktigt att kunna bedöma om individen förlorar medvetandet eller inte under anfallen eftersom det visar om individen har haft ett fokalt eller generaliserat anfall. Vid ett fokalt anfall så förlorar man inte medvetandet men vid ett generaliserat anfall förlorar man oftast medvetandet. (Alarcon et al. 2012).

Ett fokalt anfall kan ha sin början i någon av hjärnans lober. Ett fokalt anfall kan ge symtom som ofrivilliga rörelser i en kroppsdel. Det är bara kroppsdelens på ena sidan av kroppen som berörs. Anfallet kan börja med små rörelser i exempelvis handen och sedan kan rörelserna spridas så att hela armen och ansiktet också påverkas. Individen kan också få störningar i talet. Ett fokalt anfall kan också ge sensoriska störningar. Vilken typ av störning som uppstår beror på vilken del av hjärnan som drabbas. Om syncentrum drabbas så uppstår symtom som synhallucinationer. Individen kan se ljus, fläckar och figurer. Om hörselcentrum drabbas så uppstår symtom som hörselhallucinationer. Individen kan höra till exempel ljud eller meningar. Om luktcentrum drabbas så kan individen känna olika lukter. Om smakcentrum drabbas kan individen känna olika smaker. Ofta är det en metallisk smak som uppstår. Om centrum för känsel påverkas så kan individen känna stickningar, domningar eller en

brännande känsla. Vid ett fokalt anfall kan också symtom som svettningar och rodnad uppkomma. Ett fokalt anfall kan också ge psykiska symtom som känslor av rädsla, ilska, depression eller stark glädje. Individen kan även förlora kroppsuppfattningen. (Alarcon et al. 2012).

Fokala anfall har också olika symtom och karaktär beroende på i vilken av hjärnans lober anfallet startar. Om anfallet startar i den temporala loben så uppstår ofta symtom som stirrande blick, minnesstörningar och fumlande rörelser. Anfallet håller vanligen på i ungefär en minut. Om anfallet startar i frontalloben så är anfallet ofta kort och individen får symtom som att armar eller ben gör snabba rörelser eller grimaser i ansiktet. Om anfallet startar i de insulära loberna så får individen symtom som kräkning, hjärtarytmier och individen kan göra rörelser som exempelvis att böja sig framåt. Vid anfall som startar i parietala loben så får individen ofta symtom som stickningar, domningar och en känsla av varmt eller kallt. Anfall som startar i den occipitala loben ger ofta olika synhallucinationer. (Alarcon et al. 2012).

Vid ett generaliserat anfall som förlorar individen oftast medvetandet. Ett generaliserat anfall kommer plötsligt och individen känner inga tecken på att anfallet är på väg. På en EEG undersökning kan man tydligt se att anfallet startar samtidigt i båda hemisfärerna och det finns inga tecken före på att ett anfall är på väg att starta. Det finns flera olika typer av generaliserande anfall: tonisk kloniska anfall, kloniska anfall, toniska anfall, atoniskt anfall, spasmer, absener och myoklona anfall. (Alarcon et al. 2012).

Ett toniskt kloniskt anfall består av den toniska fasen och sedan den kloniska fasen. Vid den toniska fasen så blir kroppen styv i några sekunder. Sedan kan det komma skrik eller ljud från individen. Den kloniska fasen orsakar ryckningar i armar och ben. Vid ett toniskt kloniskt anfall så faller personen ofta ner på golvet och blir medvetslös. Andra symtom som är vanliga är urin- eller avföringsavgång samt att det kommer fradga ur munnen. Ett kloniskt anfall är i princip samma som ett toniskt kloniskt anfall bara att den toniska fasen saknas. Vid ett toniskt anfall så finns däremot bara den toniska fasen. Vid ett toniskt anfall så kan personen exempelvis falla bakåt eller framåt och personens armar och ben blir styva. Ett atoniskt anfall är ett kort anfall som gör så att personen plötsligt förlorar muskeltonus. Det leder till att personen kan falla ihop på golvet. Anfallet kan också vara mindre så att inte hela kroppen påverkas utan bara någon kroppsdel. Spasmer är korta anfall som bara håller på i under en sekunds tid. Men däremot kan det komma många spasmer per dag hos de personer som lider av det. Spasmer ger symtom som muskelsammandragningar, påverkan på ögonen

eller ansiktet. Barn som får spasmer börjar ofta gråta efter anfallet. Spasmer är vanligast hos barn i åldern tre till tolv månader. (Alarcon et al. 2012).

Absener kallades tidigare för petit mal. Absener drabbar nästan uteslutande barn. När personen för ett anfall så stannar personen upp och blir orörligt. Oftast så får personen inte någon motorisk påverkan. Om motorisk påverkan förekommer så är det i form av små ryckningar i ansiktet, smackande, tuggande och sväljningar. Ett absener anfall kan också ge symtom som inkontinens, snabb puls, rodnad och förstörd pupill. Vid myoklona anfall så uppstår oftast symtom i axlar, armar och ben. Ansiktet påverkas oftast inte av myoklona anfall. Symtomen som uppstår är ryckningar i armar och ben. (Alarcon et al. 2012).

Det finns också ett tillstånd som heter status epilepticus. Vid status epilepticus så får individen återkommande täta epileptiska anfall. Anfallen kan ibland vara kontinuerliga och helt sakna avbrott. (SBU, 2018). Ett anfall räknas också som status epilepticus om det har pågått i över 5 minuter. (Käypä hoito, 2016). Status epilepticus är ett livshotande tillstånd som kräver akut behandling för att bryta anfallen. (SBU, 2018).

2.2.3 Behandling

Målet med behandlingen är att minska på anfallen så att individen kan leva ett så normalt liv som det bara är möjligt. I de flesta fall kan man behandla epilepsin med antiepileptiska läkemedel. Om läkemedelsbehandlingen inte ger önskad effekt kan man också kombinera den med operation, anpassad kost, vagusnervstimulering eller djup hjärnstimulering. Det finns två olika typer av läkemedelsbehandling som används. Den första är profylaktisk behandling. Vilket innebär att behandlingen är förebyggande. Vid profylaktisk läkemedelsbehandling så vill man hindra att anfall uppstår. I många fall kan man inte förhindra anfallen helt utan man lyckas bara minska frekvensen på anfallen. Det kan vara svårt att besluta om man ska påbörja en profylaktisk behandling eller inte. Ofta så måste individen ta läkemedlet under en lång tid. Den andra typen är anfallskuperande läkemedelsbehandling. Den typen av läkemedel ges vid ett pågående anfall för att bryta anfallet. Man kan bli tvungen att ta ett sådant läkemedel vid situationer där anfallen ger andningspåverkan eller om anfallen går över till status epilepticus. Den här typen av läkemedel ges ofta rektalt, alltså i ändtarmen eller buckalt, som innebär att läkemedlet ges i kinden. Vid status epilepticus ges läkemedel intravenöst, alltså direkt i venen genom en kanyl. (SBU, 2018).

En vagusnervstimulator ger ut elektriska signaler som når hjärnan via vagusnerven. Då vagusnervstimulatorn opereras in så sätts en liten dosa in under huden någonstans på bröstet. Dosa är en pulsgenerator som sänder ut de elektriska signalerna. Individen får en magnet som kan dras över huden där dosa är inopererad vid ett epileptiskt anfall. Då magneten dras över dosa så ska anfallet avbrytas genom att extra mycket elektriska impulser sänds ut då. Djup hjärnstimulering är en metod som har blivit testad främst på individer med fokala anfall. Metoden är väldigt dyr och invasiv så därför används den inte så ofta. (Kumlien et al. 2018). Epilepsin påverkar vardagen negativt trots behandling och barn kan ha till exempel försenad utveckling till följd av epilepsin. (Käypä hoito, 2020a).

2.3 Ketogen kost

Ketogen kost kan användas som en typ av behandlingsform mot epilepsi. Principen för kosten är hög fettmängd, lite protein och nästan inga kolhydrater. (Chang & Kim, 2017). Förutom att kosten kan ge en reduktion av epileptiska anfall så har man också sett att kosten kan förbättra sömn, vakenhet, humör, intellektuella förmågor samt sociala förmågor. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

2.3.1 Indikationer

Ketogen kost används hos patienter där anti epileptiska läkemedel inte har tillräckligt bra effekt på sjukdomen. Kosten används också för patienter som har kontraindikationer för en neurologisk operation. (Chang & Kim, 2017). Läkarna provar alltid först med minst fyra läkemedel och om patienten fortsättningsvis har mycket kramper så kan man överväga att börja med ketogen kost. (Pagels, 2019). Det finns några undantag där man genast överväger att börja behandling med ketogen kost. Det är om patienten lider av Dravets syndrom, glukotransportör typ 1 brist eller myoklon atonisk epilepsi. (Käypä hoito, 2020b). Det har visat sig att ketogen kost också har extra bra effekt på barn som lider av pyruvatdehydrogenasbrist, infantila spasmer, tuberös skleros, Rett syndrom, eller mitokondriella sjukdomar. (Kossof, Turner, Doerrer, Cervenka & Henry 2016). Ketogen kost rekommenderas endast till barn och det finns inte någon evidens för att kosten skulle ha samma effekt på vuxna som den har på barn. (Pagels, 2019).

2.3.2 Verkningsmekanism

Hjärnans huvudsakliga energikälla är glukos. En del av kroppens organ kan använda sig av fett som energikälla, men den förmågan har inte hjärnan. Då man använder sig av ketogen kost så äter man en mycket liten mängd socker. Det innebär att hjärnan måste få sin energi från något annat ämne än glukos. Hjärnan får då sin energi från ketoner. (Healthline, 2016). Levern börjar bilda ketoner om människan får i sig mindre än 100 gram glukos per dygn via maten. Hjärnan förbränner normalt cirka 100–200 gram glukos per dygn. (Nutritionsfakta, 2019).

Levern är ett metaboliskt organ som styrs av insulin och metaboliska hormoner. Energimetabolismen sker i levern och den regleras av centrala nervsystemet. Glukos, fettsyror och aminosyror tas upp från maten i mag-tarmkanalen och transporteras till levern med blodomloppet. Glukos omvandlas till glykogen i levern och lagras där. Levern består till 80% av cellerna hepatocyter. Glukos från blodet transporteras in i hepatocyterna med hjälp av proteinet GLUT2 som har förmågan att transportera glukos över cellmembranet. Glukosfrisättning från levern förmedlas också med hjälp av GLUT 2. (Arbor, 2014).

