



## Arthrogrypos AMC Nyhetsbrev 332

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. Minst lika viktigt är 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-fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinstitutioner. Barnen och deras syskon tas omhand av vårt barnteam och får information som är anpassad efter deras ålder. 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 en dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och ha kommentarer på sammanfattningarna.

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

**Vid denna vistelse är diagnosen Arthrogrypos (AMC)** Ågrenska har haft vistelser inom denna diagnos ett flertal gånger och nu 2008.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

**Andreas Tallborn Dellve**, verksamhetschef, sjuksköterska, Lyckans backe, Vallda

**Pia Dornérus**, Tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Ågrenska

**Marie Eriksson**, Ortopedingenjör, OLMED Ortopediska AB, S:t Görans sjukhus, STOCKHOLM

**Ragnar Jerre**, Överläkare, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, GÖTEBORG

**Eva Kimber**, Överläkare Neuropediatrika kliniken, Akademiska barnsjukhuset, UPPSALA

**Anna-Karin Kroksmark**, Sjukgymnast, med.dr., Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, GÖTEBORG

**Anna Lindfors**, socionom, Ågrenska.

**Åsa Mårtensson**, Sjukhustandläkare, Mun-H-Center, Ågrenska, Hovås

**Ann Nachemson**, Överläkare, Handkirurgi, SU/Sahlgrenska, Göteborg.

**Lotta Sjögren**, Logoped, Mun-H-Center, Ågrenska

**AnnCatrin Röjvik**, Specialpedagog, Familjeverksamheten Ågrenska

**Britt Åkesson**, handläggare, funktionshinder, Försäkringskassan, Göteborg.

#### 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.

**Siv Roberts**, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, SmågruppsCentrum. Hon informerade om deras verksamhet.

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, Mobil 0707 936461

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

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
AMC - en medicinsk översikt	4
Handkirurgi (uppdatering 2008)	9
Ortopediska aspekter	11
Sjukgymnastik vid AMC	14
Ortoser för barn med AMC	17
Felix är en riktig fighter	18
Familjesituationen och syskonrollen	22
Ågrenskas erfarenheter av barn med AMC (från 2007)	25
Funktioner i och kring munnen	26
Information från AMC-föreningen	28
Gruppdiskussion	29
Information från Försäkringskassan	31
Samhällets övriga stöd (från 2007)	33
Länkar	36
Lästips	37
Adresser och telefonnummer till föreläsarna;	37

## AMC - en medicinsk översikt

Eva Kimber, överläkare, Barnneurologi, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.

### Vad är AMC- Arthrogrypos Multiplex Congenita

AMC innebär medfödda ledfelställningar i fler än två leder i olika kroppsregioner. Namnet är ett beskrivande namn på ett stort antal olika tillstånd och förkortningen står för;

- Arthro=led
- Gryp=böjd
- Multiplex=flertal
- Congenita=medfödd

Personer med AMC har oftast en god prognos men de är i stort behov av träning och ortopediska åtgärder. Prognosen beror på vilken diagnos man har, det finns mer än 150 olika tillstånd.

### Historik

De första medicinska beskrivningarna kommer runt 1841. Kunskapen går sedan framåt och 1983 påvisade man vid djurförsök att nedsatt fosterrörlighet ger medfödda ledfelställningar. Nu på 2000-talet fortsätter kartläggningen, nu med hjälp av molekylärgenetisk diagnostik av specifika gener och beskrivning av förändringar i muskulatur vid vissa former av AMC mm.

AMC är synonymt med ”multipla kongenitala kontrakturer”, det är också ett samlingsnamn för tillstånd med inskränkt ledrörlighet med böjd eller sträckt led. Den gemensamma bakgrunden är nedsatta fosterrörelser, som i sin tur kan ha olika orsaker

### Orsak till minskad rörlighet

Minskad rörlighet kan ha sitt ursprung hos modern som sedan påverkar fostret eller ha sitt ursprung hos fostret.

