



## Ryggmärgsbräck MMC 2010

Nyhetsbrev 369

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Viktigt är också att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag t.o.m fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinstanser. Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

**Föreläsningarna** från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och komma med kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

Vid denna vistelse är diagnosen Ryggmärgsbräck.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

**Ingrid Olsson**, överläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus: *Neurologiska aspekter på ryggmärgsbräck*

**Kate Abrahamsson**, överläkare, Barnkirurgen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Urologi vid ryggmärgsbräck*

**Ragnar Jerre**, överläkare, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Ortopedkirurgiska åtgärder vid MMC*

**Magdalena Vu Minh**, Uroterapeut, UroTarmhabiliteringen

Regionhabiliteringen DSBUS, Göteborg: *Neurogena tarmfunktionsstörningar vid ryggmärgsbräck samt gruppkonsultationer*

**Marie Peny-Dahlstrand**, arbetsterapeut, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Forskning och Utveckling, Göteborg: *Delaktighet hos barn födda med ryggmärgsbräck samt gruppkonsultationer*

**Johanna Björk**, Konsulent Ågrenska, Göteborg: *Konsekvenser i skolan*

**Birgit Johansson**, sjuksköterska MAS och chef för barnteamet, Ågrenska: *Gruppkonsultationer*

**John Bratel**, övertandläkare och **Åsa Mogren**, logoped, Mun-H-Center, Göteborg: *Munhälsa och munmotorik*

**Gunnel Hagberg**, handläggare, Försäkringskassan, Göteborg: *Information från Försäkringskassan*

### Övriga

**Helena Fagerberg Moss**, psykolog, Barn- och Ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Hon höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

**Anders Sandegård**, socionom och assistansansvarig på Ågrenska Assistans, talade om samhällets övriga stöd, detta återges dock inte i detta nyhetsbrev.

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**, redaktör Ågrenska.

### Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 42
Telefax	031-750 91 77
E-mail	<a href="mailto:susanne.westergren@agrenska.se">susanne.westergren@agrenska.se</a>
Hemsida	<a href="http://www.agrenska.se">www.agrenska.se</a>
Redaktör	Susanne Lj Westergren

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning – Ryggmärgsbräck/MMC - 2010	4
Neurologiska aspekter på ryggmärgsbräck	6
Ortopedkirurgiska åtgärder vid MMC	9
Urologi vid ryggmärgsbräck	14
Uroterapi vid ryggmärgsbräck	16
Neurogena tarmfunktionsstörningar	20
Delaktighet hos barn födda med ryggmärgsbräck	22
Intervju: Att fånga nuet, är viktigt för Carl	25
Frågor vid Gruppkonsultationerna	29
Munhälsa och munmotorik	32
Konsekvenser i skolan	35
Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)	41
Samhällets övriga stöd	43
Länktips	44
Lästips	45
Adresser till föredragshållarna	47

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-750 91 42  
 Telefax 031-750 91 77  
 E-mail [susanne.westergren@agrenska.se](mailto:susanne.westergren@agrenska.se)  
 Hemsida [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)  
 Redaktör Susanne Lj Westergren

## Kort diagnosbeskrivning – Ryggmärgsbräck/MMC - 2010

### Förekomst

Det föds allt färre barn med ryggmärgsbräck, i Sverige ett tjugotal barn per år och det finns omkring 1 000 barn och ungdomar med ryggmärgsbräck i landet. Ryggmärgsbräck är den vanligaste formen av medfödd ryggmärgsmissbildning.

### Orsak och ärftlighet

Ryggmärgsbräcket utvecklas under fosterstadiets 3: e och 4: e vecka, men orsaken till missbildningen är inte klarlagd och forskning visar på både genetiska och miljöbetingade faktorer, men även folsyra-brist har diskuterats.

Ryggmärgsbräck innebär en bristande slutning av ryggmärgskanalen. Både ryggmärgshinnor, nervtrådar och outvecklad ryggmärg ligger då rätt oskyddat i sin bräcksäck. Det vanligaste är att delar av ryggmärgen inte är täckta av hud. Nerverna från ryggmärgen fungerar inte normalt på nivån nedanför bräcket. Ryggmärgsbräck brukar användas synonymt med myelomeningocele (MMC).

Bräcket kan förekomma längst hela ryggraden, ju högre upp bräcket sitter, desto svårare symtom får barnet oftast. Det finns också andra typer av bristande slutning av ryggmärgskanalen och MMC kan också vara täckta av hud.

### Symtom

Ryggmärgsbräck är en komplicerad och sammansatt diagnos där variationen är stor. Några har få och små funktionshinder medan andra har stora fysiska och/eller kognitiva svårigheter. Några vanliga symtom är;

- **Vattenskalle/Hydrocefalus** (ökad vätskemängd i delar av hjärnan) förekommer hos ca 85 % och kan innebära att barnet behöver en shunt som avleder vätskan från hjärna till bukhålan genom en slang under huden.
- **Blås- och tarmstörningar**, oftast svårt att kissa och behöver tömma urinblåsan regelbundet med hjälp av kateter (RIK = ren intermittent katetrisering). Även tarmfunktionen kan påverkas på grund av skadan på nerverna från ryggmärgen.
- **Känslbortfall och motoriska svårigheter**, i framför allt ben och fötter, lite beroende på hur högt bräcket sitter. Även känslnedsättning i benen och ortopediska problem med ökad risk för att födas med felställning i lederna.
- **Synpåverkan**, svårigheter med ögonmotorik, skelning, brytningsfel och nystagmus kan förekomma.
- **Kognitiva svårigheter** kan påverka inläring och kan ge svårigheter i dagliga livet.

- **Kommunikationspåverkan**, även språket kan ha blivit påverkat se ovan.
- **Latexallergi**; barn med MMC löpte större risk att utveckla denna form av allergi då de utsattes för mycket latex kontakt vid operationer i tidig ålder. Numera opereras barnen i latexfri miljö och siffran för nya allergier har sjunkit. Reaktionerna kan vara allt ifrån små till anafylaktisk chock.
- **Fjättrad märm**, nervvävnad som sitter fast i det opererade bräckområdet. Hindrar ryggmärgens normala förflyttning uppåt i spinalkanalen under uppväxtåren. Detta kan leda till gradvis försämrade funktion i muskler, urinblåsa och tarm. Det går att lösa operativt.

### Behandling

Barnen opereras inom det första levnadsdygnet då man sluter och hudtäckes bräcket. Därutöver får man anpassa behandlingen efter symtomen ovan.

Barnen behöver under uppväxten hjälp av många olika specialister. En del av barnets problem är uppenbara, andra är ”dolda funktionshinder” som ställer speciella krav både på den som behöver hjälp och den som ger hjälp. Och det är viktigt att få behålla sin integritet trots att man behöver hjälp med blås- och tarmtömning.

För att bygga upp och förstärka barnets självkänsla är det extra viktigt med att tidigt stimulera till egenaktivitet och egenansvar hos barnet. Man har sett i flera studier att dessa barn har just svårigheter med självkänslan, mycket på grund av inkontinens som påverkar det sociala livet. Studier visar att vuxna med ryggmärgsbräck upplever inkontinens som sitt största handikapp.

De med kognitiva svårigheter behöver hjälp med att få struktur på sin vardag, något som habiliteringen kan bistå med.

Hjälp med bostadsanpassningsåtgärder, men också hjälp med skötbord, pall, speglar för att underlätta RIK. Föräldrar kan behöva ergonomisk rådgivning och hjälp med arbetstekniska hjälpmedel.

### Källa:

- **Vårdguiden**, [www.vardguiden.se](http://www.vardguiden.se)
- Information från **svenska barnläkarföreningen**
- **Neuroguiden**, en webbplats om nervsystemet och om olika neurologiska sjukdomar och skador. En faktabank från NHR (Neurologiskt handikappades riktförbund [www.nhr.se](http://www.nhr.se)) [www.neuroguiden.se](http://www.neuroguiden.se)
- **RBU-Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar** [www.rbu.se](http://www.rbu.se)
- **Landstinget i Uppsala län** [www.lul.se/infoteket](http://www.lul.se/infoteket)

## Neurologiska aspekter på ryggmärgsbräck

Ingrid Olsson är barnneurolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon inleder med att berätta om det nätverk som finns för sjukvårdspersonal som möter patienter med ryggmärgsbräck i Sverige. Det startades för fem år sedan med målsättning att komma med riktlinjer för hur vård och habilitering skall utformas för personer med ryggmärgsbräck. Ett vårdprogram håller på att färdigställas och läggs ut efterhand på webben (se länk i slutet på denna text).

– För den som föds med ryggmärgsbräck innebär det en livslång funktionsnedsättning av varierande grad. Familjen kommer att ha kontakt med ett flertal medicinska specialister inom sjukvården och insatser inom kommun och försäkringskassa. Att möta en samlad kompetens i vården och kontinuitet i den medicinska informationen från erfarna neuropediatriner betyder mycket för föräldrarna, säger Ingrid Olsson.

### Historik

– Redan 2000 före Kristus, föddes barn med MMC, detta vet man genom att man hittat en liten mumifierad barnkropp med just MMC.

– På 50-talet kom de första möjligheterna att operera in en shunt, dock var operationsmetoden inte helt säker. Fortfarande på tidigt 1970-tal hade man svårare att behandla tidiga komplikationer såsom Chiarirelaterade symptom, hydrocefalus, shuntproblem och infektioner.

### Idag

Det blir allt färre som föds med ryggmärgsbräck, idag runt 2 per 10 000 födda, det vill säga 20-30 nya barn per år i Sverige. Och effekten av bräcket beror dels på storleken och dels på var det sitter, ju högre upp desto mer omfattande skada och funktionsnedsättning för barnet.

### Vad menas med ryggmärgsbräck?

*Spinal dysrafism* är ett samlingsbegrepp för de missbildningar som innebär att en eller flera kotbågar inte sluts ordentligt och/eller en missbildning av ryggmärgen. Detta går underbenämningen ryggmärgsbräck i dagligt tal. De former som är vanligast förekommande är:

- **Myelomeningocele MMC:** ofullständig slutning av kota med utbuktande ryggmärgshinnor och ryggmärg. Bräcket kan sakna täckning av ryggmärgshinnan och hud. Bräcket kan förekomma från halsen ner till korsbenet.
- **Spina bifida aperta:** är ett öppet bräck som helt saknar hudtäckning

- **Spina bifida occulta:** enbart slutningsdefekt i kota men kan också innebära en ryggmärgspåverkan, ”fjättrad” eller nerbunden ryggmärg
- **Lipomyelomeningocele:** som ett MMC men med fettväv inlagrat i eller runt ryggmärgen
- **Meningocele:** slutningsdefekt i kota med utbuktande ryggmärgshinnor, ryggmärgen är inte med i bråcket

– Ryggmärgsbräck orsakas av en defekt slutning av neuralröret i 4.e graviditetsveckan. Och riktigt varför dessa fel uppstår är ännu inte helt kartlagt. Men man har sett att det finns en viss ärftlighet genom att individer med ryggmärgsbräck oftare får egna barn med ryggmärgsbräck.

– Man vet att B-vitaminet folat spelar roll vid bildningen av neuralröret hos det lilla fostret, så man får anta att folsyrebrist ökar risken för uppkomst av ryggmärgsbräck. Därför folsyreberikas maten i många länder. Socialstyrelsen rekommenderar 400 mikrogram dagligen för kvinnor som planerar att bli gravida till och med tredje graviditetsmånaden. För en kvinna som redan fött ett barn med ryggmärgsbräck, ökar risken vid nästa graviditet. För att minska denna risk bör kvinnan ta folsyratillskott innan nästa graviditet, här rekommenderas 5 mg per dag, vilket kan fås på recept. För blivande mödrar som själva har MMC hjälper också folsyrintag.

– På grund av detta tycker vi att det är viktigt att informationen om folsyrans inverkan på fostret når unga kvinnor redan i skolan.

### ***Fråga om fosterkirurg***

– Fosterkirurgi görs väldigt lite i Sverige, men en del operationer har gjorts i USA. Det finns dock en högrisk för både mamma och barn vid en sådan operation och att graviditeten kan avslutas för tidigt och barnet dör.

### **Behandling**

– Att operera inom de första dyggen gäller fortfarande. Men ett hudtäckt bräck brukar vi avvakta lite med, men tror man att det är en gång in till ryggmärgskanalen så är det viktigt med omedelbar utredning och operation inom några månader.

– Symtomen som barnet uppvisar är ofta de samma oavsett om bråcket är slutet eller inte, nivån däremot påverkar symtomgrad och komplexitet.