I cytoplasman sker glykolysen. Genom glykolysen metaboliseras glukos till pyruvatmolekyler. Då människan äter så används glukos för att kunna förverkliga fettsyrasyntesen (lipogenes). Genom lipogenesen bildas fettsyror. Då människan fastar så bryter levern ner glykogen för att kunna bilda glukos. Processen då levern bryter ner glykogen kallas för glykogenolys. Då människan är fastande en längre tid så bildar levern glukos genom en process som kallas för glukoneogenesen. Glukoneogenesen sätts igång i levern då glykogenet har tagit slut. Vid glukoneogenesen så framställer hepatocyterna glukos med hjälp av laktat, pyruvat, glycerol och aminosyror. Laktat oxideras av enzymet laktatdehydrogenas för att kunna framställa pyruvat. Pyruvat transporteras till mitokondrierna där pyruvatkarboxylas omvandlar pyruvatet till oxaloacetat, som i sin tur bryts ner till malat av enzymet malat-dehydrogenas i mitokondrierna. Sedan transporteras malatet till cytoplasman där det oxideras av enzymet malat-dehydrogenas och malatet omvandlas tillbaka till oxaloacetat. Oxaloacetatet i cytoplasman omvandlas sedan till fosfoenolpyruvat av enzymet fosfoenolpyruvatkarboxylas. Fosfoenolpyruvatet omvandlas sedan till fruktos-1,6-bisfosfat som sedan omvandlas till fruktos-6-fosfat av enzymet

fruktos-6-bifosfatas. Fruktos-6-fosfat omvandlas sedan till glukos-6-fosfat, som i sin tur omvandlas till glukos med hjälp av enzymet glukos-6-fosfatas. (Arbor, 2014).

Vid fasta så främjas också lipolysen. Lipolysen sker i fettvävnader och via lipolysen frisätts icke esterifierade fettsyror som sedan i levern omvandlas till ketoner eller ketonkroppar. Processen i levern då ketonerna produceras kallas för ketogenes. Alla de här processerna styrs av nervsystemet och av insulin samt olika hormoner. Glukoneogenesen stimuleras av det sympatiska nervsystemet medan det parasympatiska nervsystemet och insulin dämpar glukoneogenesen. Glykolysen och lipogenes stimuleras av insulin. Glukagon dämpar insulinets verkan. Levermetabolismens hastighet styrs av enzymer som i sin tur styrs av olika koaktivatorer och transkriptionsfaktorer. Vid fasta eller vid ketogen kost så är betaoxidationen i levern hög. Betaoxidationen i mitokondrierna förser hepatocyterna med energi och bildar också ketoner. Det finns tre olika ketonkroppar: beta-hydroxybutyrat, acetoacetat och aceton. Betaoxidationen regleras främst av peroxisomproliferatoraktiverade receptorer (PPAR-receptorer). Tillståndet i kroppen då det produceras mera ketoner än normalt kallas för ketos. (Arbor, 2014).

Ketogen kost påverkar hjärnan så att den ger ökad syntes av GABA (gammaaminosmörtsyra) och aktivering av ATP-känsliga kaliumkanaler. (Kumlien et al. 2018). Forskning tyder på att ketoner minskar apoptos (celldöd) hos neuronerna och de skyddar också neuronerna mot cellskador. Det har visat sig att ketonerna också höjer anfallströskeln. (McNally et al. 2014). Undersökningar har också visat att ketonerna påverkar hjärnan på så sätt att ett pågående epileptisk aktivitet kan stoppas. (Kossof et al. 2016).

Forskning har visat att exponering av ketonkropparna beta-hydroxybutyrat och acetoacetat ökar nivån av signalsubstansen GABA som produceras i en process som heter Krebs-cykel (citronsyracykeln). GABA framställs från glutamat med hjälp av enzymet glutamatdekarboxylas. Glutamatdekarboxylas hämmas normalt av aspartat. Exponering av beta-hydroxybutyrat och acetoacetat minskar kraftigt mängden aspartat och då sätts GABA syntesen igång. GABA ökar neuronal hämning som innebär att retning av neuronerna hindras så att impulsspridningen till nästa nervcell försvåras. Det saknas ännu mycket forskning inom detta område och det är ännu oklart om GABA nivåerna höjs hos alla som använder ketogen kost. En teori är också att den ketogena dieten kan optimera Krebs-cykeln. Då Krebs-cykeln optimeras så påverkas den neuronala funktionen. Orsaken till att Krebs-

cykeln påverkas är att ämnet acetyl CoA produceras vid ketogenes och acetyl CoA är ett viktigt underlag i Krebs-cykeln. (McNally et al. 2014).

Vissa forskningar indikerar att ketoner kan ändra beteendet hos vesikulära glutamattransportörer. Men det saknas forskning även inom detta område och det är oklart om detta fungerar hos barn som använder ketogen kost. Då forskningen genomfördes på möss så uppstod denna effekt på möss som fick en väldigt hög dos av ketonkroppen acetoacetat. Dosen som gavs var högre än den dos som finns i kroppen vid ketogen kostbehandling. En annan orsak till att ketonerna fungerar på ett kramphämmande sätt är att de påverkar neuronal membranpotential. (McNally et al. 2014). Neuronal membranpotential innebär den elektriska spänningen mellan utsidan och insidan på cellmembranet hos neuronerna. ("*Membranpotential*", u.å.).

Då kroppen exponeras för ketonen beta-hydroxibyrat så ökade antalet öppna KATP kanaler (ATP känsliga kaliumkanaler). KATP kanalerna öppnas vid brist på ATP (adenosintrifosfat). Dock är det ännu oklart varför KATP kanalerna öppnas vid användning av ketogen kost eftersom nivåerna av ATP har varit normala hos gnagare som matats med ketogen kost. En hypotes är dock att de glykolytiska ATP nivåerna sänks vid ketogen kost. (McNally et al. 2014). ATP bildas vid oxidering av pyruvat. (Arbor, 2014). Orsaken till att barnets hjärna lättare kan använda sig av ketoner är att barn har högre nivåer av ketonmetaboliserande enzymer och monokarboxylsytratransportörer. (McNally et al. 2014).

2.3.3 Genomförande

När man ska inleda en behandling med ketogen kost hos ett barn så måste det finnas ett team av sjukvårdspersonal som är kunniga inom ämnet. Teamet kan se lite olika ut men består vanligtvis av flera barnläkare, dietister, sjukskötare och barnneurolog. (Chang & Kim, 2017). Sjukskötarens uppgift i behandlingen är att utbilda samt vara ett stöd för föräldrarna. (Pagels, 2019). För att behandling med ketogen kost ska kunna genomföras så måste barnets familj vara engagerade och ha förmågan att genomföra den stränga dieten. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Innan kosten inleds så måste man ge tillräckligt med information åt föräldrarna samt eventuellt till daghem, förskola eller skola. (Käypä hoito, 2020b).

Om barnet är väldigt underviktigt så måste barnet gå upp i vikt innan kosten kan påbörjas. Orsaken till det är att barnet måste ha en tillräckligt stor fettreserv för att kunna utveckla en

ketos. (Kossof et al. 2016). Det kontrolleras också så att barnet inte har några kända allergier som måste tas i beaktande. (Käypä hoito, 2020b). Innan behandling med ketogen kost inleds så tar man barnets vikt och längd för att få en uppdaterad tillväxtkurva. Innan kostbehandlingen påbörjas utförs en hel del laboratorieundersökningar från både blod och urin. Från blod undersöks aktuell/a läkemedelskoncentration/er, PVKT (liten blodbild), ferritin, ASAT, ALAT, kreatinin, urea, albumin, protein, glukos, kalium, natrium, calcium, magnesium, fosfat, selen, kolesterol: total, LDL och HDL, triglycerider, parathormon, vitaminer: D, A, E, B12, och folat, karnitin, beta-hydroxybutyrat samt spårämnen: zink och koppar. Prov från urin är: screening, kreatinin, calcium och fosfat. Dessutom tas EKG. På barn som är över 4 år utförs också en bentäthetsmätning. (Käypä hoito, 2020b).

Ketogen kost kan ha olika stor mängd med fett. Kvoten 4:1 är striktast. Många använder lite lägre kvot som till exempel 3:1 eller 2:1. (SBU, 2018). Barn under två år använder oftast kvoten 3:1. Siffrorna beskriver mängden fett i förhållande till protein och kolhydrater. Kvoten 4:1 innebär att kosten ska innehålla sammanlagt 1 gram av protein och kolhydrater per varje 4 gram fett. (Käypä hoito, 2020b). Kvoterna kan också kallas för ratio, till exempel ratio 4:1. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

Då kosten påbörjas så räknar en dietist ut hur mycket kalorier och protein barnet behöver. Det görs alltid en individuell uträkning där barnets vikt, längd, fysisk aktivitet och tidigare matvanor tas i beaktande. Ofta får familjen fylla i en tre dagars matdagbok så att dietisten kan räkna ut hur mycket kalorier barnet vanligen äter. Det finns riktlinjer enligt barnets ålder på hur mycket kalorier och protein barnet borde få i sig. Dessa riktlinjer kan följas till viss del, men den individuella uträkningen är alltid viktigast. Oftast ges lite mindre protein än rekommenderat på den ketogena kosten för att kunna följa ration och också få med en liten mängd kolhydrater. (Kossof et al. 2016).

Tabell 1. Den rekommenderade mängden kalorier och protein hos barn enligt ålder och kön. (Kossof et al. 2016).