Här följer några orsaker hos fostret;

- Muskelsjukdomar/avvikande muskelstruktur eller muskelfunktion.
- Sjukdomar eller utvecklingsavvikelser i nervsystemet: perifera nerver eller CNS (centrala nervsystemet, hjärna och ryggmärg)
- Avvikande bindväv inklusive hud, ben, brosk, leder och senfästen
- Nedsatt blodcirkulation hos foster ledande till syrebrist i fostervävnader

Sjukdomar eller andra orsaker hos modern;

- Sjukdom hos modern som exempelvis myastenia gravis, infektioner, nedsatt blodtillförsel till livmodern, långvarig feber mm
- Yttre orsaker som skador, blödning, mediciner, droger mm (ovanlig orsak till AMC)
- Rumsinskränkning såsom avvikande form på livmodern, strama hinnor - "amniotic bands", fostervattenläckage, flerbörd, fibrom, mm (ovanlig orsak till AMC)

### **Mer än 150 olika tillstånd**

Inom AMC-diagnoserna finns det mer än 150 olika tillstånd. Det finns olika sätt att dela in AMC på. Här följer en indelning i tre stora grupper med exempel på tillstånd ur varje grupp;

**Enbart extremitetsengagemang** det vill säga ledfelställningar i armar och ben, cirka 30 olika tillstånd;

- Amyoplasia ("klassisk" artrogrypos) ¼ av alla barn som föds med AMC har denna variant.
- Distal artrogrypos typ 1
- Kontraktural arachnodaktyli
- Camptodaktylisyndrom: syndrom med böjda fingrar och ofta också fotfelställning

**Ledfelställningar i extremiteter plus andra avvikelser** ex hjärta, tarmar, gomspalt, totalt drygt 40 olika tillstånd

- Multipla pterygiumsyndrom; strama hudveck över leder
- Flera olika camptodaktylisyndrom
- Diastrofisk dysplasi, en form av svår kortvuxenhet
- DA2A (Freeman Sheldon syndrom), kortvuxenhet med ledfelställningar, stram ansiktsmuskulatur och liten mun
- DA2B (Sheldon Hall syndrom) troligen den vanligaste distala formen med påverkan av framförallt händer, fötter och lätt ansiktspåverkan.
- DA3 (Gordon´s syndrom), med bl.a. ptos (hängande ögonlock)
- Larsen´s syndrom; ledluxationer, kontrakturer och ansiktspåverkan

**Ledfelställningar i extremiteter plus CNS-påverkan** (påverkan av hjärnan/ryggmärgen) och/eller neonatalt letala former (barnet överlever inte nyföddhetsperioden): ytterligare fler än 50 olika syndrom.

- COFS (cerebro-oculo-facio-skeletalt syndrom) påverkan av hjärna, ögon, ansikte och skelett
- Miller-Dieker syndrom, med bl a utslätade hjärnfårer
- Letalt multipel pterygiumsyndrom
- Pena-Shokeir syndrom (avsaknad av fosterrörelser)

- Flera olika kromosomavvikelser med utvecklingsstörning och artrogrypos.

### Ärftlighet

Eftersom det finns fler än 150 olika tillstånd med AMC, ser ärftligheten också olika ut. Det finns ingen återupprepningsrisk vid amyoplasi och andra sporadiskt förekommande former, medan återupprepningsrisken är 50 % vid dominant ärftliga former (en förälder med anlaget och tillståndet), 25 % vid recessivt ärftliga former (båda föräldrarna är friska anlagsbärare) och 5 % om ingen specifik diagnos.

### Lite mer om några former av AMC

#### Amyoplasi

Vanligast av alla typer av AMC är amyoplasi, ”klassisk” artrogrypos. Förkortningen står för;

- a=ingen
- myo=muskel
- plasi=utveckling.

1/10 000 nyfödda föds med amyoplasi, det utgör en 1/3-1/4 av alla med AMC.