### **Fjättrad ryggmärg vid MMC**

– Hos nästan alla med ryggmärgsbräck växer nervvävnaden fast i bråcket, så kallad fjättrad ryggmärg, men bara ca en femtedel får symtom. Diagnosen ställs med magnetkameraundersökning av ryggmärgen. De vanligaste symtom är ändrad blåsfunktion, smärtor i

ryggen/benen, spasticitet, nedsatt funktion i benen och skolios. Indikation för operation är att man märker att nya symtom kommer eller att gamla symtom förvärras. Om det dessutom finns behov av att operera en skolios hos barnet, så gör man en operation med avfjättring först.

### **Det nyfödda barnet med MMC**

Det nyfödda barnet behöver undersökas ordentligt och behandlas. Symtom och saker som behöver åtgärdas och tas hänsyn till hos det nyfödda barnet:

- Tidig operation med slutning av bråcket
- Vid hydrocefalus görs shuntoperation
- Eventuella symtom på Chiarimissbildning med påverkan på andning och sväljningsförmåga
- Nedsatt motorik i benen
- Felställningar i fötter, eventuellt även i knän och höfter
- Avsaknad av känsel nedanför bräcknivån
- Neurogen blåsfunktionsstörning
- Neurogen tarmfunktionsstörning

### **Under de första levnadsåren**

Under första levnadsåret behöver eventuell shunt kontrolleras. Ortopediska behandlingar i form av gipsning, ortoser och operationer kommer att göras, anpassning av gånghjälpmedel och utprovning av eventuell rullstol, lika så. Och det är viktigt att tänka på att barnet har en ökad risk för att få svåråterläkta sår i anslutning till ortoser och gips, detta på grund av nedsatt känsel och cirkulation i fötterna. Urin- och tarmfunktionsstörningen kommer att följas upp.

### **Skolåldern**

När det närmar sig skolstart, om inte innan, kan det vara bra att se om barnet har kognitiva svårigheter. En neuropsykologisk bedömning inför skolstart är då bra att göra. Man strävar efter att barnet ska bli kontinent och så självständig som möjligt.

– Information till skolan måste ges i god tid och man behöver fundera över vilken hjälp barnet kommer att behöva i skolan, samt se över toalettsituationen för RIK och eventuell tarmsköljning som kan ta tid. Det är mycket viktigt att barnets integritet bevaras på bästa sätt.

Successivt kommer barnet att vilja bli mer självständigt. En del barn som tidigare gått, vill hellre använda rullstol, som ökar deras snabbhet och frihet. Medicinska problem kan tillkomma: skolios, symtom på fjättrad ryggmärg, shuntproblem. Epilepsi är ganska vanligt hos barn som har hydrocefalus. Urologiska operationer kan bli aktuella, för att motverka urininkontinens men det förutsätter att barnet kan RIKa sig själv

### Hydrocefalus

Hydrocefalus kan finnas redan vid födseln men uppkommer annars under de första levnadsveckorna. Behandlingskrävande hydrocefalus förekommer hos 85 % av barnen med öppet ryggmärgsbräck MMC och är mycket mindre vanligt hos dem med hudtäckta bräck.

Symtomen kan vara snabbt tillväxt av skallen, och ökat tryck inne i hjärnan som man kan se genom att fontanelen är spänd. Barnet kan också visa tecken på ökad irritation, att det äter sämre, kräks och till och med får andningsuppehåll. Ytterligare tecken kan vara att det läcker likvor (ryggmärgsvätska) i såret efter operationen då bräcket slutits.

– Oftast opererar man inte in shunt och gör slutningsoperationen vid samma tillfälle, utan man avvaktar något med shuntoperation. Man vill se hur kroppen tar hand om ryggmärgsvätskan på varje enskilt barn innan man bestämmer för operation eller ej. Det finns en mängd olika shuntsystem och olika kliniker väljer lite olika alternativ. Men har man väl opererat in en shunt så tar man i princip aldrig ut den utan barnet kommer att ha kvar den resten av livet.

Shuntproblem kan visa sig genom huvudvärk, illamående/kräkningar och trötthetsperioder, sänkt medvetandegrad är däremot ett sent och allvarligt symptom. Bukslangen kan bytas ut om den blir för kort vartefter barnet växer. Symtom på kort slang kan vara att det stramar i hals eller på magen. Om shunten fungerar för bra, så att det blir för lite vätska i huvudet, kan symtomen vara nästan de samma som vid dåligt fungerande shunt: huvudvärk och trötthet, som då också kommer senare på dagen när man varit uppe ett tag, eller om man druckit för lite, t ex på varma dagar.

(Red.anm: läs mer om MMS, symptom och behandling i just vårdprogrammet: <http://www.neuropediatrik.blf.net/vardprogram/mmcele/mall.htm> )

## Ortopedkirurgiska åtgärder vid MMC

Ragnar Jerre är överläkare vid Barnortopeden på SU/Östra, Göteborg.

Barn med ovanliga sjukdomar har ofta multipla svårigheter och behöver därför alltid hjälp av flera specialister i team-samverkan. När det gäller barn med ryggmärgsbräck så består ett team lämpligen av habiliteringsläkare, neuropediatriker, neurokirurg, ortoped, barnurolog, ortopedingenjör, ortopedtekniker, sjukgymnast och arbetsterapeut.

– Rygg, höft-, knä- och fotleder är de områden som ortopederna framför allt arbetar med när det gäller barn med ryggmärgsbräck. Ortopedens uppgift och behandlingsmål är här att förhindra kontrakturer/felställningar, bibehålla den funktions som finns,

utveckla nya färdigheter, förhindra luxationer och förebygga sår och infektioner. Mitt specialområde är från höften och ner, säger Ragnar Jerre.

Barn med ryggmärgsbräck får lättare sår och infektioner i nedre extremiteterna, detta på grund av att bråcket ger upphov till en bristande känsel i huden. Barnets hud varnar helt enkelt inte för ett tryck som till slut kan ge upphov till trycksår och sedermera infektioner förklarade han.

### **RYGGEN**

– Det är ovanligt att man föds med skolios/sned rygg, däremot kan man få skolios i tidig ålder, på grund av muskulär obalans till följd av sjukdomen. Skolios är en krökning av ryggraden i sidled, C- eller S-formad och engagerar både bröst- och ländryggen. Man mäter storleken av skoliosen som en vinkel enligt Cobbs metod.

– Vid mindre krökar på 25-40° så kan man behandla med korsett. Vid större krökar mer än 40° så blir det ofta frågan om att operera och det finns olika operationsmetoder. Detta är givetvis generella mått som måste sammanställas och värderas med andra symtom hos barnet.

Syfte med skoliosbehandling är att förebygga eller åtgärda deformationen av bålen och där igenom även förebygga den negativa andningspåverkan som en skolios kan ha på lungfunktionen och motoriken i bålmuskulaturen. Men syften är också att förbättra sitt- och armfunktionen.

### **Nivån på bråcket**

Nivån på bråcket bestämmer sensibilitets/känselrubbningar och motoriska rubbningar.

– Varje segment uppe i ryggen har olika funktioner och ju högre upp skadan sitter och desto fler segment som är skadade desto mer omfattande blir skadorna. Men det är inte alltid lika skador i båda kroppshalvorna. Och vi behöver gå in på detaljnivå för att mer exakt ta reda på det enskilda barnets problem, säger Ragnar Jerre.

GRUPP	MUSKELFUNKTION
I SACRAL	Svaghet i de små fot- musklerna och långa tåböjaren. Plantarflexion mot tyngdkraften
II LÅG LUMBAL	Plantarflexion < 3. Knäflexion > 3 Höftext och/eller höftabd > 2-3
III MELLAN- LUMBAL	Höftflex och knäext 4-5. Knäflexion < 3 Noterbar kontraktion höftext, höftabd, och i underben
IV HÖG LUMBAL	Ingen/svag knäext och höftabd.. Höftflex < 2 Bäckenelevation 2-3
V HÖGLUMBAL/ THORACAL	Ingen muskelaktivitet i nedre extremiteterna Ingen bäckenelevation

**Bild:** Muskelfunktionsnivå enligt forskning sammanfattad av sjukgymnasten Åsa Bartonek

### Muskulär balans

– Ofta fungerar inte sträckmuskeln fram på benet vid MMC (Myelomenigocele) men muskeln bak på benet fungerar. Det blir så småningom en muskulär inbalans i de olika muskelgrupperna vilket resulterar i att lederna kan bli felställda och att det till slut blir en kontraktur.

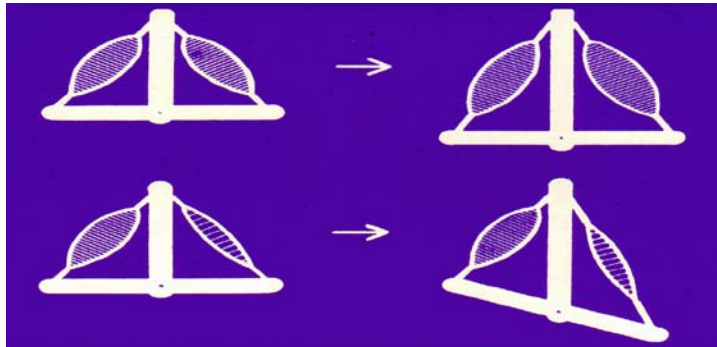


Bild: Muskulär balans

– Behandling vid dessa tillstånd är ortoser i olika former beroende på symtomen. Vid lågt MMC kan det räcka med underbensortos (d). Nedan kan ni se olika varianter på allt ifrån underbens- till helbens- och höftortoser.

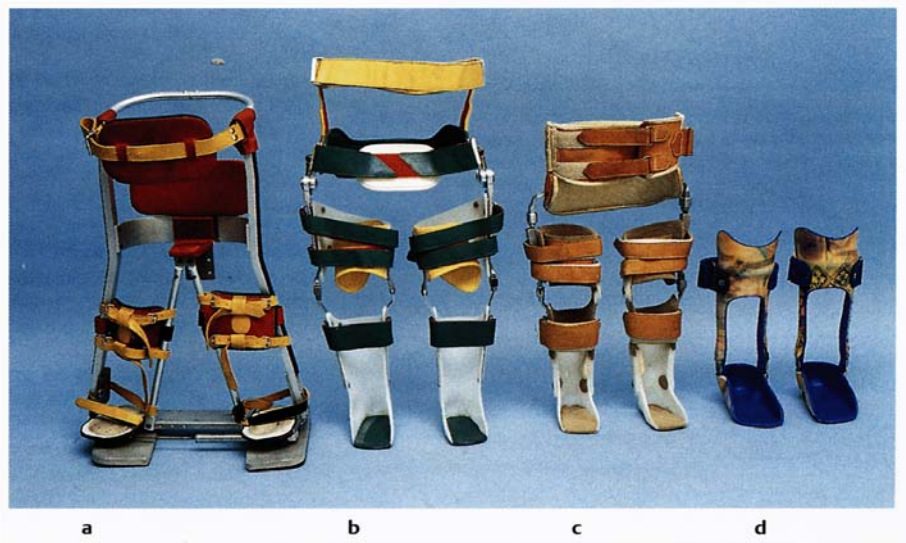


Bild: Olika ortoser

– Det går att gå med ortoser utan en enda fungerande muskel i de nedre extremiteterna, detta trots att barnet inte känner något. Vi måste däremot hjälpa dem så att inte skadliga trycksår uppkommer. Ortoser kan göra en enorm nytta och hjälpa barnet att få rätt balans för att stå utan andra hjälpmedel i händerna.

### *Finns det risker med att använda ortoser vid minusgrader?*

– Det finns inga temperaturgränser enligt vår ortopedingenjör. Och det finns olika former av strumpor att ta på mellan hud och ortos lite

beroende på väderlek. Vissa anser att ortoser enbart skall göras i läder och andra i plast, men plastortoser klädda med läder invändigt har nog de flesta.

### **HÖFTEN**

Höftleden är en kulled och kroppens största led, den skall ligga kvar i leddskålen och vara stabil. Att höftleden sitter på rätt plats är viktigt, en luxerad höft leder till smärta, försämrat stående, gående och även sittande. Men även om barnet inte kan stå eller gå, så skall eventuell höftluxation åtgärdas, sittställningen påverkas nämligen också av höftluxationen.

– För att så tidigt som möjligt hitta de barn som redan har en höftluxation eller ligger i riskzonen för att utveckla en så gör vi ett provokationstest och repositionstest, detta redan efter 10-14 dagar efter födseln. De barn som har eller ligger i riskzonen kan då få en von Rosenskena. Barn med MMC bör, till skillnad från andra luxationsbenägna barn, ha skenan varje dag. Och man måste även lyfta bort den och röra på barnets leder dagligen, annars fastnar barnets höftled i en grodställning.



Bild: Von Rosenskena

– Både medfödda och förvärvade höftledsluxation kan man behandla med en öppen repositionen/tillrättläggande och så kallad takplastik (ett påbyggt panntak på höften). På barn med MMC väntar vi med denna typ av operation tills barnet är 10-14 månader, då vet vi vilken muskulatur barnet har utvecklat kring höften. Jag tycker det är viktigt att operera alla barn med höftluxationer.