Ålder	Kön	Mängden kalorier (kcal) per kg kroppsvikt	Mängden protein i gram per kg kroppsvikt
0–0,5 månader	Båda könen	108 kcal	2,2 g
0,5–12 månader	Båda könen	98 kcal	1,6 g

Ålder	Kön	Mängden kalorier (kcal) per kg kroppsvikt	Mängden protein i gram per kg kroppsvikt
1–3 år	Båda könen	102 kcal	1,2 g
4–6 år	Båda könen	90 kcal	1,1 g
7–10 år	Båda könen	70 kcal	1,0 g
11–14 år	Pojke	55 kcal	1,0 g
11–14 år	Flicka	47 kcal	1,0 g
15–18 år	Pojke	45 kcal	0,9 g
15–18 år	Flicka	40 kcal	0,8 g

Här följer ett exempel på hur man räknar ut hur mycket kalorier (kcal), fett, protein och kolhydrater maten ska innehålla: Anna har ration 4:1. Hon väger 15 kg. Dietisten har beslutat att Anna ska äta 72 kcal/kg. Det blir alltså 1085 kcal per dag. Eftersom ration är 4:1 så räknar man med 4 g fett och 1 g protein och kolhydrater. Fett innehåller 9 kcal per gram. Om man tar 9x4 så blir det 36 kcal. Både protein och kolhydrater har 4 kcal per gram. Så då tar man 4x1 som blir 4 kcal. Sedan tar man 36 kcal + 4 kcal som blir 40 kcal. Det innebär att i detta fall så räknar man alltid per 40 kcal ut hur mycket fett, protein samt kolhydrater Anna ska få. Sedan så tar man Annas totala kaloriintag som är 1085 kcal och dividerar det med 40 kcal. Det blir 27. Det innebär att Anna ska äta 27x4 gram fett per dag. Vilket blir 108 gram fett per dag. Sedan tar man 27x1 för att räkna ut mängden protein och kolhydrater per dag. Det blir alltså 27 g protein och kolhydrater per dag. Dietisten har beslutat att Anna ska äta 1,2 g protein per kg kroppsvikt per dag. Eftersom hennes vikt var 15 kg så blir det 18 g protein. Slutligen så tar man då 27 g – 18 g som blir 9g. Det innebär att Anna ska äta 9 g kolhydrater per dag. Så för att sammanfatta det hela ska Anna alltså äta 136 gram fett, 18 gram protein och 9 kolhydrater per dag. (Kossof et al. 2016).

Då man äter ketogen kost så måste man nästan helt utesluta kolhydratrika livsmedel som till exempel frukt, bär, potatis och rotfrukter. Proteinrika livsmedel måste begränsas som exempelvis ägg, skaldjur, fisk och kött. Den ketogena kosten innehåller feta mjölkprodukter som grädde, crème fraîche, fet yoghurt, smör och ost. För att tillföra tillräcklig mängd fett till kosten så kan man tillsätta vegetabiliska oljor, kokos, nötter och avokado. (Nutritionsfakta, 2019). Ett exempel på ett morgonmål kan vara ägggröra med smör och

grädde, bacon och jordgubbar. Till lunch eller middag kan måltiden bestå av till exempel tonfisk med majonnäs, selleri och gurka, sockerfri Jell-O med vispad grädde på. (Kossof et al. 2016).

Det finns rekommendationer på vilka livsmedel som är nyttiga samt bra att äta på den ketogena dieten för att hålla sig inom dietens ramar. Grönsaker som är bra att äta är till exempel zucchini och broccoli. De innehåller båda mycket C-vitamin och ganska lite kolhydrater. Avokado är också starkt rekommenderad eftersom en avokado innehåller cirka 30g fett och bara 3g kolhydrater. Brysselkål är också bra att äta. Brysselkålen innehåller vitamin C och A samt magnesium, betakaroten, selen, folsyra och järn. Nötter går bra att äta exempelvis till mellanmål. Men då rekommenderas nötter som är orostade och okryddade. De flesta nötter fungerar bra att äta på kosten och nötter innehåller ofta olika vitaminer och mineraler som är viktiga att få i sig. (Adams Media, 2019).

Fett är uppbyggt av fettsyror. Fettsyrorna består av kolatomer och väteatomer som sitter ihop i långa kedjor. Om fettkedjan är maximalt fylld med väteatomer så bildas mättat fett. Om kedjan saknar väteatomer så bildas omättat fett. Mängden väteatomer avgör även om fettet är till exempel enkelomättat eller fleromättat. Mättat fett finns i till exempel smör. Det kan enkelt kännas igen eftersom mättat fett är i fast form i rumstemperatur. Omättade fetter finns i olika oljor och är däremot flytande i rumstemperatur. Fett bryts ner i kroppen av galla som utsöndras från gallblåsan. (Adams Media, 2012).

Det finns olika typer av fetter. De olika fetterna fungerar lite olika i kroppen. Om barnet har svårt att hamna i ketos så kan det ofta hjälpa att korrigera vilken typ av fetter som används. (Kossof et al. 2016). På den ketogena kosten ska man äta mest mättade och enkelomättade fetter. Orsaken till att de mättade fetterna rekommenderas är att andra typer av fetter har dubbelbindningar i sin struktur. De fetter som har dubbelbindningar oxiderar eller reagerar oftare med andra molekyler i kroppen. De mättade fetterna är således mest stabila i kroppen. Mättade fetter finns främst i kött och ägg. Det finns bara två sorters produkter från växtriket som innehåller mättade fetter och det är palmolja och kokosolja. Små mängder oliver och olivolja kan användas, deras innehåll är enkelomättat och fleromättat fett. När man ska välja fettkälla så går det inte att bara se på fettprocenten utan det är också viktigt att veta vilken typ av fett som finns i livsmedlet/produkten. (Johansson, 2019).

För att kunna undvika produkter och livsmedel som innehåller kolhydrater så är det viktigt att veta vad kolhydrater är och vilka livsmedel de finns i. Därför finns här nedanför information om kolhydrater och olika typer av socker.

Under kostbehandlingen är det viktigt att hålla koll så att barnet inte äter eller använder några produkter som innehåller kolhydrater. Även produkter som det står ”sockerfritt” på kan innehålla kolhydrater i någon form. (Kossof et al. 2016). Kolhydrater kan delas in i tre olika grupper: olika sockerarter, polysackarider och oligosackarider. Sockerarterna kan också delas in i två undergrupper: monosackarider och disackarider. De vanligaste monosackariderna som förekommer i mat är glukos och fruktos. Det finns olika typer av glukos som kan finnas i livsmedel, till exempel druvsocker. Fruktos eller fruktsocker finns främst i frukter. Exempel på disackarider som förekommer i mat är laktos och sackaros. Laktos kan också kallas för mjölksocker och det finns i mjölk som kommer från däggdjur. Sackaros är det som vanligt socker främst består av. Honung innehåller invertsocker, som är en blandning av lika delar glukos och fruktos. (Livsmedelsverket, 2019b). Kolhydrater kan också finnas i livsmedel i form av stärkelse, exempelvis: modifierad stärkelse, majsstärkelse och potatisstärkelse. Det finns också många olika sötningsmedel som förekommer i livsmedel som kan innehålla kolhydrater. (Johansson, 2019). Då man använder ketogen kost så kan man också ta i beaktande vilken tandkräm och läppbalsam samt vilka andra produkter man använder. Det finns tandkrämer, läppbalsam och andra produkter som inte innehåller kolhydrater och därför passar de tillsammans med den ketogena kosten. (Kossof et al. 2016). Även kryddor kan innehålla kolhydrater. Sådana kryddor är till exempel taco mix och citronpeppar. För att undvika kolhydraterna kan man göra egna kryddblandningar av till exempel salt, peppar, oregano och lökpulver. (Adams Media, 2019).

Ketogen kost har inte några restriktioner på vätskemängd. (Käypä hoito, 2020b). Det finns dock rekommendationer på hur mycket vätska barnet borde dricka för att inte bli dehydrerat. Barn som bor i varmare länder kan behöva mera vätska än vad rekommendationerna föreslår men det är individuellt. Ett barn som väger 1–10 kg ska enligt rekommendation dricka 100 ml/kg kroppsvikt per dygn. Ett barn som väger 10–20 kg ska dricka 1000 ml plus 50 ml/kg för varje kg som far över 10 kg. Om barnet väger till exempel 15 kg så skulle vätskemängden alltså bli 1250 ml per dygn. Ett barn som väger över 20kg behöver dricka 1500ml per dygn plus 20 ml/kg som överstiger 20kg. Om barnet väger 25kg så blir vätskemängden alltså 1600ml per dygn. (Kossof et al. 2016).

Barn som använder ketogen kost måste ofta ta olika tillsätspreparat för att få i sig tillräckligt med vitaminer och mineraler. Dessa ska alltid ordinerats av läkare eller dietist. Exempel på vitaminer och mineraler som man kan behöva ta som tillägg är kalcium, D-vitamin, karnitin, järn, fosfat, fosfor, magnesium, selen, kalium och natrium. Det finns olika typer av

multivitamin tabletter som kan ordineras, dessa innehåller flera olika vitaminer och mineraler. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

Ketogen kost kan också ges åt spädbarn och åt barn med gastrostomi. Kosten ges då i form av produkten KetoCal® eller Keto shake®. (Käypä hoito, 2020b). KetoCal® är ett pulver som blandas med vatten för att skapa en flytande vätska som påminner om välling. Det är väldigt enkelt att använda produkten då pulvret innehåller exakta mängder med protein, kolhydrater och fett. KetoCal® finns i olika rationer. Man väger pulvret för att få exakt mängd, enligt ordination av dietist eller läkare. Oftast blandar man den mängd som barnet ska ha under ett dygn och delar upp blandningen i flaskor enligt hur många gånger barnet ska äta under dygnet. På så sätt kan man förvara alla flaskor i kylskåpet och värma upp en flaska till varje måltid. För barn som har mjölkallergi finns det alternativa produkter som innehåller soja istället för mjölk. De barn som får den ketogena kosten i flytande form måste också få vitaminer och mineraler som tillägg. Oftast då kosten påbörjas åt barn som kan äta via munnen så ges också Keto shake® i början. Det är som en milkshake som kan drickas direkt. Det går också att frysa milkshaken så det blir som glass eller värma den så den liknar en gräddig ägggröra. (Kossof et al. 2016).