Vid amyoplasi finns en skada på ryggmärgens framhornceller. Sannolik orsak är tillfälligt störd blodcirkulation till fostret under de första tre graviditetsmånaderna (v 9-12). Det förekommer inte någon intellektuell påverkan, om det inte samtidigt uppstått en förlossningsskada. Oftast ses symmetriskt ledengagemang i både armar och ben, men det kan förekomma i enbart övre eller i enbart nedre extremiteter. Typiska ledfelställningar vid födelsen är inåtrotation i axlarna, sträckta armbågar, böjda handleder, klumpfötter och kontrakturer i höfter och knän.

Ytterligare symtom kan vara;

- Underutvecklad muskulatur med bindvävs/fettomvandling
- Små gropar i huden över lederna
- Ofta hemangiom, födelsemärke i ansiktets medellinje (”storkbett”).
- Hos ca 10 % förekommer bukväggsdefekter, navelbråck eller ljumskbråck. Tarmatresi (tarmförträngning) eller gastroschisis (defekt slutning av bukväggen) förekommer också.
- Ofta svårt motoriskt funktionshinder

#### Distal artrogrypos, DA

Distal artrogrypos/DA utgör en heterogen grupp av syndrom med typiska ledfelställningar i händer och fötter, ofta klumpfotsfelställning och varierande påverkan i övriga leder. Det finns sammanlagt 10 former av DA beskrivna.

Ärftligheten vid DA är vanligen autosomt dominant, det vill säga att en förälder bär på anlaget och själv har symtom. Det förekommer också autosomt recessiv ärftlighet, där båda föräldrarna är friska anlagsbärare, men även sporadiskt förekommande, dvs. tillståndet uppstår en enstaka gång, och nymutationer, dvs. genförändringen som orsakar tillståndet uppstår hos en individ och ärvs sedan vidare i nästa led.

### **Bakomliggande orsaker till DA**

Vid flera former av DA har man påvisat mutationer (genförändringar) i gener som kodar för proteiner i musklernas kontraktile element, dvs. äggviteämnen som har med musklernas sammandragande förmåga att göra.

De proteiner som visat sig vara påverkade verkar huvudsakligen under fostertiden. Detta är alltså en muskelsjukdom som yttrar sig hos fostret, men inte senare i livet. Visserligen ger det påverkan på den vuxna individen men det är inte en fortskridande sjukdom. Förändringarna resulterar i muskelpåverkan och därmed nedsatt rörlighet hos fostret vilket leder till ledfelställningar. Undersökning av muskler hos vuxna med DA har visat lätt muskelpåverkan och i vissa fall muskelsvaghet.

### **AMC med påverkan på CNS/centrala nervsystemet**

Cirka 1/4 av alla individer med AMC har även en psykisk utvecklingsstörning. Här är medfödd kromosomavvikelse/genetiska syndrom en vanlig orsak men samtidig förlossningsskada förekommer också. Dessa barn har ofta svåra flerfunktionshinder.

### **Klinisk undersökning**

Noggrann klinisk undersökning och funktionsbedömning tidigt är viktigt, även sjukhistoria inklusive ärftlighet – finns det släktingar med liknande problem? Funktionsbedömningen är viktigt för att få reda på hur barnet fungerar i vardagen och se var i problemen ligger. Man bör höra om graviditet, förlossning mm. I undersökningarna ingår kontroll av;

- Vilka leder som är påverkade, även käkleder och ryggrad
- Muskelpåverkan; avsaknad/underutveckling av muskler, muskelsvaghet
- Påverkan av andra organ; ögon, gom/svalg, hjärta, andning, mag-tarmkanal, urinvägar/könsorgan mm
- Kognitiva funktioner/förståndsutveckling
- Motorisk utveckling
- Associerade problem/sjukdomar

Kompletterande undersökningar kan vara nödvändiga så som;

- **Blodprover;** Kromosomanalys (kartläggning av kromosomernas utseende och antal), laktat, muskelenzymer, DNA-analys (om misstänkt specifikt genetiskt syndrom, analys av specifika gener)
- **Magnetkameraundersökning**, MRT, av hjärna/ryggmärg om misstänkt CNS-påverkan, och av muskler, särskilt vid amyoplasia.
- **Ultraljudsundersökning eller skiktröntgen (CT)** av hjärna och/eller muskler; alternativ till magnetkameraundersökning
- **Neurofysiologiska undersökningar: EMG** om misstänkt muskelsjukdom, **nervledningshastighetsundersökning** om misstänkt polyneuropati, påverkan av perifera nerver.