En del barn har avsaknad av muskelfunktioner då brukar höften inte hoppa ur led.

– Det är inte alltid vi lyckas få en lång och kvarvarande effekt, utan vid fyra års ålder kan vi bli tvungna att göra en annan typ av operation, där vi delar musklerna. Man kan även behöva gå in och justera ogynnsam ärrbildning som uppstått vid tidigare operationer.

### **KNÄLEDEN**

Knäleden stabiliseras av framför allt korsband och ledband men även av muskulaturen. Antingen kan senorna på framsidan vara för starka eller på baksidan vilket gör att knäleden blir stel och oflexibel.

– Det går att dela på olika muskler runt knäet för att räta ut leden, men ofta når vi inte ända till målet t ex att knäet blir rakt. Barnet skall ju ha möjlighet att träna och stå och slippa stå med böjda knän. Dels finns, hos vissa barn, en flexionsdefekt/ej sträcka ut, här kan man förlänga senan ovanför knäskålen. Sedan finns hos andra en extensionsdefekt/ej dra in underbenet, en defekt på över 20 graders felställning opereras här med **Ilzarow-tekniken**, ett system med ringar, stag och skruvar utan på benet som man successivt sedan töjer ut. Det går att få upp en bra rörelse men det händer att leden på nytt stelnar.

### **FOTEN**

De som har fotfelställningar skall ha nattskenor under lång tid och då även upp över knäna och vid MMC måste det finnas ett gångjärn i knäleden för att kunna röra på leden. På dagen används korta ortoser istället för den långa nattskenan.

– **PEVA** (pes equino varus adductus) dagligt kallat klumpfot är en felställning som barn med MMC kan ha/utveckla. Vid klumpfot drar man foten rätt och gipsar in hela foten och fortsätter med gips upp över knäet. Så högt upp, dels för att hålla foten i rotation och dels för att barnet inte skall sparka av sig ett lägre gips.

**Andra problem** som dessa barn kan ha är **Calcaneu vagus**, då ligger foten uppslagen så tårna går mot skenbenet.

– Calcaneu vagus brukar vi vid MMC behandla med gips och skenor i efterloppet.

Han berättar om svårare fall där det krävs operationer med hjälp av multipla osteotomier (innebär att man tar bort bitar/kilar av ben) som man sedan stiftar ihop. Det förekommer också operationer med sentransfereringar (senförflyttningar) dessa olika tekniker görs för att få foten i ett bättre läge och öka möjligheten till att stå och gå.

### **Vid frakturer**

– Hos barn med MMC är det inte alltid lätt att upptäcka frakturer. Barnet uttrycker inte samma smärta i benen som många andra barn gör. Det är inte helt ovanligt att objektiva symtom så som svullnad, rodnad och värmeökning kan vara enda tecken på fraktur i växtzonerna. Ofta tänker en läkare som inte är van vid barn med MMC på infektion och ger behandling mot det utan att röntga. Hos barn med neorostörningar växer eller läker frakturen ihop snabbare och de får mer ny benvävnad i frakturområdet än andra barn utan MMC, säger Ragnar Jerre.

## Urologi vid ryggmärgsbräck

Kate Abrahamsson är överläkare och urolog vid barnkliniken på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon är starkt engagerad i att hjälpa barn med ryggmärgsbräck. Hon berättar om blåsfunktionsstörningar vid ryggmärgsbräck och behandlingar.

– Hos personer med ryggmärgsbräck förekommer nästan alltid blåsfunktionsstörning på grund av att nerverna mellan ryggmärg och blåsa är påverkade. Men det behöver inte vara alla nerver som skadats utan det kan vara ganska individuellt hur mycket man är drabbad, säger Kate Abrahamsson.

I den normala funktionen hos blåsan ingår att lagra urin och då förväntas blåsan utvidga sig och ha ett lågt tryck. Tömningen ska sedan vara lätt, snabb och fullständig och bara ske när du själv vill. Om nervsystemet i området inte fungerar som det ska kan det ge olika problem.

Konsekvenserna av en blåsdysfunktion är urinläckage, svårigheter att tömma blåsan och/eller mycket höga blåstryck. Detta i sin tur kan leda till urinvägsinfektioner och att njurarna tar skada. Det är därför viktigt att på olika sätt se till att blåsan blir tömd. Med behandling kan vi idag undvika njurpåverkan nästan helt och hållet.

### Vid högaktivblåsa kan olika problem uppstå:

1. **Höga tryck:** förekommer i 35% hos barnen med ryggmärgsbräck och kan ge njurskador och infektioner.  
*Behandling;* Starta med RIK\* även för de som tömmer blåsan bra för man vet inte riktigt från början vem som kommer att behöva RIK'as längre fram, och det är bättre att barnet lär sig detta tidigt och får en rutin.
- \*RIK, d v s Ren Intermittent Katetrisering, regelbunden tömning av blåsan med hjälp av ren kateter, detta är något som ett barn redan vid 5 årsålder lär sig att göra själv.
2. **Ett urinrör som inte drar ihop sig alls,** ger lätt upphov till läckage. Och att läcka kan vara besvärande och jobbigt socialt.  
*Behandling;* RIK och blåsavslappande medicin (antikolinergikum) ges till dem som har en överaktiv blåsa. Till en början ges medicinen som instillation i blåsan direkt och tas sedan som tablett.
  3. **En blåsa som är stor och slapp** och dålig på att dra ihop sig och en **sfinkter** (ringmuskel som stänger och öppnar urinröret) **som drar ihop sig kraftigt**, finns hos 10 % av barnen och gör att de har svårt att tömma blåsan.  
*Behandling:* RIK ej medicin

4. **Stor sladdrig blåsa och ett urinrör som inte drar ihop sig,** gör att blåsan inte tömmer sig helt, men det är ändå inte stopp, detta förekommer hos ca 35 % av barnen.

*Behandling:* RIK och ibland försöker man även med blåsavslappande medicin (antikolinergikum) men den brukar inte minska läckaget nämnvärt hos dessa individer.

***Föräldrar till barn på 2- respektive 4 år undrar när och vad man kan göra för att motverka läckaget?***

– Det enda sätt vi idag vet är att operera så att urinröret förlängs och snävas för att det inte skall läcka mer. Det finns olika metoder för flickor och pojkar och pojkar har som regel något svårare att sluta läcka.

– Om barnet läcker trots RIK och blåsavslappande medicin kan det vara dags för en mera permanent lösning när barnet skall börja skolan eller är runt 8-9-årsålder. Vad man väljer för metod beror lite på kön och barnets mognad. Aspekter som barnets minnesfunktion kan påverka valet av operation. För om barnet glömmer att RIK'a sig efter en sådan här operation så ger det allvarliga konsekvenser, eftersom blåsa kan bli överfull och urinen inte längre kan läcka ut.

**Behandlings strategi och kontinens kirurgi**

1. **Blåshalsplastik** – som gör urinröret trängre, längre och ökar motståndet.
2. **Mitrofanoff stoma** – som alternativ RIK-väg (En Mitrofanoff är en kanal som skapas med hjälp av blindtarmsbihanget eller bit av tunntarm. Kanalen gör det möjligt att utföra katetrisering via magen)
3. **Blåsaugmentation-blåsförstoring** med hjälp av *Ileocystoplastik* (innebär förstoring av blåsan genom att del av tunntarmen (ileum) sys in i blåsan) vid liten, stel blåsa med höga tryck, eller då man utför blåshalsplastik. – Tarmludd bildas i den bit av tarmen som opereras in i blåsan, därför måste blåsan sköljas i förebyggande syfte, för att inte få blåsstenar.

– På flickor med lugn blåsa gör vi en mindre förlängning av urinröret samt en blåsförstoring. Pojkar som är duktiga på att RIK'a sig kan man göra nästan helt täta genom att förlänga urinröret extra mycket. Då läcker de ingenting även om de skulle slarva med RIK'ningen. Med ett mitrofanoffstoma blir det många gånger lättare att tömma blåsan för den som sitter i rullstol eller flickor som dessutom har menstruationer. Men det är viktigt att de kan RIK'a sig själva för att inte skada kanalen. Dessutom blir de mer självständiga.

– Dessa operationer tar många gånger 8-10 timmar. Barnet blir efteråt inneliggande i 4 veckor och har efter operation en kvarliggande kateter under dessa veckor. Successivt börjar man träna RIK'ning och även att tänja blåsan till önskad kapacitet/volym. Och efter fyra och en

halv månad har blåsan antagit en lagom stor volym och resultatet är klart. Man behöver oftast inte operera om dessa typer av operationer.

### **Efter operationen**

– Det kan vara bra att veta att man varken läcker inåt eller utåt i mitrofanoffstomat, så att duscha och simma blir det alltså inga problem med. Störst risk för problem är det strax efter operationen då krångel med katetriseringen finns eftersom huden gärna vill läka igen öppningen.

### **Pubertet och föräldraskap**

– Tyvärr är det skillnad för flickor eller pojkar med ryggmärgsbräck att få barn, säger Kate Abrahamsson.

– För flickor som i vuxen ålder vill bli gravida är det i regel inga problem, förlossningsalternativ brukar lösa sig från fall till fall både med vaginalförlossning eller kejsarsnitt. Men man skall inte stå på Detrusitol när man skall bli gravid för då ökar risken för skada på fostret. Vissa flickor/kvinnor har svårare att bli fuktiga i slidan vid upphetsning på grund av sitt ryggmärgsbräck.

– Hos vissa pojkar förekommer erektionsproblem, här verkar Viagra vara ett bra alternativ. Det är svårare att få utlösning och även om man får det kommer det vanligtvis för lite spermier. Dock finns möjligheter att ta ut spermier direkt via testiklarna och hjälpa paret med en konstgjord befruktning.

## Uroterapi vid ryggmärgsbräck

Magdalena Vu Minh är barnsjuksköterska och uroterapeut på UroTarmhabiliteringen vid Regionhabilitering på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon arbetar på uppdrag av habiliteringarna i regionen. Hon har stor erfarenhet av barn med ryggmärgsbräck och hennes arbete innebär både uro- och tarmterapi.

– Skador i nervsystemet kan ge upphov till en **neurogen störning** av urinblåsans och tarmens lagringsförmåga och tömningsfunktion. Vissa barn blir mer drabbade än andra, allt beror på var skadan sitter, säger Magdalena Vu Minh.

– Den neurogena störningen av urinblåse- och tarmfunktionen hos barn och ungdomar med ryggmärgsbräck är ett progressivt tillstånd med uttalad risk för förändring. Symtomen och graden av fjättrad märmg kan förändras under uppväxten och påverka blåsa och tarm. Signalarar barn och föräldrar att något med blåsans eller tarmens funktion har förändrats får vi remiss från habiliteringen för extra cystometrikontroll. Cystometriundersökningen ger svar på om något i

urinblåsans funktion har förändrats vilket kan vara tecken på symtom från den fjättrade märgen

**Funktionell blåsfunktionsstörning** däremot, är en störning med symtom från blåsan som inte beror på någon nervskada.

### **Nationellt vårdprogram**

Det finns ett nationellt vårdprogram för barn med neurogen blås- och tarmfunktionsstörning, detta för att alla barn oberoende var de är födda i Sverige skall kunna få samma vård. Ca: 160-170 barn och ungdomar mellan 4 mån - 18 år, utreds, behandlas och följs upp i Göteborg.

– Varje barn är unikt och kräver sin individuella bedömning. Barnet/familjen har ”sin egen” uroterapeut för att på så sätt skapa bästa förutsättningar för kontinuitet och ett gott samarbete mellan familj och behandlare. Man går på minst årliga urologiska/uroterapeutiska kontroller. Sedan 1970-talet, har det funnits ett uppföljningsprogram på UroTarmhabiliteringen i Göteborg.

### **Vår uppgift**

– Vår uppgift är att säkerställa det livsavgörande bibehållandet av en god njurfunktion, eftersom uremi\* kan uppstå när njurarna fungerar sämre eller inte alls. Vi skall även hjälpa barnet att uppnå optimal kontinens från både urinblåsa och tarm, vilket innebär att barnet skall slippa urin- och avföringsläckage. Detta främjar naturligtvis en bra livskvalité! Vi arbetar också tidigt aktivt med att barnet skall bli självständigt.

– En annan viktig uppgift är att prova ut individuellt anpassade förbrukningsartiklar mot inkontinens- och blåstömningsproblem, man har rätt att få ett skydd eller andra hjälpmedel som passar just en själv, oavsett var man bor. Det går att i speciella fall skriva ut hjälpmedel utanför ”landstingslistan”, säger Magdalena Vu Minh.