Då kostbehandlingen inleds så tar det vanligtvis två till tre dygn innan barnet befinner sig i ketos. (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2018). I vissa fall så införs en 18–24 timmars fasta i början av kostbehandlingen. Under fastan så får barnet endast dricka vatten eller andra drycker som inte innehåller kolhydrater. Orsaken till att man börjar med fastan är att barnet snabbare hamnar i ketos och man kan då också snabbare se effekt av behandlingen. När barnet sen har varit fastande så är barnet också så hungrigt så det kan vara lättare att få barnet att äta maten i början då. Det är alltid individuellt om fasteperioden genomförs eller inte. Det görs en bedömning om det är säkert för barnet att fasta eller inte. Ifall barnet har problem med dehydrering eller är väldigt ostabilt i sitt mående, så genomförs inte fastan. Istället så börjar man då med en låg ratio, till exempel 1:1 och trappar långsamt upp till den ratio som barnet ska ha. (Kossof et al. 2016).

I början på kostbehandlingen så kan familjen stöta på en hel del utmaningar. En av dem är hunger. De flesta barn känner sig lite hungriga under de första veckorna på behandlingen. Hungern går oftast över efter en par veckor, då barnet har hunnit anpassa sig till de nya matportionerna. Då barnet känner sig hungrig så kan man ge barnet till exempel kolhydratfria drycker som blivit frusna till is pinnar. (Kossof et al. 2016). Föräldrarna ska

dokumentera kosten i form av en kostdagbok. I dagboken skrivs allt som barnet äter och dricker. (Käypä hoito, 2020b).

Första veckan på behandlingen så utförs en blodgasanalys två gånger per dag och vikten tas en gång per dag. Sedan fortsätter man att ta morgonvikten en gång i veckan. (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2018). Under behandlingen så fortsätter man att regelbundet följa med barnets vikt och längd. Man räknar regelbundet ut barnets BMI (Body Mass Index). BMI kan användas som en riktlinje för om barnet är normalviktigt eller inte. Vikten är en bra riktlinje när man vill utvärdera om kaloriantalet och fettmängden är lämplig för barnet. (Chang & Kim 2017).

Man mäter också barnets blodsocker-, plasmaglukos- och ketonvärde. (Pagels, 2019). Första veckan på dieten så mäts ketonvärdet och blodsockervärdet två gånger per dag. Efter det så beslutas hur ofta familjen borde mäta blodsockervärdet där hemma. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Familjen ska också mäta ketonvärdet där hemma, det mäts alltid två gånger per dag. Det rekommenderas att ketonvärdet mäts före någon av måltiderna. Ketonvärdet mäts ur blodet genom ett stick i fingertoppen. Om det inte lyckas att sticka barnet så mäts ketonvärdet istället ur urinen. (Käypä hoito, 2020b). Familjen får ta hem en ketonmätare, testremсор, stickor för keton- och blodsockermätning, samt lancetter att sticka barnet med. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Målet är att ketonvärdet i blodet ska vara mellan 2,5–5 mmol/l och ketonvärdet i urin ska vara mellan 8–16 mmol/l. Men det viktigaste är att barnet mår bra så målvärdena kan behöva individualiseras. Om ketonvärdet i blodet skulle vara över 6 mmol/l men barnet ändå mår bra så ges två gram extra kolhydrater åt barnet. Två gram kolhydrater finns i exempelvis 20 ml juice eller 40 ml mjölk. Ketonvärdet kontrolleras sedan igen före nästa måltid. Om barnets ketonvärde är över 6 mmol/l och barnet dessutom har symtom som rodnad, illamående eller kräkningar så ges istället fyra gram extra kolhydrater. Fyra gram kolhydrater finns i 80 ml mjölk eller 40 ml juice. Ketonvärdet kontrolleras i detta fall igen efter 60 minuter. Målvärdet för blodsockret är 2,5–5 mmol/l. Om barnet har ett blodsockervärde som är lägre än 2,5 mmol/l men mår bra så ges två gram extra kolhydrater och en ny mätning av värdet görs efter 30 minuter. Om barnet har ett blodsockervärde på under 2,5 mmol/l och samtidigt har symtom som blekhet, illamående och svettningar så ges fyra gram extra kolhydrater och en ny mätning görs efter 30 minuter. Om barnet skulle ha ett blodsockervärde på under 2,5 mmol/l och få nedsatt medvetandegrad så måste barnet få glukos intravenöst. (Käypä hoito, 2020b).

När behandlingen inleds så tar det en tid innan man kan utvärdera om behandlingen har haft en positiv effekt eller inte. Exakt hur länge det tar är en omtvistad fråga. Enligt Chang & Kim (2017) så tar det mellan fem dagar och en månad innan man ser någon effekt av behandlingen. Men det nämns också i studien att andra forskare har kommit fram till att det tar minst tre veckor innan kosten är i balans. (Chang & Kim 2017). Enligt barnneurologen Rosengren-Forsblad så tar det tre månader innan effekten kan utvärderas. (Pagels, 2019). Tre månader efter att behandlingen har påbörjats så brukar det göras en utvärdering om behandlingen ska fortsätta eller inte. (Kumlien, Hallböök & Dahlin, 2018).

Behandling med ketogen kost håller vanligtvis på i två till tre års tid. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Men det finns barn som har använt kosten i över 20 års tid. Det beror bara på hur individen mår och vilka biverkningar som uppstår. Då behandlingen ska avslutas så trappar man först ner på ration innan barnet slutligen övergår till normal kost igen. Det rekommenderas att man trappar ner med två veckor åt gången. Så om barnet har ration 4:1 så blir det två veckor med ration 3:1, sedan 2:1 och slutligen två veckor med ration 1:1. (Kossof et al. 2016). En del barn förblir anfallsfria eller har reducerat antal anfall även efter att kosten har avslutats. Medan en del barn blir sämre igen då kosten avslutas. (SBU, 2018).

2.3.4 Kontraindikationer

När ketogen kost ska inledas så går läkaren igenom barnets läkemedelslista för att kontrollera så att barnet inte använder några läkemedel som är kontraindicerade med den ketogena kosten. Sådana läkemedel är till exempel höga doser av Topiramid, Zonisamid och Acetalomid samt läkemedel som innehåller kolhydrater. Exempel på kolhydrater som kan förekomma i läkemedel är socker, stärkelse, xylitol, sorbitol och lactitol. Under hela kostbehandlingen måste läkarna se till att inte ordinera några läkemedel som innehåller kolhydrater. (Käypä hoito, 2020b).

Ketogen kost ges inte åt barn som lider av porfyri. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Porfyri är en samling ärftliga sjukdomar som orsakas av brist på enzymer som behövs i uppbyggnaden av hemoglobinmolekylen. (Socialstyrelsen, 2016). Kosten kan heller inte ges åt barn som lider av någon metabol sjukdom som gör så att kroppen saknar förmågan att bryta ner fett. Exempel på sådana sjukdomar är betaoxidationsbrist, MCAD-brist, LCAD-

brist, SCAD-brist, karnitinbrist, pyruvat-karboxylasbrist eller 3-hydroxyacylCoA brist. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

2.3.5 Biverkningar

Vid behandling med epileptiska läkemedel så finns det alltid en risk för biverkningar. Risken för biverkningar förekommer också vid behandling med ketogen kost. (Kossof et al. 2016) De flesta biverkningar som ketogen kost kan leda till går att åtgärda. (Kumlien et al. 2018). Vanliga biverkningar är till exempel förstoppning, illamående, hypoglykemi, metabolisk acidosis och aptitpåverkan. Ovanliga biverkningar som kan förekomma är exempelvis hyperlipidemi, njursten, brist på elektrolyter och mineraler samt hjärtsvikt. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

Förstoppning är den allra vanligaste biverkningen. Orsaken till att förstoppning lätt uppstår är att den ketogena kosten innehåller så små mängder med fiber. Det är viktigt att barnet får i sig tillräckliga mängder med sockerfria vätskor för att undvika att förstoppning uppstår. Förstoppningen kan medicineras med laxerande läkemedel. Det är ovanligt att förstoppningen blir så svår så att lavemang måste användas. I början av behandlingen så kan också illamående och kräkningar förekomma. Illamående och kräkningar ger också minskad aptit. Kosten påbörjas oftast med produkterna Keto shake® och man kan försöka minska på illamåendet genom att administrera drycken långsamt åt barnet. Illamåendet brukar oftast gå om efter en kort period. (Kossof et al. 2016).

I början på behandlingen så kan det uppstå en metabolisk acidosis. (Kumlien et al. 2018). Metabolisk acidosis uppstår om ketonvärdet blir för högt och det innebär att kroppens pH värde blir för lågt. Metabolisk acidosis kan också uppstå om barnet har feber eller kräkningar och till följd av det får i sig för lite vätska. Symtom på metabolisk acidosis är till exempel huvudvärk, illamående, kräkningar, hyperventilering och buksmärter. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). Metabolisk acidosis behandlas med tillförsel av elektrolyter och vätska. (Kumlien et al. 2018). Det är också relativt vanligt att barnet kan få för lågt blodsocker (hypoglykemi). Symtom på hypoglykemi är till exempel skakningar, kallsvettning, illamående, ilska, blekhet och hungerkänsla. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018).

Ketogen kost ger en ökad risk att utveckla njursten. Första tecknet på njursten är små mängder blod i urinen. Urinprov tas regelbundet med tre till sex månaders mellanrum för att tidigt kunna upptäcka om det förekommer blod i urinen. Hos de som använt kosten länge (över sex års tid) så förekommer njursten hos en av fyra patienter. (Kossof et al. 2016). En negativ effekt som också har konstaterats av behandling med ketogen kost är att kolesterolvärdet höjs. Det är en väntad effekt eftersom kosten innehåller ganska stora mängder fett. (Arslan, Guzel, Yilmaz & Uysal, 2016). Höga nivåer av LDL-kolesterol som kan höjas vid ketogen kostbehandling, ger ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Däremot har man sett att triglycerid värdet brukar minska och värdet av HDL-kolesterol brukar öka, vilket i sin tur sänker risken för hjärt- och kärlsjukdomar. (Kumlien et al. 2018). Forskning har visat att de flesta personer som har använt ketogen kost i över sex års tid har normala kolesterolvärden. (Kossof et al. 2016).