Deras uppgift är också att informera, undervisa, stödja och samarbeta med barnet och familjen.

\*(Red.anm. Uremi är urinförgiftning av blodet på grund av sviktande njurfunktion vilket resulterar i anhopning av kvävehaltiga nedbrytningsprodukter i blodet, med där av följande illamående, kräkningar, trötthet och ev kramper, källa Medicinsk Terminologi.)

## **URINVÄGARNA**

### **Normal blåsfunktion**

Blåsans normala funktion är att lagra och med viljemässigt styrning tömmas 3-8ggr per dygn. Blåsan drar ihop sig samtidigt som urinrörmuskeln slappnar av och blåsan skall tömma sig fullständigt. En vuxen individ/15 åring bör ha en blåsstorlek på ca: 500 ml, men

ofta tömmer man vid mindre volymer.

### **Hur kan nervskadan se ut?**

En neurogen skada kan både omfatta blåsans tömningsfunktion och kontinensfunktionen. Inkontinens i sig är inte farligt, att däremot inte kunna tömma blåsan är livshotande. Dels kan bakterier lättare växa i den "gamla" urinen och om trycket i blåsan blir för högt utan att du kissar kan tillståndet vara livshotande.

– Tömningsfunktionen är ett stort problem för de flesta barn med ryggmärgsbräck. Gemensamt för nästan alla är att man har svårt att få igång den normala tömningsreflexen.

### **Att tömma blåsan**

– För att tömma blåsan använder man sig i dag (efter 1977) av RIK-metoden, den näst bästa tömningsmetoden. RIK står för Ren Intermittent Kateterisering, det vill säga att man tömmer urinblåsan på urin med hjälp av en kateter, med jämna mellanrum, flera gånger om dagen, denna behandling är en läkarordination.

#### **RIK metodens utförande:**

- RIK:a med 3-4 timmars intervall
- Kateteruppförda bakterier tappas ut igen vid nästa RIK
- Tömningsfrekvensen påverkar antal symptomgivande urinvägsinfektioner. Ju mer sällan RIK utförs desto större risk för urinvägsinfektion
- Det är viktigt att se till att tömma blåsan helt, då resturin ger urinvägsinfektioner
- Regelbunden tömning med RIK ger minskad risk för inkontinens.
- Det är bra att inte ha för tunn kateter, då en tjockare kateterstorlek gör att blåsan tömmer sig snabbare och mer effektivt

OBS! Kateterstorlek provas alltid ut av uroterapeut eller annan specialutbildad sjuksköterska.

### **Golden standard**

RIK/Ren Intermittent Kateterisering är dagens "golden standard" som skyddar de nedre och övre urinvägarna, minskar förekomsten av urinvägsinfektioner och minskar urininkontinens.

### **Få risker med RIK**

Det kan låta riskfyllt att kateterisera sig själv, men hos flickor som RIK'ar sig själva har forskningen visat att det inte uppstått några skador i urinröret trots att vissa använt metoden regelbundet i över 25 år.

– Däremot har samma forskningsprojekt sett att pojkar som använde en för tunn kateter och inte RIK'at sig själva, löpte viss risk att få skador i urinröret.

### ***Hur allvarliga skador kan det bli?***

– För pojkar/män finns en liten risk att de med katetern skapar en falsk gång på väg in i urinblåsan. Befintliga urinröret blir då många gånger obrukbart och kirurgen får skapa en alternativ RIK-väg.

### **Olika katetrar i Sverige idag**

- Plastkateter
- Hydrofil kateter, har en hal yta. För att katetern skall bli hal måste kateterns yta mättas med vatten
- Förgelad kateter

### **Val av katetersort**

RIK ordinerar av läkare, det är sedan patientens uroterapeut som tillsammans med föräldrar/patient väljer den katetersort och storlek som passar just den aktuella patienten bäst.

- Pojkar och män använder katetrar som är 30-40 cm långa. Om de använder plastkatetrar används de **alltid** tillsammans med glidslem
- Flickor och kvinnor använder katetrar som är 18-20 cm långa

### ***Tips!***

Varje kateter är färgkodad efter storlek (färgen på konan). Vet du vilken färg du har på kateterkonan så är det bra att veta att samma färgkod och storlek gäller över hela världen.

### **Att RIK'a sig själv**

– Målet är att så fort barnet sitter stadigt så är det dags att utprova en bra toalettstol. Detta gör arbetsterapeuten på hemhabiliteringen eller regionhabiliteringen. Det finns många olika alternativ av toalettstolar men det viktigaste är att barnet kommer upp i sittande över toalettstolen så att barnet blir medveten om vad som händer vid RIK'ningen. Vid 4-5 års ålder kan många börja träna på att RIK'a sig själva. Pojkar har naturligtvis lättare att se hur de skall göra, flickor däremot har ingen möjlighet att se utan får istället gå på "känn" för att lära sig var katetern skall sättas in. Ibland används spegel.

Det är oerhört viktigt, inte minst ur integritetssynpunkt, att barnet tidigt lär sig att RIK'a sig själv. Det finns annars en stor risk att allt för många människor på förskola och skola måste bli involverade i något som för andra är en privat zon.

RIK är egenvård vilket innebär att det ligger på föräldrarnas ansvar att se till att lära ut RIK-metoden till t ex personal på förskola. Det innebär att föräldrarna måste få kunskap om behandlingen och känna

sig trygga i sin kunskap. Råd/stöd och hjälp till patient och föräldrar skall dock alltid finnas tillgänglig hos patientens uroterapeut.

### **RIK i kombination**

Om RIK används som tömningsmetod kan man kombinera med andra behandlingar:

För kontinensfunktionen och för att sänka trycket i urinblåsan:

- Med läkemedel: Oxybutyninhydrochlorid® 0.5 mg/ml (ges genom RIK-katetern in i urinblåsan 2 ggr/dag) eller T.Detrusitol® tas 1-2 ggr/dag båda lugnar blåsan och sänker trycket. För många innebär det att urinblåsan kan rymma mer urin och det gör att du blir torrare
- El-stimulering för att nå de nerver som stärker urinrörsmuskeln
- Urologisk operation för att bli helt torr
- Botox injektioner i urinblåsans innervägg för att lugna blåsan och sänka trycket och på så sätt också få blåsan att rymma mer urin och därför bli torrare.

För blåstömningsfunktionen:

- El-stimulering IVES (Intravesikal elektrisk stimulering) stimulera för att nå urinblåsans nerver som styr tömningsfunktionen. På enheten PNUTH på Linköpings sjukhus har man störst erfarenhet av denna metod.
- Elektrisk stimulering av nerver i ryggmärgen för att påverka urinblåsans funktion är kanske en kommande metod. Nu görs enstaka försök i Sverige idag på vuxna men inga försök på barn än.

## Neurogena tarmfunktionsstörningar

Magdalena Vu Minh berättar även kort om neurogen tarmfunktionsstörning.

### **Normal tarmtömning**

Tarmens normala funktion är att lagra och med viljemässig styrning tömmas 3 ggr/dag – var 3dje dag. En normal avföring kan väga ca 2 hg eller vara en ca 10cm korv.

Enligt olika vetenskapliga artiklar så uppvisar mellan 75-90 % av patienter med ryggmärgsbräck tarmfunktionsstörning.

### **Neurogen tarmfunktionsstörning**

**Nedsatt** -känsla för fylldhet av tarmen, - trängningskänsla, - känsel, - funktion i ändtarmsmuskeln, - tjocktarmspassage, - funktion av tömningsreflexen, - viljemässig styrning.

**Symtom** på tarmtömningssvårigheter/förstoppning är: avföringsläckage flera gånger per dag, konstant nog diarréer (sk förstoppningsdiarré), dålig aptit, dåligt humör samt att blåsfunktionen också kan påverkas. Blåsa och tarm ligger nära varandra och en full tarm kan göra att det är svårare att tömma urinblåsan.

### **Behandling**

- A och O en regelbunden effektiv tarmtömning
- Bra individuellt utprovad toalettstol om behov finns
- Utnyttja den gastrokoliska reflexen (tarmtömningsreflex/behov ca 30 min efter måltid)
- Mat och dryck av bra blandning och med lagom mycket fibrer
- Krystning
- Läkemedel; i form av miniklysma: t ex Resulax® Microlax® **eller** större klysma: Klyx® eller vanligt vatten som ges som lavemang. Och medel som gör avföringen mjukare t ex pulver Movicol®

Som hjälpmedel för att ta Klyx® eller vattenlavemang kan man behöva en trätt (Colotip) och lavemangspåse.

– För de flesta som är rullstolsburna kan det räcka att man tömmer tarmen varannan dag. Detta på grund av att du inte rör dig lika intensivt och därför inte har lika stor risk för avföringsläckage. För de som inte sitter i rullstol är risken större för läckage och därför är det bra för dem att tömma tarmen varje dag, säger Magdalena Vu Minh.

Om inte detta räcker kan man genom uroterapeut eller läkare få prova ut en Peristeen analpropp (kan sitta i max 12 timmar) att används vid till exempel bad eller gymnastik. Man kan också få utskrivet en skyddsbadbyxa om man trots allt inte känner sig säker och vill undvika avföringsläckage i samband med bad!

### **Tänk på!**

- Att alltid försöka hitta en tarmtömningsmetod där barnet kan nå självständighet!
- Barnets integritet!
- Att det krävs support/coachning för att klara av livslånga behandlingar!

## Delaktighet hos barn födda med ryggmärgsbräck

Marie Peny-Dahlstrand doktorand vid Göteborgs universitet, samt leg arbetsterapeut vid Regionhabiliteringen på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg.

– Hur barn med ryggmärgsbräck fungerar i vardagen har intresserat mig länge. Nu har jag börjat titta lite mer systematiskt på detta genom att jag är doktorand.

Hon har nu börjat publicera resultaten från ett forskningsprojekt med titeln ”Aktivitetsutförande och delaktighet hos barn födda med ryggmärgsbräck”. Delar av resultaten presenterar hon nu under föredraget.

Delaktighet är ett stort och mångtydigt begrepp som oftast beskrivs som något som behöver möjliggöras i miljön, men som också måste ”erövrats” av personen själv genom att han/hon engagerar sig i något.

### **Vad innebär det att genomföra en aktivitet?**

Att genomföra en aktivitet innebär att från idé planera hur man skall sätta igång, hur man skall utföra, hur nästa steg kommer att se ut och att kunna lösa problem som uppstår (kanske ändra plan) tills idén är genomförd. Oftast skall allt detta dessutom göras inom en viss tid.

Att genomföra en aktivitet påverkas också av samspelet mellan tre saker; ”Personen vill, kan och vågar”, ”på aktivitetens svårighetsgrad” och ”på miljön där jag förväntas göra aktiviteten”.

– Vad är det som gör att vi har lärt oss alla saker vi kan? Jo det hela började med vi att gjorde saker med andra (syskon, föräldrar) som var lite duktigare än vad vi själva var. De utförde aktiviteter och vi var med och tittade och sedan tog vi över moment för moment och tillslut hade vi tagit över hela aktiviteten. Även för oss vuxna fungerar det så här, säger Marie Peny-Dahlstrand.

### **”Han kan nog men det blir liksom inte av”**

– Nyare forskningsresultat har visat att det är vanligt att barn med ryggmärgsbräck, förutom motoriska funktionsnedsättningar också har nedsättningar i förmåga att planera och initiera. Vår första studie ”Aktivitetsutförande hos barn med ryggmärgsbräck” (Peny-Dahlstrand et al 2009) där ett observationsinstrument använts, är nyss avslutad. I denna studie visade det sig att en stor del av barnen med ryggmärgsbräck hade svårt att helt på egen hand effektivt genomföra och ”få gjort” vanliga vardagsaktiviteter, aktiviteter de ansåg sig vara vana vid och som de själva valt. Barnen hade framförallt svårigheter att påbörja nya steg i aktiviteten och att byta strategier för att lösa problem som uppstod. Barnen visade sig också ha vissa svårigheter som grundade sig i nedsatt motoriska färdigheter, till exempel att placera sig rätt för

att nå saker och att anpassa kraft och tempo i motoriska handlingar. Dessa motoriska handlingar handlar om att planera för- och anpassa sin motorik till vad situationen kräver.

– Men det var framförallt tydligt att de hade behov av att fråga sig fram och därmed bli guidade trots att de och observatören kommit överens som att de skulle utföra aktiviteterna helt själva. Detta stämmer väl med hur förmågan att utföra vardagsaktiviteter hos barn med ryggmärgsbräcks ofta beskrivs, både av föräldrar och habiliteringspersonal; ”*Han kan nog men det blir liksom inte av*”.