Andra biverkningar som har konstaterats vid behandlingen är selenbrist och att man ligger under sin tillväxtkurva. (Arslan et al. 2016). Selen är ett grundämne som finns i nästan all mat, men högst koncentration finns i fisk, ost, ägg, mjölk och nötter. Selenbrist kan leda till förändringar i hjärtmuskeln och ökad risk att få vissa typer av cancer. (Livsmedelsverket, 2019a). En annan biverkning är ökad risk för benbrott hos de som använt kosten en längre tid. Det beror på förändringar i benstrukturen. Förändringarna kan upptäckas på bentäthetsprovtagning. En orsak till att benstrukturen ändras kan vara att man har upptäckt att nivån av D-vitamin sjunker hos de som använt kosten en längre tid. Därför bör också D-vitamin tas som kosttillsägg för att undvika låga nivåer. Benbrott är vanligare hos de som använt kosten i över sex år. Enligt studier så får en av fem patienter benbrott. (Kossof et al. 2016). D-vitamin ges oftast tillsammans med kalcium för att minska risken för osteoporos (benskörhet) och benbrott. En del läkare rekommenderar dock inte att D-vitamin och kalcium tas i förebyggande syfte utan endast då det finns en konstaterad brist. (Melhus & Michaëlsson, 2015).

3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt har Moyra Allens vårdteori valts. Orsaken till att teorin valdes är att den fokuserar på hela familjen. Teorin är främst utformad för friska familjer, men den går även att använda i andra sammanhang. För att behandling med ketogen kost ska kunna genomföras så krävs ju som tidigare nämnts, stort engagemang av föräldrarna. Även resten

av familjen kan behöva göra uppoffringar för att behandlingen ska fungera för barnet. För att föräldrarna ska kunna genomföra kostbehandlingen hos sitt barn, krävs det ordentligt med stöd från sjukvården. (Snowden, Donnell & Duffy, 2010).

Moyra Allen föddes år 1921. Moyra var utbildad sjukskötare men också professor. Hon fick sin sjukskötarexamen år 1943. År 1952 fick hon sin magisterexamen inom utbildning från universitetet i Chicago och år 1967 fick hon sin doktorsexamen inom utbildning från Stanford universitet i California. Moyra arbetade största delen av sin karriär på McGill universitet i Quebec i Kanada. De sista åren innan hon gick i pension arbetade hon som chef för sjukskötarforskning på universitetet. Under sin livstid hann Moyra också vara med och grunda den första fackföreningen i Montreal för engelsktalande sjukskötare, som hon sedan också var ordförande för. Moyra grundade den första vetenskapliga tidskriften om sjukskötarforskning i Kanada och blev känd för att hon en tid arbetade för världshälsoorganisationen. Moyra fick ett flertal utmärkelser, till exempel blev hon hedersdoktor vid universitetet i Montreal. År 1984 gick Moyra i pension och hon dog år 1996. (Snowden et al. 2010).

På 1960-talet så förändrades hälso- och sjukvården i Kanada i samband med att det skapades en sjukförsäkrings plan som var finansierad av offentlig finansiering. I samband med det här så ökades efterfrågan på hälso- och sjukvårdstjänster. Detta sågs som en möjlighet att öka på sjuksköterskans arbetsuppgifter och roller. Det föreslogs av en högskola att sjukskötare skulle börja ge tjänster av mer medicinskt slag. Det var då som Moyra utvecklade sin vårdteori. Moyra utvecklade en modell tillsammans med sina arbetskamrater från McGills universitet för sjukskötare. Modellen kallas för "McGill Model of Nursing". Modellen används främst i Kanada och i USA. (Snowden et al. 2010).

Moyra ansåg att målet med omvårdnad är att bilda ett partnerskap med båda patienten och patientens familj för att kunna främja hälsa. Teorin bestod av fyra huvudkomponenter: hälsa, familj, lärande och samarbete. Moyra ansåg att termen hälsa inte borde höra ihop med sjukdomar utan istället borde termen hälsa hjälpa individen och resten av familjen att fokusera på hälsoaspekterna i alla situationer. Teorin uppmuntrar medlemmarna i familjen att lära sig om hälsa. Termen familj är väldigt viktig i Moyras teori. Moyra beskriver att livshändelser som exempelvis att någon i familjen blir sjuk, blir arbetslös eller att någon i familjen har en kronisk sjukdom, påverkar hela familjen och inte bara den individ som är till exempel sjuk eller arbetslös. Moyra vill med sin teori att sjukskötaren inte bara ska se den enskilda individen utan även se individen i ett större sammanhang som innefattar hela

familjen. Termen lärande innebär i den här teorin att, för att upprätthålla hälsa hos den enskilda individen, krävs det engagemang och aktivt lärande av hela familjen. (Snowden et al. 2010).

Samarbete är också en viktig sak inom Moyras teori. Hon förespråkar att det är viktigt med bra samarbete mellan sjukskötare, individ/patient och familj. Relationen som bygger på samarbete ska innehålla: utvärdering, planering, implementering och sedan en ny utvärdering. Den första utvärderingen går ut på att identifiera problem och svårigheter inom familjen. Familjens berättelse är viktig och det är sjukskötarens uppgift att lyssna och fastställa problemen. Det hör även till sjukskötarens uppgift att identifiera vilka egenskaper familjemedlemmarna har som kan vara användbara för att lösa problemet. Målet är sedan under planerings- och implementeringsfasen att använda familjens kunskap, styrkor och deras sociala stöd för att sedan kunna ställa mål som ska kunna uppnås med hjälp av planen som görs. Alla familjemedlemmar kan nödvändigtvis inte delta i planen, utan de familjemedlemmar som är kapabla att delta får göra det. Målet med nästa utvärdering är att se om familjen är nöjd med resultatet av planen som gjordes. Huvudsaken är vad familjemedlemmarna själva upplever och tycker. Om planen inte har nått sitt mål, alltså om familjen inte är nöjd med resultatet så kan processen börja om igen. (Snowden et al. 2010).

Moyras teori skulle kunna användas hos familjer där ett/flera barn använder ketogen kost. Det är viktigt att sjukskötaren kan ge tillräckligt med stöd och hjälp åt hela familjen för att behandling med ketogen kost ska vara genomförbart. Teorin skulle kunna användas i situationer där familjen har något problem eller något som inte fungerar så bra med kosten.

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att öka kunskapen om ketogen kost som behandlingsmetod för barn med epilepsi. Syftet är också att ta reda på hur föräldrar till barn som använder ketogen kost upplever behandlingen, samt vilken betydelse behandlingen har haft för deras familj. Frågeställningarna i studien är:

1. Hur upplevs behandling med ketogen kost?
2. Hur påverkar behandlingen familjens vardag?

5 Metod

Här följer en presentation av urvalet, datainsamlingsmetoden, dataanalysmetoden och slutligen etiska överväganden.

5.1 Urval

Informanterna som deltar är föräldrar till barn som använder sig av ketogen kost. Orsaken till att föräldrarna väljs är att yngre barn inte kan fylla i en enkät. En annan orsak är att många av de barn som använder sig av ketogen kost har väldigt svår epilepsi och de kan också ha någon annan bakomliggande sjukdom så att de av den orsaken inte heller kan fylla i en enkät. Det är dessutom föräldrarna som administrerar kosten till barnet så därför har föräldrarna troligtvis bäst insikt i behandlingsformen

5.2 Datainsamling

Som datainsamlingsmetod användes en enkät med öppna frågor. Enkäten bestod av 13 frågor. Enkäten har gjorts elektroniskt via appen FormsApp som är utformad av Google. I början av enkäten fanns det möjlighet att kort presentera sig själv och syftet med sitt examenarbete. Det fanns dock endast rum för ett visst antal tecken, så presentationen blev lite kortare än önskat. Enkäten kan ses som bilder i bilaga 1. Enkäten designades i starka färger, målet med designen var att enkäten skulle kännas rolig att svara på tack vare de klara och starka färgerna. Arbetssättet som används är kvalitativt och därför är frågorna på enkäten öppna. Enkäten utformades helt på basis av egna erfarenheter. Enkäten reviderades sedan lite efter diskussion med handledare på så sätt att en par saker lades till i frågorna samt att små ändringar i formuleringen av frågorna gjordes.

Enkäten postades först på en svenskspråkig Facebook grupp för föräldrar och anhöriga till barn som använder ketogen kost. Förfrågan skickades till flera olika Facebook grupper men i början var det endast medlemmarna i den här gruppen som var positiva till att svara på den. För att förtydliggöra så gav administratören för Facebook gruppen tillåtelse att publicera enkäten. I samband med inlägget så skrevs också att svaren behandlas konfidentiellt samt att deltagarna har möjlighet att läsa det färdiga examenarbetet sedan och det informerades också

hur länge enkäten kommer hållas öppen. Det beslöts att hålla enkäten öppen i två veckor. Efter att enkäten hade funnits på Facebook sidan i två veckors tid så hade 11 personer svarat på enkäten. Eftersom flera svar önskades så togs beslutet att ta kontakt till flera Facebook grupper och fråga om de kunde publicera enkäten på deras sida. Två administratörer till varsin Facebook grupp till, var positiva till att publicera enkäten. Den ena var en norsk grupp om epilepsi och den andra var en grupp från Finland också om epilepsi. Då beslöts att hålla enkäten öppen två veckor till så att medlemmarna i de två nyare grupperna också fick tid att svara. Efter två veckors tid så hade två svar till kommit in. Så det slutgiltiga antalet svar blev 13 stycken.

Enkät är en bra datainsamlingsmetod för att snabbt och billigt kunna samla in information från människor. Enkät möjliggör att samla in information från en större mängd människor än vid exempelvis intervju. Enkäter används ofta för att samla in information om människors känslor, åsikter, kunskaper och hälsobeteenden. Enkäter är relativt enkla att analysera. Då man ska genomföra en enkätstudie bör man först avgöra om en redan färdigt publicerad enkäten ska användas, eller om en egen enkät ska utformas. Fördelen med att använda en färdigt utformad enkät är att reliabiliteten och validiteten blir högre eftersom den redan är testad. (Gerrish, Lathlean & Cormack, 2015).

Reliabilitet mäter tillförlitligheten hos enkäten. Reliabilitet innebär hur hög enkätens repeterbarhet är. Med andra ord kan reliabilitet förklaras som förmågan att få samma resultat om undersökningen skulle genomföras igen. Hur hög reliabilitet studien har är speciellt viktigt vid statistiska analyser. Validitet mäter i sin tur enkätens giltighet. Den innebär om enkäten mäter det som ska mätas. (Gerrish et al. 2015).

En enkät kan utformas på papper eller online. Enkäten kan sedan delas ut på många olika sätt: exempelvis delas ut i en skolklass, skickas per post, skickas per e-post eller som i det här fallet postas på sociala medier. Det är en fördel att enkäten kan nå ut till önskad målgrupp på så många olika sätt. Då enkäten utformas ska layouten vara genomtänkt och ett följebrev med information om studien ska följa med. Detta för att öka studiens trovärdighet. En svaghet med användning av enkät som datainsamlingsmetod är att det inte går att ställa följdfrågor. Om något svar är lite oklart så kan man inte fråga upp av informanten vad de menar med svaret. (Gerrish et al. 2015).

5.3 Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys har gjorts av svaren från enkäterna. Enkäten bestod av öppna frågor, vilket gjorde det möjligt att göra en kvalitativ innehållsanalys av svaren. Då en kvalitativ innehållsanalys görs så börjar man med att läsa igenom svaren som informanterna har gett flera gånger. Nästa steg är att ta fasta på likheter och olikheter i svaren. (SBU, 2014)

Vid kvalitativt undersökningssätt så analyseras människors egna ord, texter eller så observeras människors beteenden. Målet är att förstå människan på en djupare plan och förstå deras livssituation. Samt förstå hur de tänker och agerar i sina liv. Genom att göra kvalitativa studier kan vi lättare förstå begrepp som smärta, lidande och kärlek. Vid en kvalitativ studie vill man se på en sak ur alla perspektiv. Alla informanternas perspektiv på saken är därför lika viktiga. Meningen med en kvalitativ studie kan vara att lyfta fram de människor som sällan syns och ge dem en chans att förmedla sina synpunkter. (Taylor, Bogdan & DeVault 2016).

I en kvalitativ studie görs vanligen inte någon statistisk analys av materialet, men däremot kan ibland vissa tendenser upptäckas hos gruppen av informanter. Vid kvalitativa studier kommer man väldigt nära empirin, alltså den riktiga världen. En kvalitativ forskning är mer subjektiv eftersom den bygger på människors personliga åsikter och syn på saken. Inom det kvalitativa arbetssättet finns det vissa riktlinjer men aldrig några regler för hur studien ska göras och presenteras. En riktlinje är till exempel att det kvalitativa arbetssättet ska vara informellt och efterlikna en vanlig konversation. (Taylor et al. 2016).

5.4 Etiska överväganden

I studien användes elektroniska enkäter. Det innebar att informanterna var helt anonyma. Att svara på enkäten var självklart frivilligt. De som svarade kunde också välja att hoppa över någon fråga, om de kände att det var någonting som de inte ville eller kunde svara på. Endast de tre första frågorna med grunduppgifter var obligatoriska frågor. Sammanfattningsvis så kunde informanterna tryggt svara på frågorna och risken att någon skulle veta vem som har svarat är i princip obefintlig.

Då en enkät delas/ges ut så måste deltagarna få tillräckligt lång tid på sig att bestämma om de vill delta eller inte innan enkätsvaren måste lämnas in. Oftast då enkätundersökningar görs så tas återlämnade av enkäten eller svar på enkäten som ett underförstått samtycke till

att personen vill delta. Då undersökningar med enkät görs så måste det intygas att informationen kommer behandlas konfidentiellt. Det innebär att informationen som deltagarna skriver på enkäten inte kommer att kopplas till deras identitet. Det är en fördel om informanterna får vara anonyma eftersom det kan öka antalet personer som svarar. Om total anonymitet inte kan uppnås så måste deltagarna få veta att det endast är forskaren som tar del av svaren. Särskilt beaktande måste tas i de fall där innehållet i enkäten kan orsaka besvär hos de som svarar. Enkäten ska i regel inte ha påträngande eller stötande innehåll. (Gerrish et al. 2015).

6 Resultat

Enkäterna fick sammanlagt 13 svar. Ett enkätsvar plockades bort eftersom informanten bara hade svarat på de grundläggande frågorna i början av enkäten. Enkätsvaren bidrog på så sätt inte med någon användbar information att analysera. Så det slutgiltiga antalet enkätsvar blev alltså 12. Svaren har varit både på svenska, finska och norska men blivit översatta till svenska vid analysen. Svaren presenteras i flytande text och utgångspunkten är syftet med arbetet samt frågeställningarna.

6.1 Grundläggande information

De första frågorna på enkäten var frågor om grundläggande information. De här frågorna ger en kort beskrivning av bakgrundsinformationen om barnen. Första frågan var hur gammal barnet är och andra frågan var vilket kön barnet har. Åldern på barnen var väldigt varierande. Det skilde allt från 2,5 år till 19 år. De flesta barn var under 10 år gamla och endast tre barn var över 10 år. Av barnen var 6 pojkar och 6 flickor.

Den tredje frågan på enkäten var vilka sjukdomar och diagnoser barnet har. Av svaren framkom att 10 av barnen har epilepsi som diagnos medan två barn endast har andra syndrom som ger upphov till epileptiska anfall. Flera olika typer av epilepsi nämndes bland svaren. Några exempel är: Generaliserande epilepsisyndrom, Terapieresistent epilepsi och Absensepilepsi. Endast ett barn hade "bara" epilepsi som diagnos. Resten av barnen hade alla minst en, men enda upp till tre diagnoser utöver epilepsin. Exempel på andra diagnoser

som nämndes är: Doose syndrom, ADD, autism, Ohtahara syndrom, utvecklingsstörning och olika genmutationer.

Den fjärde frågan på enkäten var hur länge barnet har använt ketogen kost. Också här var svaren väldigt varierande. Den längsta perioden som uppgavs var i sex års tid och den kortaste perioden var tre veckor. Hälften av barnen hade använt kosten i 2–4 års tid. Fyra barn hade använt kosten i mindre än två års tid och två av barnen hade använt kosten i över fyra års tid. En förälder uppgav att kosten inte används längre.

Den femte frågan på enkäten var om barnet har läkemedel mot epilepsi och i sådana fall vilka läkemedel. Alla förutom ett barn använde läkemedel mot epilepsi. Sju barn använde två antiepileptiska läkemedel och fyra barn använde tre antiepileptiska läkemedel. Den sjätte frågan på enkäten var hur barnet äter sin mat, exempelvis om det är via munnen eller via peg. Det uppgavs att åtta av barnen äter via munnen och två barn äter via peg. Ett barn äter både via munnen och via peg. En förälder skrev ”Äter via munnen, men maten måste mixas till pure”.

6.2 Positiva upplevelser av ketogen kost

Fråga nummer sju var om föräldrarna har sett några positiva effekter av den ketogena kosten och i sådana fall vilka? Svaren på den här frågan var väldigt positiva. Endast hos ett av barnen hade man inte sett några positiva effekter alls och hos ett av barnen visste man inte säkert om kosten hade gett några positiva effekter eftersom det var så tidigt i kostbehandlingen. I ett svar framkom att kosten nu inte används längre. Utdrag ur svaren:

”Minskade absensepilepsi i cirka 2,5 år”

”Anfallen minskade snabbt”

”Total anfallsfrihet, normalt EEG, slipper medicinerna”

”Gick från mellan 100–200 anfall om dagen till noll dagtid och 1–3 om natten”

”Vaknade till liv igen”

”Varit uttryckslös i sin ansiktsmimik ett halvt år, efter ett statusanfall. 2 veckor efter att vi börjat med kosten log hon åt oss”

”Anfallsfri det första året”

”Hon är lugnare i sitt humör och vikten hålls på en jämnare nivå”

”Piggare”

”Från 30–60 anfall per dag till ett par anfall i veckan”

Svaren visar att den ketogena kosten har gett positiva effekter hos nästan alla av de här barnen som använder eller har använt den. De här svaren visar vilken skillnad den ketogena kosten kan ha hos barn med svårbehandlad epilepsi. Utifrån svaren kan slutsatsen dras att den ketogena kosten kan förändra familjens vardag på ett positivt sätt. Familjerna har sett positiva effekter på mängden krampanfall men också positiva effekter på vakenhet och intellekt. I svaren framkommer inte direkt ord som beskriver känslor. Men redan från utdragen ur svaren kan det tänkas att föräldrarna kan känna känslor som glädje, lycka och lättnad.

6.3 Negativa upplevelser av ketogen kost

Fråga nummer åtta var om föräldrarna har sett några negativa effekter av den ketogena kosten och i sådana fall vilka? De flesta svarade att de har upplevt negativa effekter av behandlingen med ketogen kost. Endast en förälder svarade att de inte har upplevt några negativa effekter. Fyra av föräldrarna uppgav mer än en negativ effekt. Den vanligaste biverkningen som nämndes var förstoppning. Förstoppning förekom hos fyra av barnen. Utdrag ur svaren:

”Känslig vid sjukdom, ofta inläggning”

”Lite överviktig”

”Dåligt mående vid för höga/låga ketoner”

”Gnällig”

”Svettades mycket, fick byta pyjamas 2 gånger per natt då vi startade kosten”

”Högt kolesterol”

”Lite hård i magen”

Svaren visar att den ketogena kosten också oftast för med sig en eller flera biverkningar eller negativa effekter. Alla biverkningar som har nämnts i svaren är sådana biverkningar som är väntade och vanligt förekommande hos de barn som använder ketogen kost. Ingen av föräldrarna uppgav några ovanligare biverkningar. Inte heller på den här frågan nämns det specifikt några ord som beskriver känslor. Men återigen utgående från svaren kan det tänkas att föräldrarna kan känna känslor som hopplöshet, frustation, medlidande för barnet och sorg över att barnet behöver uppleva dessa biverkningar.