– Genom ökad insikt om vardagsfungerande och delaktighet kan, förhoppningsvis, bättre stöd ges för att barnet som föds med ryggmärgsbräck skall kunna få ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet som vuxen. Det kanske inte hjälper med att enbart göra miljön tillgänglig eller integrera i skolan, kanske måste också barnet med ryggmärgsbräck få ett mer riktat stöd för att kunna lära sig genomföra saker själva. Såväl föräldrar som andra i barnens sociala nätverk och habiliteringspersonal måste få kunskap om hur man på bästa sätt stöttar barnen i detta, för att barnen skall få möjligheter att utvecklas till att klara att ”ta över” utförandet av meningsfulla och relevanta aktiviteter själva och därmed underlätta utvecklingen till ett autonomt vuxenliv.

– Vår fråga för de fortsatta studierna är om dessa svårigheter ”att göra” påverkar uppfattningen och upplevelsen av delaktighet i vardagsliv och skola. Vi vill undersöka hur delaktighetsnivån hos barn med ryggmärgsbräck uppfattas och skattas av barnet själv, av hans/hennes föräldrar och lärare. Vi vill också undersöka om det är de barn som hade störst svårigheter med utförande när det bedömdes i den tidigare observationsundersökningen, som upplever sig eller upplevs av andra som minst delaktiga.

### **Att hantera tid**

– Det visar sig att det är vanligt med svårigheter runt tidsuppfattning för denna grupp barn, detta delar de dock med många andra med kognitiva funktionshinder. De har alltså svårt att få ordning på hur en tidsrymd är och således blir det problem med att planera tiden. Och det blir svårt att bli självständig och man inte kan greppa om tidsuppfattningen. Men att lära sig klockan går däremot bra.

Tidsuppfattning har tre olika huvudpunkter, att uppleva tid, förstå och kunna klockan (mäta tid) samt att planera tiden vilket man först kan när man förstår de två första punkterna.

### **Vad var man bra på?**

I samband med studierna kom det också fram saker som barnen var bra på. **Motoriskt** var de bra på att förflytta sig oavsett rullstol eller ej, orka, stabilisera sig själva, lyfta och flytta saker. När det gällde **genomförandeaktiviteter** så var de bra på att hitta saker, samla ihop

saker och att använda föremål på ett korrekt sätt. Men barnen gör det bäst tillsammans med andra, de behöver stöttning.

### **Utförandefunktionsnedsättning**

Grundorsaken till deras problem är inte lathet eller att de blir överbeskyddade. Det är de så kallade ”utförandefunktionsnedsättningar” som påverkar hela deras vardag. De behöver få stöttning i att lära sig få något gjort.

– Så tänk på att inte bara ”hantera” det lilla barnet utan prata med barnet när ni till exempel borstar tänderna, låt dem göra vissa av stegen själv, typ ta fram tandborsten och ta på tandkrämen. Barn med MMC verkar inte heller lika snabbt säga att de vill göra/prova själva. Som föräldrar kanske man kan hjälpa barnet att förstå hur bra det är att kunna göra saker själv och puscha dem, be dem prova själv, gör det inte bara för dem. Ge dem också ansvar från början till slut på enklare uppgifter, typ ta fram alla bestick till middagen och låt det bli ett stående ansvar som barnet har.

### **Att stötta vid inläring**

Att stötta barnet vid inläring för att nå självständighet är viktigt. Ge dem en plan, visa på stegen och strukturen för att göra något och berätta gärna hur ni själva brukar göra när ni utför vardagliga saker mm. Använd gärna bilder/bildserier eller skrivna planer när barnen kan läsa, tänk bara på när ni själva behöver bildbeskrivning för att sätta ihop saker från t.ex IKEA, säger Marie Peny-Dahlstrand. Hon lyfter också fram vikten av att repetera, ja nästan överinlära.

### **Att stötta för tidsförståelse**

Hon berättar om att det är bra att i vardagen prata om tidsrymder när man gör olika saker tillsammans med barnen. Man kan leka med tiden som redskap, -hinner vid detta om vi gör detta först osv. Även tidshjälpmiddel kan vara bra för tidsuppfattningen, det finns många olika på marknaden. Så är det bra med scheman, stora och tydliga. Här kan arbetsterapeut och specialpedagoger hjälpa till med att finna rätt hjälpmedel

### **”Ge mig vingar som bär”**

För mer kunskap gå in på RBU’s webbplats och läs om projekt ”Ge mig vingar som bär!” Här har RBU i samarbete med Habiliteringen i Uppsala län gjort ett projekt som handlar om hur man kan stödja barn och ungdomar i transitionsprocessen mot vuxenblivandet.

## Intervju: Att fånga nuet, är viktigt för Carl

Carl är 9 år och kommer till Ågrenskas familjevistelse för barn med ryggmärgsbräck. Med på veckan är också hans mamma Sara, pappa Lars och lillebror Anton 7 år.

Carl föddes i mitten på april år 2000, fyra veckor för tidigt, efter en annars normal graviditet. Själva förlossningen gick bra förutom att den lille bajsade i fostervattnet (mekoniumfärgat fostervatten), men när han precis kommit ut skyndande personalen iväg med honom. Kvar i förlossningsrummet blev föräldrarna och det tog en god stund innan de fick besked om vad som var på tok. Till slut kom två läkare in och berättade att Carl hade ett ryggmärgsbräck, en diagnos som Sara och Lars inte hört talas om tidigare. Bräcket var plant och i storleken som en 5-krona och blottade ryggmärgen.

### **Operation första levnadsdygnet**

Han lades i kuvös och allt kring honom behandlades sterilt på grund av att risken var stor för infektioner via den blottade ryggmärgen. Eftersom han föddes på ett mindre sjukhus blev det akut ambulanstransport, efter bara några få timmar, till det större barnsjukhuset. Pappa Lars fick följa med i ambulansen men mamma Sara sattes i en taxi några timmar senare och lades in på BB på det stora sjukhuset. Pojken opererades samma kväll då man täckte bräcket, en operation som avlöpte väl. Efter ytterligare tolv dagar sattes en shunt i hjärnan in, även den operationen gick bra.

– Men det var lite svårt för honom att komma i en bra sovställning, han fick inte ligga på rygg för operationen där, inte på mage för snittet för shuntslangen, eller på högersida för där gick shuntslagen förbi örat ner mot magen. Det enda var vänster sida och den ville han absolut inte ligga på. Tillslut konstruerade en rådig sjuksköterska en ringliknande vadderad ställning så att han kunde ligga på höger sida utan att trycka på något av ärran, berättar Lars.

De upplever att de fick information om sonen tillstånd vid upprepade tillfällen de första dagarna men att de båda hade svårt att ta till sig den informationen. De har däremot inte blivit erbjuden någon psykologkontakt under dessa år, inte Carl heller.

### **Livet med shunt**

Shunten har fungerat bra sedan den lades in, förutom vid ett tillfälle och det var när Carl var sex månader, då svullnade det upp kring den väl skönjbara shuntslangen bakom örat.

– Vi fick åka in och han fick antibiotika, så klingade det hela av. Men vi vet att han måste vara försiktig, inte få slag eller starka tryck mot slangen och även vid förkylningar finns det risk att shunten blir påverkad och infekterad. Men han har haft tur och klarat sig från detta.

Han gillar dessutom verkligen inte när man kommer åt shuntslangen, säger Sara.

– Shunten kollas av habiliteringsläkaren en gång om året på den årliga hälsokontrollen, och vi föräldrar kollar den dagligen genom att se så den inte är svullen och att vi är observanta på symtom så som huvudvärk, slöhet osv.

### **Hem efter permission**

Carl låg i kuvös i ca två veckor medan operationssåren läkte. Först då fick de ta ut honom och hålla honom. När han var tre veckor fick de åka på permission.

– Allt fungerade bra hemma och så vi blev utskrivna för att sedan komma på återbesök på sjukhuset och för rutinkontroller på BVC, säger Lars.

### **Kontroll av urin och avföring**

Tidigt blev det regelbundna och täta kontroller av hans urinvägar och tarm samt resor till barnsjukhuset. Och när han var 4 månader var det dags för föräldrarna att lära sig att RIK'a Carl. Innan dess fick han smäläcka urin istället. Idag står han på en medicin som heter Detrusitol SR® som är ett läkemedel för behandling av patienter som lider av överaktiv blåsa.

– Det tog oss bara 2 dagar att lära oss att RIK'a, vi tänkte att det inte borde vara så svårt och det var det ju inte. Sedan dess har det fungerat bra, han har bara haft en urinvägsinfektion i våras. När det gäller avföringen så har vi hittat en bra rutin med klyx sex- till sju dagar i veckan och dessa ger vi på kvällarna så att han lugnt och stilla kan sitta på toaletten så länge det behövs. Kontroller och hjälp får vi via regionhabiliteringens uroterapeut och det samarbetet har fungerat väldigt bra, säger Sara.

– Men det är klart, fortsätter hon, denna bit vill han inte vara så offentlig med och det får man ju förstå.

### **Ortopedens insatser**

Hans fötter var felställda vid födseln, de roterade utåt och ena foten var en droppfot. Det var heller ingen styrsel i dem och de vek sig så fort han skulle stödja på dem.

– Första fotoperationen innebär att man gick in och skar i hälsenan, då var han 1 ½ år gammal, man gipsade efteråt men det gipset sprack så fort vi kom hem. Så då fick vi åka in igen och de lagade gipset med ett slags plastgipsnät. Vid fyraårsålder gjordes en kiloperation i droppfoten och foten blev rättvinklad och slutade att vika sig. Och vid sju års ålder kapade man av båda smalbenen, roterade dem ett antal grader för att på så sätt få bättre vinkel och styrsel på fötterna, berättar Lars.

– Det var en jättejobbig operation med en jobbig återhämtningsfas som krävde gips i efterförloppet. Dessutom missförstod vi sjukvården eller om de rent av uttryckte sig illa, men det resulterade i alla fall till ytterligare veckor med gips. Vi hade uppfattat att han inte fick belasta benen efteråt utan vi lät honom helt enkelt sitta med benen sträckta rakt framför sig eller så lyfte vi honom när han behövde förflytta sig. På grund av att han då inte belastade benen så fördröjdes läkningsprocessen och han var mycket svullen om benen och fick gipsas om, det var först då vi förstod missförståndet. Så togs skruvarna däremellan och sedan fick han belasta och benen läkte. Totalt sett tog det över fyra månader, berättar Sara.

### **Motorik och hjälpmedel**

Han lärde sig gå hjälpligt vid 2 ½ års ålder, fast det gick mycket bättre med gången efter den fjärde operationen. Han har haft rullstol hela tiden som komplement samt rullator som bytts ut med jämna mellanrum vartefter han vuxit. Så har han haft och har fortfarande ortoser och det har varit många olika varianter; bad-, strand-, sov- och hemmaortoser mm.

– Det har blivit många skav- och trycksår under åren. Men sedan han fick den senaste, sk CP-ortosen, så har det fungerat mycket bättre. Han har inte heller nattskenor längre, säger Sara.

– En gång i veckan har han varmbadsträning på habiliteringen, det är ryggsim och flytträning och han gillar verkligen att bada. Här träffar han dessutom andra ungdomar i liknande situationer. Han är även med i en rullstolsgrupp där barnen har olika diagnoser. Gruppen finns på hemmahabiliteringen och dom tränar på att köra rullstolsteknikkörning och dom blir tränade av en ung kille som också sitter i rullstol. Det är bra ur många synvinklar att han träffar ungdomarna i denna grupp, för oss vill han inte prata så mycket med om just sitt funktionshinder.

Carl har svårigheter att röra sig fortfarande och behöver lite hjälp med kläder och toalettbesök, han behöver också extra handtag och fotplatta på toaletten för att underlätta. Han har också känselbortfall i nedre delen av kroppen vilket gör att han lättare får skav- och trycksår på den delen av kroppen, eftersom han inte känner av tryck förrän det ibland är för sent.

### **Livet i stort**

Att ha ett barn med funktionshinder kräver alltid sin planering och har man ett barn med sällsynt diagnos kan det innebära mycket planering för att få livet att gå ihop.

– Det som tar mycket tid för oss och Carl är att RIK'a. Det tar trots allt lite längre tid än att kissa på vanligt sätt och man måste göra det ofta och regelbundet, vilket kräver att man alltid har koll på toaletter och klockan. Så vill man ju att allt skall fungera så bra som möjligt

och det kräver tid för att hitta bra lösningar som är rullstolsanpassade vid utflykter och resor både inom och utom Sverige. Så skall man fixa med intyg för olika mediciner och vätskor (Klyx®) inför utlandsresor så att man kan föra in dem i landet samt ha dem som handbagage, säger Lars.

Det tar även mycket tid i anspråk att få förskola, skola och fritids att fungera. Familjen har ordnat otaliga möten med berörd skolpersonal för att göra förskola och skolan anpassad för sonens behov. Och det har inte varit lätt för dem, för skolan som sonen går i har bytt rektor tre gånger på tre år. Dessutom har det varit oturligt med den assistenten som de blivit lovade och Carl har fått byta fem gånger redan. Någon har slutat på grund av sjukdom, men flera på grund av omstrukturering.