6.4 Hur ketogen kost påverkar vardagen

Frågorna om positiva och negativa effekter är delvis svar på hur vardagen kan påverkas av ketogen kostbehandling. Men ännu mer beskrivande är kanske fråga nio och 10. Fråga nio var vad föräldrarna tycker har varit mest utmanande med användningen av ketogen kost. Alla hade svarat på den här frågan och alla beskrev lite olika utmaningar som uppstått av behandlingen med ketogen kost. De vanligaste svaren som förekom var tidsbrist på grund av förberedelser och tillagning av maten samt svårigheter att få barnet att äta maten. Utdrag ur svaren:

”Att det ska mätas och vara så exakt. Det är jobbigast, all tid allt tar”

”Att sticka barnet”

”Behöva tänka på att alltid ta med hans mat”

”Att man blir mindre flexibel”

”Man måste alltid planera och hålla tider, det spontana är borta”

”Att träffa vänner och gå på café/restaurang utanför hemmet”

Den ketogena kosten för med sig många olika utmaningar i vardagen. En del av de här utmaningarna är sådana som andra människor kanske inte skulle tänka på. Det är ett faktum att ketogen kost kräver väldigt mycket engagemang, tid och uppoffringar från föräldrarna och från resten av familjen i de fall där barnet har syskon.

Fråga nummer 10 var hur det fungerar med den ketogena kosten i olika sociala situationer, till exempel barnkalas. Alla svar på den här frågan var mer positiva än förväntat. Sju av svaren var positiva och innehöll fraserna: ”bra” eller ”inga problem”. Fyra av svaren är neutrala och kan tolkas både som att det är påfrestande och som att det inte är det. Endast i ett av svaren uttrycktes det som tufft. Utdrag ur svaren:

”När vi var hos en kompis över helgen så tog jag med all mat vi hade hemma och lagade mat där”

”Bättre än väntat, men jättetufft”

”Får present istället för godis vid fiskdamm och liknande”

”Vi har alltid med egen mat och frågar alltid i förväg vad de ska bjuda på”

”Lördagsgodis är en korv med bacon”

”Vi har valt att gå åt sidan och göra annat när det vankas fika på kalas”

Det är roligt att familjerna har hittat på egna lösningar för att få vardagen att fungera. De flesta har valt att se lösningar istället för problem. En spekulation är att den positiva effekten av den ketogena kosten väger tyngre än de negativa effekterna och utmaningarna som kosten medför. Trots att många har hittat lösningar på problemen så går det inte att frångå det faktum att vardagen måste anpassas utgående från den ketogena kostbehandlingen och föräldrarna måste lägga tid och energi på att planera vardagen så att allt går ihop.

6.5 Sjukvården och ketogen kost

Fråga 11 och 12 belyser vårdens ansvar i samband med den ketogena kostbehandlingen. Fråga 11 var varifrån föräldrarna har fått information om ketogen kost. Nästan alla uppger att de har fått information från personalen på något sjukhus. Endast två föräldrar uppger att de har samlat information själv från internet. Utdrag ur svaren:

”Epilepsiteam med dietist, läkare och sjuksköterska”

”Via barnneurologen och ketoteam”

”Från barnläkare”

Fråga nummer 12 var om föräldrarna tycker att de har fått tillräckligt med information om ketogen kost av sjukvårdspersonalen. Nästan alla hade svarat ”Ja” eller ”Absolut”. Endast två föräldrar hade svarat att de gärna skulle ha fått mera information. Utdrag ur svaren:

”Helt fantastiskt, otroligt fin uppföljning”

”Egen kunskap är bredare och nyare”

”Ja, men det tar också tid att lära sig själv och skaffa kunskap”

Det är positivt att majoriteten tycker att de har fått tillräckligt med kunskap från sjukvården. Det kan tänkas att om föräldrarna själva måste börja skaffa all kunskap så är det ytterligare en belastning på det vardagliga livet. Så det är viktigt att sjukvården ger tillräckligt med information åt föräldrarna.

6.6 Ord från föräldrarna

Den sista frågan, fråga nummer 13 var om det ännu finns någonting som föräldrarna vill tillägga. På den här frågan kom det fyra svar. Utdrag ur svaren:

”Är skittufft men värt det om det funkar”

”Skulle inte börja med det igen”

”Svårt att få skolan att förstå hur viktigt det var”

”Fantastiskt att något så ”enkelt” som mat, har en så stor effekt”

”Det är det bästa som har hänt oss”

Svaren på sista frågan var både positiva och negativa. Eftersom alla upplever olika effekter av den ketogena kosten så är det förståeligt att svaren varierar. En par föräldrar beskriver hur jobbigt det är att hålla på med kosten, men att det ändå är värt det på grund av de positiva effekterna. Här framkommer inte heller ord som beskriver känslor specifikt. Men det kan tänkas att föräldrarnas känslor är väldigt blandade av både positiva och negativa känslor.

7 Diskussion

Syftet med arbetet var att ta reda på hur behandling med ketogen kost upplevs av föräldrar till barn som använder kosten, samt att öka kunskapen om ketogen kost. Syftet var också att ta reda på vilken betydelse ketogen kostbehandling har haft för familjen. Frågeställningarna var: Hur upplevs behandling med ketogen kost? Och Hur påverkar behandlingen familjens vardag? Frågorna i enkäten belyste syftet och frågeställningarna.

Metoden som valdes var elektronisk enkät som sedan analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Datasamlingsmetoden fungerade bra, på så sätt att det var lätt att konstruera och skicka ut enkäterna. Det tog även ganska snabbt och det kostade inget. Att analysera enkäterna med kvalitativ innehållsanalys var lite utmanande. En del svar från enkäterna var ganska kortfattade och på så sätt svårare att analysera. Men trots allt så gav resultatet svar på frågeställningarna och syftet med arbetet uppfylldes.

Resultatet visade att ketogen kost upplevs som både negativt och positivt. Det visade också att kosten kan ha en enormt stor skillnad för barnet och får hela familjen i de fall där kosten fungerar. Utgående från enkätsvaren förstod man att behandlingen med ketogen kost inte är helt problemfri. Ett flertal biverkningar kan förekomma och behandlingen kräver både uppoffringar, tid och engagemang av föräldrarna. Resultatet visade att familjen blir mera bunden till hemmet och flexibiliteten minskar. Men trots de negativa sidorna av kosten så har kosten gett positiva effekter hos de flesta av barnen i den här undersökningen. Resultatet visar att i de flesta fall så har den ketogena kosten gett minskade anfall vilket troligtvis värderas mycket högt hos familjerna.

Några specifika saker kom fram i resultatet som också beskrivits i bakgrunden i arbetet. Till exempel så var förstoppning den vanligaste biverkningen hos barnen enligt resultatet. I bakgrunden beskrivs också att förstoppning är den vanligaste biverkningen. De biverkningar som beskrivs som ovanligare i bakgrunden är till exempel njursten, brist på elektrolyter och hjärtsvikt. Det är positivt att få läsa i resultatet att inga av dessa biverkningar förekom hos barnen. Däremot framkom i resultatet att barnen svettades mera. Det förekom hos två av barnen. Någon litteratur om att ökad svettning skulle vara en biverkning av ketogen kost har inte använts i bakgrunden. Men eftersom det nämndes hos två av informanterna så är det ganska säkert att det hör ihop med kosten. En förälder hade också sett en stor ökning i svettmängden, vilket också är ett bevis på att det hör ihop med kostbehandlingen. (Sahlgrenska universitetssjukhus, 2018). I resultatet nämndes också keto teamet. Keto teamet är viktigt för att kostbehandlingen ska gå att genomföra. I resultatet berättas att keto

teamet har gett den information som behövs om ketogen kost. Det är roligt att läsa att keto teamet har fungerat bra och att de har gett bra med information åt föräldrarna. (Chang et al. 2017).

Som teoretisk utgångspunkt användes Moyra Allens vårdteori. Moyras teori riktade främst in sig på familjen. Teorin hade samband med resultatet på så sätt att den ketogena kostbehandlingen berör hela familjen. Som sjukskötare är det viktigt att kunna ge ett stöd åt både föräldrar och eventuella syskon i de fall där ett barn använder ketogen kost. Ketogen kost kräver mycket av föräldrarna och därför behövs också mycket stöd. I resultatet visades att de flesta föräldrar har fått tillräckligt med kunskap om ketogen kost av sjukvårdspersonalen. Men det framkom också delvis att sjukvården har varit ett bra stöd, på så sätt att de har haft en bra uppföljning av vården. Som tidigare nämnts så skulle teorin av Moyra kunna användas i familjer där ett barn använder ketogen kost. (Snowden et al. 2010).

Studien har relativt låg reliabilitet eftersom informationen från informanterna antagligen kan ändras hela tiden. Deras livssituation kan ändras och läget kan ändras under kostbehandlingen. Det kan hända att en informant som gett ett väldigt positivt svar nu, skulle ge ett mycket negativare svar om exempelvis en månad. Däremot är validiteten högre i studien. Frågorna i enkäten gav svar på det som man ville mäta. Därför är giltigheten för enkäterna relativt hög. (Gerrish et al. 2015).