– Vi har aldrig fått välja assistent själva och de har inte haft rätt kunskap om vår sons diagnos eller annan specialpedagogisk utbildning, ja knappt någon utbildning alls. De har alla varit kvinnor, och det är det ju inget fel på, men nu är han så stor och med tanke på hans behov som många gånger rör urinvägar och tarm, så det känns viktigt med en manlig assistent, vilket vi äntligen fått. Vi har dessutom för första gången fått välja kille själva, säger Sara.

Men för att till slut lyckas med allt detta har de fått skriva till grundskolechefen som sedan talade med skolan som slutligen ordnade rätt hjälpnivå och en bra assistent.

### **Fritid**

– Fotboll är Carls största intresse, tyvärr så har Carl lite svårt att utöva fotboll med sitt handikapp, han skulle behöva ha tillgång till någon större handikappsörening som har handikappsfotboll, vilket vi inte har. Så nu är Carl med och tränar lite smått på sina villkor i ett fotbollslag där deltagarna är ett till två år yngre, för tillfället. Förutom fotboll är fiske och jakt ett stort intresse, detta har han gemensamt med sin morfar. När de är ute tillsammans tar Carl hjälp av en fyrhjuling för att ta sig ut i skogen. Den fyrhjulingen har vi fått bekosta själva. Hemma, i skolan och på fritids spelar Carl hellre bandy och fotboll, än sitter framför dator eller tv.

### **Framtiden**

– Hur Carl tänker om framtiden vet vi egentligen inte så mycket om. Han lever hellre för stunden och i nuet, och vill ha roligt som hans jämnåriga kompisar istället för att prata om framtiden.

### **Råd till andra**

– Det är viktigt att ha förståelse för att andra inte riktigt kan förstå hur det är och vad det innebär att vara förälder till ett barn med multihandikapp. På förskola och skola kan det vara svårt att framföra sitt barns behov på ett optimalt sätt, då kan det vara bra att man har suttit hemma och skrivit ner vilka behov och vilken hjälp som barnet

behöver. Att lämna skriftliga instruktioner till skolan på ”hur en dag kan se ut” och hur till exempel ”toalettrutinerna” är och vad barnet behöver få hjälp med. Dessa skriftliga instruktioner/rutiner är även bra ifall assistenten är sjuk och en annan personal måste rycka in som inte är van vid detta.

## Frågor vid Gruppkonsultationerna

Vid gruppkonsultationerna var föräldrar och kringpersonal indelade i tre grupper. De fick ställa frågor till Marie Peny-Dahlstrand, Magdalena VuMinh och Birgit Johansson, som satt i varsitt grupprum. Här återges frågor och svar uppdelat efter dem som svarade.

### Marie Peny-Dahlstrand

Leg arbetsterapeut, Regionhabilitering på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Fråga 1;** Angående din forskning, vi vill veta om misslyckanden i att göra en uppgift beror på MMC eller på något annat?

**Svar;** – Enligt min forskning är det fler barn med shunt och chiasmmissbildning i synnerhet som har problem med de exekutiva funktionerna och då framför allt igångsättning. Det är i barnens passivitet man kan skönja dessa problem och att de liksom fastnar och inte driver sig själva vidare. Barn med ryggmärgsbräck är i regel väldigt verbala och man kan luras att tro att de skall handla för att de säger det men så händer det inte så mycket.

Hon påpekar dock att inte alla barn har svårigheter med att självständigt driva och genomföra vardagliga aktiviteter, men att det är vanligt.

– Det är bra om barnen får försöka att lösa saker själva, börja med lättare uppgifter och delar av svårare, sedan får de successivt fullfölja fler delmoment tills de så småningom klara hela uppgifter. Och ställ gärna motfrågor när barnet frågar upprepade gånger om samma sak. Detta gäller egentligen för alla barn för att hjälpa dem bli mer självständiga och få redskap att lösa uppgifter med.

**Fråga 2:** Hur överför du kunskapen som kommit genom dina studier till skolans värld?

**Svar:** I första hand har vi börjat delge kunskapen/återkopplat den till föräldrar och habiliteringspersonal. Det finns nätverk på nätet för ett [vårdprogram](#) för dessa barn, här finns och kommer att finnas information från olika yrkesgrupper som arbetar med barnen. I nästa

studie skall jag intervjua lärare och kanske borde man publicera den kunskapen gentemot skolvärlden. Idag finns det artiklar på nätet att läsa om min forskning.

Se; **Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study.** Acta Paediatrica. 2009 Oct;98 (10):1674-9. Epub 2009 Jul 6.  
[marie.peny-dahlstrand@neuro.gu.se](mailto:marie.peny-dahlstrand@neuro.gu.se)

#### **Abstract**

**Aim:** *The aim of this study was to evaluate the quality of the performance of everyday activities in children with spina bifida.*

**Methods:** *Fifty children with spina bifida (of 65 children in a geographic cohort), aged 6 to 14 years, were evaluated with Assessment of Motor and Process Skills.*

**Results:** *Compared with age-normative values, 60% of the children with spina bifida were found to have motor ability measures below 2 SD and 48% process ability measures below 2 SD. Most of the children with spina bifida had difficulties performing well-known everyday activities in an effortless, efficient and independent way, relating to both motor and process skills. The motor skills hardest to accomplish involved motor planning and the process skills hardest to accomplish were adaptation of performance and initiations of new steps, thus actually getting the task done.*

**Conclusion:** *To reach autonomy in life, children with spina bifida may need particular guidance to learn not only how to do things but also how to get things done.*

#### **Magdalena VuMinh**

Uroterapeut, UroTarmhabiliteringen vid Regionhabilitering på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

**Fråga 1:** Hur går man tillväga för att lära sitt barn att RIK'a sig och tar det lång tid. Skillnad på flickor och pojkar?

**Svar:** Antingen kan man tillsammans med barnets uroterapeut lägga upp ett program där man börjar träna hemma och barnet lär sig RIK:a sig hemma, eller så är man välkommen till Regionhabilitering eller Habilitering och få hjälp där istället. Att lära sig att RIK'a sig själv kan ta allt från en halv dag till flera veckor. Är barnet och föräldrarna motiverade så är det naturligtvis mycket lättare att lära sig. Pojkar har av förklarliga skäl lättare att lära sig än flickor För flickor underlättar inläringen om man har bra speglar i början när man lär sig men sedan RIK:ar sig de flesta flickor på "känn" då de omöjligt kan se urinrörsmynningen.

**Fråga 2:** Elektrostimulering av tarmen/slutmuskel, liknande det som beskrevs om för urinblåsan, finns det? *(Här pratade man om forskning angående att transplantera nerver och varför det inte pågår studier där man gör dessa försök på slutmuskeln när det till och med fungerar på kroppsdelar(hand) och resultatet blir bra)*

**Svar:** Det pågår forskning att med elektriska impulser via en dosa inopererad i ryggen försöka nå slutmuskeln. Detta görs på vuxna och är tyvärr fortfarande förknippat med risker på grund av att operationen är i ryggen. Patienter med tvärsnittsskador kan inte jämföras med patienter med MMC.

**Fråga 3:** Hur sköter man tarmtömningen på bästa sätt?

**Svar:** Det stora problemet för barnet är att man tyvärr inte kan vara 100 % säker på att det aldrig kommer att läcka avföring. Blir du av någon anledning lös i magen och inte har förmågan att viljemässigt knipa med slutmuskeln finns stor risk för läckage. Det är ibland inte lätt att hitta rätt hjälpmedel för att tömma tarmen. Många använder tratt för att antingen ta vatten eller Klyx, tratten kan både sättas in bakifrån och framifrån för att nå ändtarmsmynningen. Man får försöka hitta det som fungerar bäst för just det barnet eller den förälder som hjälper till. Så snart ens barn sitter stabilt skall man komma upp och sitta och kissa och bajsas på toaletten. Många gånger behöver barnet en ordentlig anpassning av toastol eller specialtoastol när de är små, men när de är större kan det ibland räcka med en förminskningsring eller en platta som gör toahålet mindre. "Kansits" är ett märke på en toalettring som finns att köpa i handeln den kan man lätt anpassa med olika sorters förminskningsringar för att få både RIK och tarmtömning att fungera bra. Arbetsterapeuten på hemhabiliteringen kan hjälpa till.

### **Birgit Johansson**

MAS chef barnteamet Ågrenska

**Fråga 1:** När är barnet redo för korttidsboende?

**Svar:** Det kan vara bra att börja som dagbarn vid 6-8 års ålder på dagtid. Vid 8-10 års ålder kan man sedan börja sova över.

**Fråga 2:** Vilka barn har möjlighet att komma till Ågrenskas korttidsboende?

**Svar:** Barn som bor i Göteborg med närområde och då på helger. På sommaren kan barn som bor längre ifrån Göteborg få komma. Barn i åldrarna 5-10 år kan komma som dagbarn och från 8-10 års ålder kan de övernatta.

**Fråga 3:** Och hur länge får de komma hit till Ågrenska?

**Svar:** Ungdomarna får stanna tills de slutar gymnasiet och emellanåt något längre. Det beror också på när de flyttar till eget boende.

**Fråga 4:** Vem bekostar vistelsen?

**Svar:** Kostnaden betalas via kommunen om man är berättigad till insatser enligt LSS eller SOL (Socialtjänstlagen). Har man andra insatser via LSS kan dessa påverkas, t.ex. personlig assistans. Om barnet beviljas korttidsavlastning här kan det innebära att man får färre timmar personlig assistans. Det finns olika grupper och vi försöker göra dem så homogena som möjligt. Vi har t.ex. grupper av barn och ungdomar med; rörelsehinder, muskeldystrofier, MMC och CP. De barn som deltar i vår verksamhet under terminerna kommer oftast 1-2 veckor på sommaren. Sedan fyller vi på sommargrupperna med barn som söker sommarvistelse. Vi försöker ordna en plats i grupper där det finns barn med liknande funktionsnedsättningar. Det går bra att ringa och fråga om det finns plats i någon grupp som passar barnet, innan man talar med sin LSS-handläggare.

## Munhälsa och munmotorik

John Bratel är övertandläkare och Åsa Mogren är logoped på Mun-H-Center i Göteborg. De berättar om sin verksamhet och sina erfarenheter och kunskap om personer med ryggmärgsbräck.

### Vad är Mun-H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

### MHC-basen

– Genom samarbetet med Ågrenskas familjevistelser har vi haft förmånen att träffa många barn med sällsynta diagnoser och kunna samla på oss en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrarna får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa, säger Åsa Mogren.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar därmed

till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd.

– När vi samlat information i vår databas från minst tio personer med en sällsynt diagnos, så sammanställer vi detta och det blir sedan tillgängligt för föräldrar och tandvårdspersonal. Så har er tandläkare behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss och även gå in på vår hemsida, [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) säger Åsa Mogren.

### **Orofaciala/odontologiska symtom vid just ryggmärgsbräck**

Diagnosen i sig ger ingen speciell påverkan på tandstatus. Men i och med att man har ett rörelsehandikapp kan de påverka ens förmåga att sköta sina tänder, det kan också förekomma funktionell nedsättning i händer och armar.

Risken för fallolyckor är något större om man sitter i rullstol och att därigenom skada ansikte och mun. Därför är det viktigt att se över sin försäkring och tänka på att göra en försäkringsanmälan om barnet skulle råka ut för en olycka. Detta oavsett om det händer på skolan eller privat, samt att man tänker på att gå till tandläkaren i anslutning till olycksfallet (om ansikte och mun varit engagerat i olyckan) även om barnet inte verkar ha fått några problem ifrån ansiktsregionen, detta för att få ett utgångsstatus i fall det senare skulle visa sig uppkomma problem.

– På grund av sitt rörelsehinder kan det vara bra att tänka på att man kan behöva extra med tid för sina läkarbesök. Det finns också många bra hjälpmedel för att få en högre komfort i tandläkarstolen, säger John Bratel.

Barn med **chiarimissbildning** kan få problem med att äta, svårt att känna hunger eller mättnad. De kan också vara känsliga i munnen och klöker sig lätt vid tandborstning, säger Åsa Mogren

(Red anm. Många personer med ryggmärgsbräck har också en missbildning i hjärnan som kallas Chiarimissbildning. Delar av lillhjärnan hänger då ned i översta delen av ryggmärgskanalen och gör att det blir trångt. Detta kan medföra ett ökat tryck på hjärnstammen. Det ökade trycket kan ge svårigheter med sväljning, andning och även påverka motorik i armar och händer (...). Källa Landstinget i uppsala län, [http://www.lul.se/templates/page\\_7163.aspx](http://www.lul.se/templates/page_7163.aspx) )

### **Tand och munvård**

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera; käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies.

-Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet, om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämma av med föräldrarna angående diagnos och medicineringar. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontakter barnets behandlande läkare inför besöket, säger John Bratel.

När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll, barnen behöver extra hjälp och uppmuntran ända upp till 12-årsåldern. En del kan vara hjälpta av eltandborste. Tänderna kan behöva polering och för många är det bra med plastning av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder. När det gäller tandkräm bör alla använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska bara ha ytterst lite tandkräm på tandborsten, max motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning eller fluorlackning, men detta ska beslutas på individuell basis för det enskilda barnet.

### **Hur tandvård är uppbyggd**

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19.
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
  - Pedodonti – specialiserad barntandvård.
  - Ortodonti – tandreglering
- Sjukhustandvård – tandvård för personer med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande. Tar hand om vuxna patienter.

Barn- och ungdomspatienter med sällsynta diagnoser är ibland i behov av specialisttandvård som pedodonti och/eller tandreglering. Ofta medverkar pedodontist i utredning, bedömning och terapiplanering av barn och ungdomar med sjukdom eller funktionsnedsättning. Tandbehandlingen kan sedan ske antingen på allmäntandvårdsklinik eller specialistklinik beroende på vilka problem personen har från munnen och vilka individuella behov som finns.

### **Munmotoriska funktionsnedsättningar**

Munnen har betydelse för flera av kroppens viktigaste funktioner såsom andning och förmågan att äta och kommunicera. Om munmotoriken är påverkad kan detta leda till problem i form av ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling. Det finns ett relativt stort utbud av olika munmotoriska träningsprogram och träningsredskap som i vissa fall kan förbättra funktionen. Det är logopedier som utreder och behandlar munmotoriska funktionsnedsättningar. Logopedier kan

du bland annat träffa på logopedmottagningar, inom habiliteringen och ibland på skolor.

## Konsekvenser i skolan

Johanna Björk är ADHD-konsulent och jobbar med Ågrenska som bas. Hon är en resurs för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, deras familjer, personal och andra som kommer i kontakt med funktionsnedsättningarna.

Konsulentfunktionen är till största delen finansierad av Göteborgs kommun och insatserna riktar sig därför i första hand till Göteborg. Konsulentens huvuduppgift är att på olika sätt sprida information och kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Förutsättningarna ökar då för ett bättre bemötande.

**Detta kan konsumenten hjälpa till med:** Information och vägledning till föräldrar, personal och andra i aktuella frågor.

Kompetensutveckling inom förskola, skola, socialtjänst, försäkringskassa, kyrka, kriminalvård, föreningar med flera.

Konsumenten kan erbjuda föreläsningar för personalgrupper, konsultationer till arbetslag och elevvårdsteam, information till elever, medverkan vid föräldramöten med mera.

### Se det som fungerar bra

– Barnens svårigheter ställer till det för barnen i vardagen och ofta är det just svårigheterna man fokuserar på. Jag vill istället att vi skall försöka se de som fungerar och är bra. Vi skall bygga på det som fungerar väl för att bygga upp självförtroendet för barnet/personen, säger Johanna Björk.

– Vi skall försöka anpassa och forma en verksamhet utifrån barnet står det i lagen och det gäller alla våra barn med och utan funktionshinder och över hela landet. Men lagarna tolkas av dem som använder dem och detta gör att det i verkliga livet inte ser riktigt likadant ut över allt.

### Uppmärksamhetsstörning

För att bedömas ha uppmärksamhetsstörning skall dessa uppstå i flera olika miljöer. Punkterna nedan är exempel på vad det innebär att ha uppmärksamhetsstörning;

- **Koncentration/Fokus**– Barnet kan uppleva att det kan koncentrera sig fast det bara är i 4 minuter, vi däremot ser på de övriga 14 minuterna som inte fungerar. Det är bättre om vi då istället ser på när det fungerar och hur vi kan dra nytta av de stunderna.
- **Uthållighet**, svårt med uthållighet

- **Information/Instruktion och Verkar inte lyssna på tilltal.** – Fast det är nog så att barnet inte orkar lyssna på information som kommer i flera led. Det kräver en del av oss runt omkring att tänka på att ge instruktioner i liten mängd och återkoppla och se om och hur barnet uppfattat de vi sagt.
- **Svårt att organisera**
- **Motivation,** att ha förmågan att göra det vi inte gillar. – Detta är svårt för barnen. Barnet lever fortfarande i det yttre pratet det vill säga det berättar högt om hur det tänker och vad det gör, till exempel ”Nu tar jag på mig de blåa stövlarna”, Vi vuxna där emot har utvecklat det inre talet och det använder vi oss av när vi gör tråkiga saker för att motivera oss, till exempel ”Nu skall jag bara göra detta sedan kan jag göra det roliga”. Barn har inte den förmågan och behöver hjälp med den tråkiga strukturen och visa på det roliga längre fram.
- **Lätt distraherat,** vad som stör en individ är väldigt personligt. Många vuxna tycker att det är lätt att skifta mellan olika fokus, men barn med uppmärksamhetsstörningar har väldigt svårt att bryta en syssla för att göra en annan. Om vi till exempel säger ”Sluta titta på Tv nu, vi skall äta”, så kan dessa barn ha väldigt svårt att släppa tanken på Tv'n och vad de nyss tittat på för att istället sätta sig i lugn och ro och äta.
- **Glömsk,** – Man skulle kunna säga att det är väldigt dyra barn, de glömmar saker över allt. Men den värsta glömskan är att inte få säga det man behöver just när man behöver, sedan är det för sent, kört och glömt. Att någon lyssnar när man behöver tala är viktigt för självförtroendet.

### Exekutiva funktionerna

Att kunna organisera sig, planera och fullfölja är de exekutiva funktionerna. Men för att använda denna funktion krävs att vi kan tänka i många led. För barnen är detta svårt och något som de successivt utvecklar. Det som försvårar det hela är att dessa barn dessutom tappar fokus så fort något annat händer som pockar på deras uppmärksamhet, till exempel något som är mer intressant och händer utanför fönster drar deras uppmärksamhet från klassrummet, eller att någon viskar till någon annan mm.

– Om barnet tappar sin koncentration så fånga bara upp barnet där det är och visa på ”att det var detta du höll på med när du stördes”, det behövs ingen förklaring om varför utan bara en styrning tillbaka mot rätt fokus, säger Johanna Björk.

**Arbetsminnet** är den del av minnet som bearbetar det som händer just nu och det kan inte belastas för mycket, eftersom det måste finnas rum för nytt minnesstoff. Arbetsminnet lagrar stoffet en halv minut eller högst ett par minuter ifall ingen repetition förekommer.

Många av barnen har **dåligt arbetsminne**, men detta är träningsbart. Det finns många tillfällen i vardagen som vi kan träna upp vårt arbetsminne, man kan också förbättra det genom korsord och sudoku. Det finns också dataprogram som bättrar på arbetsminnet, på Karolinska Institutet i Solna har man gjort forskning kring ett program som heter RoboMemo [läs artikeln på denna länk](http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=130&a=26444&l=sv&newsdep=130) (<http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=130&a=26444&l=sv&newsdep=130>)

**Tidsuppfattning**, vad är strax? Vi har så olika uppfattning om tiden och det är viktigt att hitta en form som barnet förstår, det är inte lätt att till exempel veta hur långt en stund är, eller som en av Johannas ”barn” sa ”För min mamma går det två strax på en stund”. Och det är inte lätt att veta när en pappa vilat klart, hur länge är det? Det gäller att hitta greppbara strategier, som hjälper barnet bena isär tidsbegreppen.

### **Perception**

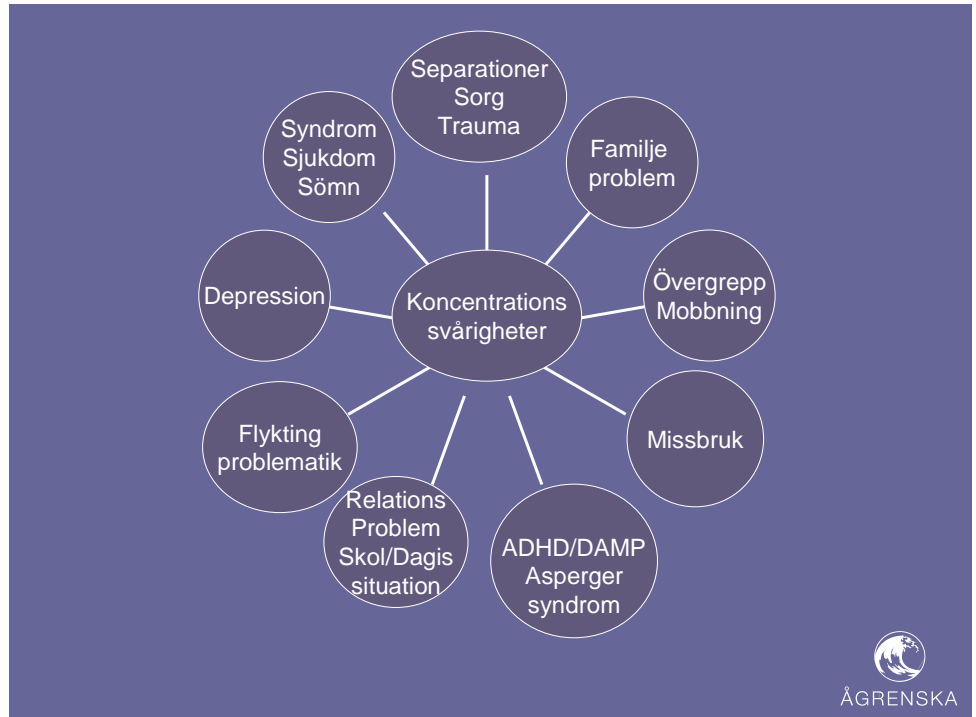
Alla tolkar vi med våra sinnen, vi tolkar orden, gesterna, bilderna vi uppfattar som sedan omvandlas till något vi förstår och som blir begripligt. Vi tolkar utifrån våra tidigare erfarenheter.

– Det är olika för olika människor, vissa tolkar lättare det vi hör andra lättare det vi ser, men när det gäller kommunikation är det viktigt att komma ihåg att det alltid handlar om en tolkning hos mottagaren. Om barnen frågar ”va sa du” tänk då på vad och hur du sa det första gången och försök säga det på ett nytt sätt. Det behöver alltså inte innebära att barnet inte hörde första gången, utan på att det inte förstod, det visste inte hur det skulle tolka det som sades. Att använda bilder kan vara ett sätt att öka barnets förståelse, kanske visa en bild på en miljö man skall besöka. Hur omfångsrika vi än blir verbalt så kan man behöva kombinera detta med ytterligare input.

- Auditiv perception; öronen hör hjärnan tolkar –att tolka om och förstå
- Visuell perception; ögat ser hjärnan tolkar- att se och inse
- Lukt, beröring, värme, kyla och smärta, är också saker vi tolkar med våra sinnen

### **Förklaringsmodeller**

Att barnet har det svårt beror nästan aldrig på enbart en sak, det kan bero på en mängd faktorer till exempel:



**Bild:** Förklaringsmodeller

– Vi måste se på helheten så att vi vet hur och var vi skall sätta in rätt hjälp och stötta det specifika barnet. Vi måste se vad i den mentala, sociala och fysiska miljön som behöver förändras.

Johanna tipsar om **SPSM** - Specialpedagogiska skolmyndigheten, bildades den 1 juli 2008, för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.

*”Alla våra insatser syftar till att barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar ska få en utveckling och utbildning som präglas av likvärdighet, delaktighet, tillgänglighet och gemenskap.”*

*”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare. Det övergripande uppdraget är att alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och utbildning.”* (källa SPSM [www.spsm.se](http://www.spsm.se))

### **100 % Ork**

– När vi vaknar har vi ca 100 % ork. Denna ork skall vi förvalta under dagen och vi använder oss på lite olika sätt av den. För barn med olika former av funktionsnedsättningar tar det vardagliga livet mycket kraft och det gäller att hjälpa barnet förstå hur det skall hushålla med just sin ork, inte titta på vad andra barn orkar. Att till exempel ta in ny kunskap, som ju eleverna gör i skolan tar mycket mer ork än för läraren som står och lära ut det som läraren redan kan, fast tidsåtgången är den samma. Så gäller det att regelbundet fylla på med

ork. Att leka tar också på orken för dessa barn och det är inte lätt att veta hur man skall göra. Så barnet kan behöva att man gör ett åtgärdsprogram där det tydligt framgår hur man på bästa sätt kan stötta och hjälpa barnet. Ett åtgärdsprogram är alltid ett samarbete mellan hem och skola, säger Johanna Björk.