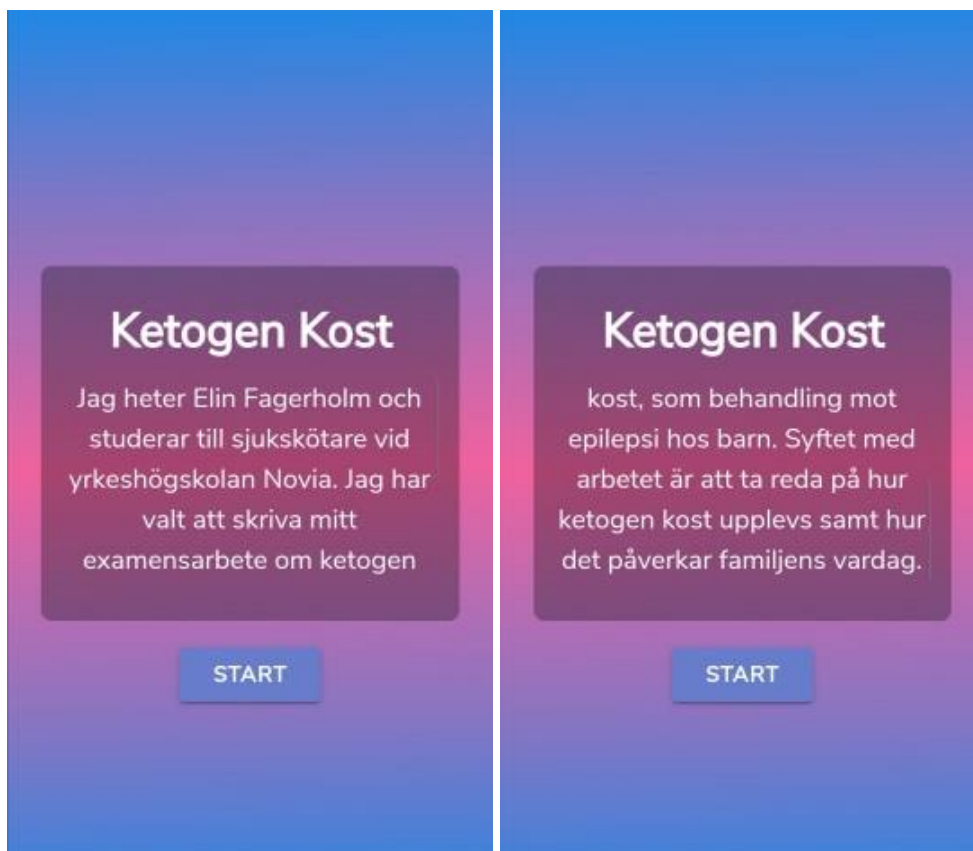
Slutligen för att svara konkret på frågeställningarna så upplevs behandling med ketogen kost både positivt och negativt. Den ketogena kosten kan ge föräldrarna känslor av både glädje, sorg, lättnad och frustration. Den ketogena kosten påverkar familjens vardag negativt på så sätt att kosten är tidskrävande och flexibiliteten minskar. Men den kan också påverka familjens vardag positivt om kosten fungerar på barnet och barnet får mindre anfall, samt andra positiva effekter av behandlingen. Syftet med arbetet uppfylldes på så sätt att bakgrunden kunde ge ökad information om ketogen kost och resultatet visade hur föräldrar till barn som använder ketogen kost upplever behandlingen samt vilken betydelse behandlingen har haft för familjen.

Referenser

- Fagius, J. & Nyholm, D. (2012). *Neurologi*. Stockholm: Liber AB.
- Chang, M. J. & Kim, S. H. (2017). Effect of ketogenic diet and other dietary therapies on antiepileptic drug concentrations in patients with epilepsy. *Wiley*, 42, 758–764, doi: 10.1111/jcpt.12578
- Pagels, S. (2019 februari). Ketogen kost i nya riktlinjer vid epilepsi. *Vård i fokus*. (Online) <https://www.vardfokus.se/webbnyheter/2019/februari/ketogen-kost-i-riktlinjer-vid-epilepsi/> (Hämtat 2019-11-06).
- SBU. (2018). *Diagnostik och behandling av epilepsi. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter*. Rapport nr 281. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).
- Epilepsialiitto. (2019) *Förekomst av epilepsi*. (Online) <https://www.epilepsia.fi/forekomst-av-epilepsi> (Hämtat 2019-11-06).
- Epilepsiförbundet. (2015). *Hur inverkar epilepsin på livet*. (Online) <https://www.epilepsia.fi/hur-inverkar-epilepsin-pa-livet> (Hämtad 2020-04-20)
- Arslan, N. Guzel, O. Yilmaz, U. & Uysal, U. (2016). The effect of olive oil-based ketogenic diet on serum lipid levels in epileptic children. *Springer-Verlag*. 37. 465-470. Doi: 10.1007/s10072-015-2436-2
- WHO. World health organization. (2019). *Epilepsy*. (Online) <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (Hämtat 2019-11-06)
- SBU. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten -En handbok*. Bilaga 11: *Allmänt om forskningsinsatser med kvalitativ metod*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).
- Healthline. (2016). *How Low-Carb and Ketogenic Diets Boost Brain Health*. Hämtad 2020-02-18 från <https://www.healthline.com/nutrition/low-carb-ketogenic-diet-brain>
- Beniczky, S. Miranda, MJ. Alving, J. Heber Povlsen, J. & Wolf, P. (2010). Effectiveness of the ketogenic diet in a broad range of seizure types and EEG features for severe childhood epilepsies. *Acta neurologica Scandinavica Vol. 121 (1)*, pp. 58-62. Doi: 10.1111/j.1600-0404.2009.01303.x

- Käypä hoito. (2020a). *Epilepsiat ja kuumekeuhkouristukset (lapset ja nuoret)*. (Online) <https://www.kaypahoito.fi/hoi50059#s5> (Hämtad 2020-03-26)
- Käypä hoito. (2020b). *Ketogeenisen ruokavalion toteutus lapsen epilepsian hoidossa*. (Online) <https://www.kaypahoito.fi/nix02764> (Hämtad 2020-04-04)
- Käypä hito. (2016). *Epileptinen kohtaus (pitkittynyt; status epilepticus)*. (Online) <https://www.kaypahoito.fi/hoi50030> (Hämtad 2020-04-20)
- Livsmedelsverket. (2019a). *Selen*. (Online) <https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/naringsamne/salt-och-mineraler1/selen?AspxAutoDetectCookieSupport=1> (Hämtad 2020-03-28)
- Livsmedelsverket. (2019b). *Socker*. (Online) <https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/naringsamne/kolhydrater/socker> (Hämtad 2020-04-06)
- Livsmedelsverket. (2020). Livsmedelsdatabasen. (Online) <http://www7.slv.se/SokNaringsinnehall/> (Hämtad 2020-04-06)
- Kossof, E. H., Turner, Z., Doerrer, S., Cervenka, M. C., & Henry, B. J. (2016). *The Ketogenic and Modified Atkins Diets*. New York: Demos Medical Publishing.
- Kumlien, E., Hallböök, T., & Dahlin, M. (2018). Andra behandlingsalternativ vid svårbehandlad epilepsi. *Läkartidningen*. 115(21). (Online) <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2018/05/andra-behandlingsalternativ-vid-svarbehandlad-epilepsi/> (Hämtad 2020-04-19)
- Melhus, H., & Michaëlsson, K. (2015). Tillskott av D-vitamin kan göra mer skada än nytta. *Läkartidningen*. 112(22). (Online) <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/kommentar/2015/06/tillskott-av-d-vitamin-kan-gora-mer-skada-an-nytta/> (Hämtad 2020-04-25).
- Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2018). *Ketogen diet – Modifierad alt. Ketogen diet – klassisk*. Västra Götalandsregionen: Sahlgrenska universitetssjukhus.
- Nutritionsfakta. (2019). *Ketogen kost – populär kost eller medicinsk behandling vid svår sjukdom?* (Online) <https://nutritionsfakta.se/2019/04/10/ketogen-kost-popular-kost-eller-medicinsk-behandling-vid-svar-sjukdom/> (Hämtad 2020-04-01)
- Johansson, M., (2019). *Keto: den kompletta boken om ketogen kost*. Göteborg: Tukan förlag.
- Arbor, A. (2014). Energy metabolism in the liver. *Comprehensive physiology*. 4(1): 177–197. doi:10.1002/cphy.c130024
- Membranpotential. (u.å.) I *Nationalencyklopedin*. (Online) <https://www.ne.se/upplagsverk/encyklopedi/lang/membranpotential> (Hämtad 2020-04-14)
- McNally, M.A. & Hartman, A.L. (2014). Ketone bodies in epilepsy. *Journal of neurochemistry*. 121(1): 28–35. doi:10.1111/j.1471-4159.2012.07670.x.
- Shyamkishore, K., Rajgopal, L. & Bhuiyan, P.S. (2014). *Inderbir Singh's Textbook of Human Neuroanatomy (Fundamental and Clinical)*. Jaypee Brothers Medical Publishers.

- Alarcon, G., & Valentin, A. (2012). *Introduction to Epilepsy*. Cambridge University Press.
- Taylor, S.J., Bogdan, R., & DeVault, M.L. (2016). *Introduction to Qualitative Research Methods*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Snowden, A., Donnell, A. & Duffy, T. (2010). *Pioneering Theories in nursing*. Storbritannien: Andrews UK Limited.
- Gerrish, K., & Lathlean, J. (2015). *The Research Process in Nursing*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Augustine, J. R. (2017). *Human Neuroanatomy*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Socialstyrelsen. (2016). *Akut intermittent porfyri*. (Online) <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/akut-intermittent-porfyri/> (Hämtad 2020-04-20).
- Adams Media. (2019). *Keto Basics*. U.o.: Simon & Schuster Inc.
- Hjärnfonden. (u.å.) *Om hjärnan*. (Online) <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/> (Hämtad 2020-04-20).
- Adams Media. (2019). *Nutrition: Protein and Fats*. U.o: Simon & Schuster Inc.
- Mitiuc, A. (u.å.). *Hjärnans color olika lobar*. (Bild). (Online) <https://se.dreamstime.com/stock-illustrationer-hjarnan-colors-olika-lober-image61085989> (Hämtad 2020-04-20).
- HUS. Helsingfors Universitetssjukhus. (u.å.). *Video-EEG-Undersökningar*. (Online) <https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvard-for-barn-och-ungdom/Barnneurologi/Barnepilepsi/Video-EEG/Sidor/default.aspx> (Hämtad 2020-04-25).



Ketogen Kost

1. Hur många år är ert barn?

Required

2. Vilket kön är ert barn?

Required

3. Vilka diagnoser/sjukdomar har ert barn?

Required

4. Hur länge har ert barn använt ketogen kost?

5. Har ert barn också läkemedel mot epilepsi? Isåfall vilket/vilka läkemedel?

6. På vilket sätt äter ert barn den ketogena kosten? (t.ex. Via munnen eller via peg).

7. Har ni sett några positiva effekter av den ketogena kosten? Berätta isåfall om dem.

8. Har ni sett några negativa effekter av ketogen kost? Berätta isåfall om dem.

9. Vad tycker ni har varit mest utmanande med användningen av ketogen kost?



10. Hur fungerar användningen av ketogen kost vid olika sociala situationer? (t.ex. Barnkalas).

11. Varifrån har ni fått information om ketogen kost?

12. Tycker ni att ni har fått tillräckligt med information om ketogen kost av sjukvårdspersonalen?

13. Har ni ännu nånting ni vill tillägga?

SUBMIT ✓