### **SIKÅ - MATERIALET (Samarbete – Information – Kartläggning – Åtgärd)**

På Ågrenska har man tagit fram ett material som kan användas just i syfte att ta fram ett åtgärdsprogram, kallat SIKÅ.

#### **Syfte**

Detta material kan användas när man bedömer att ett barn har koncentrationssvårigheter i kombination med motorisk-perceptuell problematik.

Huvudsyftet är att ge skola och föräldrar ett verktyg att samarbeta kring. Ansvar för att samarbete startas ligger hos skolan, förslagsvis inom skolhälsovården. Kartläggningen av barnets svårigheter i olika situationer blir mer heltäckande genom att den görs av föräldrar och skolpersonal tillsammans.

Materialet ska ses som ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal och inte som ett underlag för diagnos. Det är viktigt att en utredning av bland annat läkare och psykolog kommer till stånd om barnet visar sig ha stora svårigheter och/eller svårigheter inom flera av de olika funktionsområdena.

Materialet innehåller fakta och litteraturtips. Uppläggningsen stimulerar till att man kan utarbeta konkreta förslag på åtgärder hemma och i skolan. Eftersom man gemensamt kartlägger svårigheterna i hemmet och i skolan ökar den ömsesidiga förståelsen för barnets och föräldrarnas respektive personalens situation.

#### **Strategier**

– Hur kan vi stötta? Ju mer kunskap personalen får om funktionsnedsättningen ju lättare är det för personalen att förstå. Brist med de exekutiva funktionerna är svårigheter som inte syns på utsidan. Det finns inget så orättvist som att behandla alla lika, vi föds ju alla med olika förutsättningar och förmågor, påpekar hon. Skollagen säger att utifrån barnets förutsättningar skall de få den hjälp de behöver, skollagen är en tolkningslag. Och att tolka kräver kunskap. Ju bättre kunskap skolan har om enskilda elever och diagnoser desto bättre kommer tolkningen ge en bra skolmiljö.

Men det går inte att behandla alla lika utan vi måste kompensera och stötta för dom svårigheter som finns. Bygga på det som fungerar väl för att bygga på självförtroendet. Detta gör vi om vi tänker utifrån;

- Kunskap om funktionshindret

- Grundsyn
- Individualisera
- Hjälpmedel för att kompensera försvårigheterna
- Förhållningssätt: Respektfullt, tydligt, annorlunda och otraditionellt
- Organisation
- Samarbete
- Salutogent tänkande
- Enighet
- Förutsägbarhet, hjälpa barnet att få koll på läget.
- Struktur-Tid
- ”Möt på rätt nivå”
- Motivation

### **Tre bra ledord; Struktur, Tydlighet och Var steget före**

– Barnen kan upplevas som inflexibla människor för de tycker inte om när saker händer runt det som det inte har koll på. Men om vi i stället förbereder för en ny händelse genom att förvarna och berätta så kanske barnet i stället gillar det som kommer att hända.

Detta vill vi ha svar på när vi vaknar, det vill även våra barn.

- VAR SKA JAG VARA?
- VAD SKA JAG GÖRA?
- NÄR SKA JAG GÖRA DET?
- HUR SKA JAG GÖRA DET?
- HUR LÄNGE SKA JAG HÅLLA PÅ?
- MED VEM SKA JAG GÖRA DET?
- VAD SKA JAG GÖRA SEDAN?

– Det är viktigt att hjälpa barnet med strukturer, ett barn som ”tjatar” gör det ofta för att det saknar kontroll på tiden och vad som händer. Tajta ihop strukturen, det vill säga specificera mer detaljrikt vad som skall göras under ett moment, typ - gör tre tal, så rättar jag, gör ytterligare tre tal, jag rättar sedan tar vi en paus.

Barnet kan ha problem som ligger på olika nivåer beroende på vad det är som skall göras. Vissa saker fungerar bra utifrån barnets egentliga ålder och andra saker gör att barnets nivå är på flera år under deras ålder.

### **Att tänka på:**

Hur lång tid orkar barnet, hur mycket orkar barnet, fokusera på en sak i taget, planera före, var oerhört tydlig, påminn, minimera valsituationerna. Det är aldrig för sent att stötta någon, men det är alltid bättre.

Kontaktuppgifter: **Konsulent Johanna Björk**  
Tel: 031 - 750 91 76, Mobil: 0705 - 91 12 90, Email: [adhdkonsulent@agrenska.se](mailto:adhdkonsulent@agrenska.se)

## Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)

Gunnel Hagberg är utredare på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan.

*Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se).*

Inledningsvis lämnas information om organisationen "Försäkringskassan Sverige". Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

### **Stöd för funktionsnedsättning**

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan ungdomar med funktionsnedsättning själva ansöka om handikappsersättning och aktivitetsersättning.

### **Din ansökan**

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr o m årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

### **Vårdbidrag och merkostnader**

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkoster
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

**Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010)**

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

**Avslag och omprövning**

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt, Kammarrätt och Regeringsrätt.

**Bilstöd**

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionsnedsättning medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

**Assistansersättning**

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar.

**Personlig assistans till barn**

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

**Tillfällig föräldrapenning/TP**

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år

och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

### För unga vuxna gäller:

#### Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

#### Handikappersättning

- Från och med juli de år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

#### Mer information

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn "[Alla förmåner](#)".

## Samhällets övriga stöd

Under denna rubrik berättade socionom Anders Sandegård Ågrenska Assistans, om samhällets övriga stöd samt svarade på föräldrarnas frågor, detta återges dock inte här. Söker du information om samhällets stöd så gå gärna in på vår [webbplats under fliken Vägledning](#).

”Vägledning sällsynta diagnoser riktar sig till både professionella och personer som själva har diagnos och deras anhöriga. Kvaliteten på information man hittar idag på Internet varierar. Denna vägledningsfunktion skall verka som en lots för att hitta aktuell och kvalificerad information”. Nedan underrubriker finns att hitta där;

- Arbete och sysselsättning
- Klagomål, ersättning
- Anhörigstöd
- Bidrag och ersättningar
- Hjälpmedel

- Hälsa- och sjukvård
- Lagar och styrdokument
- Personligt stöd
- Resor
- Tandvård
- Tolkar

## Länktips

### Diagnosrelaterade;

- **Riktlinjer för medicinsk uppföljning vid MMC**  
<http://www.neuropediatrik.blf.net/vardprogram/mmcele/mall.htm>
- **Nationellt Habiliteringsprogram för vuxna med ryggmärgsbräck,** ”personer medryggmärgsbräck har en komplicerad sjukdomsbild och kräver därför omfattande insatser under såväl barn- och ungdomsåren som under vuxenlivet”  
[http://www.liv.se/ImageVault/Images/id\\_2288/scope\\_0/ImageVaultHandler.aspx](http://www.liv.se/ImageVault/Images/id_2288/scope_0/ImageVaultHandler.aspx)
- **Att leva med ryggmärgsbräck: Upplevelser hos ungdomar och unga vuxna som är födda med ryggmärgsbräck och deras föräldrar,** en C-uppsats från Högskolan i Borås/Institutionen för Vårdvetenskap (VHB)  
<http://www.uppsatser.se/uppsats/ceecd06cd8/>
- **Region Skåne har ett översiktligt habiliteringsprogram, från födsel till vuxen.**  
<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=275511>
- **Arbetsterapiprogram för Barn och ungdomar med myelomeningocele/ryggmärgsbräck. Landstinget Jönköping.**  
<http://www.lj.se/index.jsf?childId=6070&nodeId=31387&nodeType=12>
- **Vad är ryggmärgsbräck? RBU:s information** (RBU= Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar)  
<http://www.rbu.se/start.asp?sida=7247>
- **Ryggrader 1/09,** Här står det bland annat om det som Marie Peny-Dahlstrand tog upp. **Innehåll:** 1. Rapport från ryggmärgsbräcks- hydrocefaluskonferensen i Orlando, USA. 2. Skriv om livet med ryggmärgsbräck. Berätta din livshistoria 3. NLD – Non verbal learning Disorder, bifogat Worddokument

<http://www.rbu.se/filesserver/ryggrader6.pdf>

### Övriga;

- ”**Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM**, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.” ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.”

[www.spsm.se](http://www.spsm.se)

- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**  
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.

Se [www.hi.se](http://www.hi.se) eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>

- **Ortosmaterial**

Det finns en mängd olika material med olika egenskaper att tillverka ortoser i, mer om detta berättade Marie Eriksson vid en annan familjevistelse.

– Det finns också produkter att kombinera med ortosen för att optimera användarvänligheten, exempelvis värmande textila material på vinterhalvåret så som en ullsula eller värmestrumpa. Dessa produkter finns att specialbeställa i höjd och storlekar och även som armstrumpor, kräver dock batterier gå in på [www.kaorehab.no](http://www.kaorehab.no) och titta närmare på dem.

- **Mun-H-Center.** Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>

### Lästips

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** ”Föräldrakrafts vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare,

som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar”. <http://www.foraldrakraft.se/>

- **Utfrost, utdömd, accepterad och välkommen**, Rasmus Isaksson, Recito Förlag AB (2009) En bok om att växa upp med ryggmärgsbräck; ”Jag heter Rasmus Isaksson. Jag har alltid sett på min olikhet som att jag har något som många andra inte har. Ändå kan folk som ser mig sitta i rullstolen, ibland fråga vad som fattas mig. Jag har 28 års erfarenhet av att observera andras olikheter och känna efter hur mina egna tas emot av omgivningen. Jag bor i Eslöv. «Sveriges tråkigaste stad» brukar folk säga när jag berättar var jag bor. Men det, mina vänner, är också bara en seglivad fördom!”
- **RBU hade ett seminarium 2005**, dokumentationen finns att beställa via RBU,s webbplats se länk nedan under rubriken **TRANSITION - FRÅN TONÅR TILL VUXENLIV**, ”Vingar som bär”; <http://www.rbu.se/start.asp?sida=7184>
- Barbro Lindquist, avhandling 2007 Göteborgs Universitet, **Hydrocephalus in Children, Cognition and behaviour**. Genom denna länk kan ni komma åt hela avhandlingen <http://gupea.ub.gu.se/dspace/handle/2077/2557>

## BOKTIPS från Barnteamet

### Barnböcker

- |   |   |
|---|---|
| • Lilleving                               | Mats Vänblad, Handikappinstitutet, 1996 |
| • Pricken                                 | Margret Rey, Rabén & Sjögren, 1945      |
| • Flyg Engelbert                          | Lena Arro, Rabén & Sjögren, 1994        |
| • Örjan – den höjdrädda örnen             | Lars Klinting, Rabén & Sjögren, 1982    |
| • Jonathan på Måsberget                   | Jens Ahlbom, Penndraget, 1986           |
| • Jonathan och kroppen                    | Karin Salmson, Vilda förlag, 2007       |
| • Vem är annorlunda?                      | Ingrid Fioretos, Uppsjö Läromedel, 2001 |
| • Doktorn kunde inte riktigt laga mig     | Christina Renlund, Gothia förlag, 2007  |
| • Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk | Christina Renlund, Rädda Barnen, 2006   |

### Föräldraskap

- |                                      |                                    |
|--------------------------------------|------------------------------------|
| • Prins Annorlunda                   | Sören Olsson, Prisma, 2008         |
| • Annorlunda barnbarn                | Monica Klasén Mc Grath, Cura, 2008 |
| • Ensam på insidan – syskon berättar | Ann-Marie Alwin, Cura, 2008        |
| • Litet syskon                       | Christina Renlund, Gothia, 2009    |

## Adresser till föredragshållarna

Överläkare Ingrid Olsson, Barnneurologen  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Uroterapeut Magdalena Vu Minh, UroTarmhabiliteringen  
Regionhabiliteringen DSBUS, GÖTEBORG  
Tel: 031-50 25 98

Överläkare Kate Abrahamsson, Barnkirurgen, Drottning Silvias barn-  
och ungdomssjukhus, GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Överläkare Ragnar Jerre, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och  
ungdomssjukhus, GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Arbetsterapeut Marie Peny-Dahlstrand, Regionala barn- och  
ungdomshabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
Forskning och Utveckling, GÖTEBORG  
Tel: 031-50 27 70

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska  
mottagningen Kungshöjd, GÖTEBORG  
Tel: 031 - 333 62 00

Utredare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan, Funktionshinder  
GÖTEBORG  
Tel: 010-1167085

Konsulent Johanna Björk, Ågrenska  
Tel: 031 - 750 91 00

Socionom Anders Sandegård, Ågrenska Assistans,  
Ågrenska Tel: 031-750 91 56

Sjuksköterska Birgit Johansson, Ågrenska  
Tel: 031 – 750 91 23

Pedagog Astrid Emker, Ågrenska  
Tel: 031 - 750 91 70