Det är viktigt med en gemensam multiprofessionell bedömning och samarbete, inte bara initialt utan även för att ge barnet den bästa fortsatta vården i livet. Specialister som bör ingå är neonatolog (specialist i nyfödda och deras sjukdomar) barnneurolog, klinisk genetiker, ortoped, handkirurg, sjukgymnast, arbetsterapeut, även ortopedingenjör och specialisttandläkare.

### **Behandling vid AMC**

Tidig diagnos är viktig för rätt behandling. En kombination av stretching, eventuell gipsbehandling och ortosbehandling påverkar utvecklingen i en positiv riktning. Även ortopediska operationer kan vara aktuella – viktigt med efterbehandling (nattskenor mm) för att förebygga att felställningen kommer tillbaka!

Under de första 3-4 levnadsåren sker en fortsatt utveckling av;

- lungor – tillväxt, lungblåsor,
- tarm – rörlighet, upptagningsförmåga,
- leder – minskning av kontrakturer, mjukare,
- muskler – användning motverkar förtvining.

Behandling och töjningar under denna tid är särskilt gynnsam, men en aktiv behandling under hela första året och också senare påverkar utveckling gynnsamt.

### **Kan man förebygga i fosterstadiet?**

Fosterrörelser startar vecka 10-12 och relaterar till moderns rörelser. AMC upptäcks relativt sällan vid rutinmässigt ultraljud, men vet man om att mamman har vissa sjukdomar (se rubriken, "Sjukdomar eller andra orsaker hos modern") kan man vara extra observant under graviditeten. Man kan stimulera fosterrörelser genom exempelvis motion, djupandning och koffein, men det finns inte någon säker kunskap om detta kan påverka graden av medfödda ledfelställningar vid AMC.

## Handkirurgi (uppdatering 2008)

Ann Nachemson, överläkare, handkirurgiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om handkirurgi vid AMC.

-Antingen träffar vi barnet tidigt, på BB, eller så kommer barnet senare till oss och har då ofta redan påbörjat behandling med skenor eller ortoser. I det tidiga skedet av era barns liv är det sällan aktuellt med kirurgi. Överhuvudtaget har vi väldigt lite kirurgisk behandling att erbjuda. De flesta av barnen kan bli bättre efterhand, ibland mycket bättre, säger Ann Nachemson.

Hon menar att om man tidigt och intensivt ökar den **passiva rörligheten** med skenor/ortoser och stretching, så ökar man även möjligheten för aktiv rörligheten längre fram i livet. Men om man inte får ut rörligheten ens med ortoser kan man lösa detta kirurgiskt längre fram.

Karaktäristiskt för barn med AMC är att:

- axlarna har tunn muskulatur, särskilt de muskler som för armarna uppåt och utåt
- armarna är smala och tunna, ofta något roterade inåt
- armbågslederna är stela i rakt eller inåtböjt läge och saknar oftast hudveck
- handleden är ofta inåtböjd
- händerna kan ha lite olika form men tummen ligger ofta invikt i handflatan, fingrarna böjda i pipleterna och knoglederna kan vara böjda eller sträckta.

Det första en handkirurg bör göra är att försöka få upp den passiva rörligheten i lederna och det bör ske så tidigt som möjligt.

-Stödjevådnaden och ledbanden är styva och spända. Oftast är det inget fel på själva leden. På grund av dålig muskelaktivitet har lederna blivit stela och förlorat sin funktion. Om en led är orörlig för länge bildas det inga böjveck i huden. När det gäller handleder och fingerleder kan man ibland behöva släppa ut på alltför spänd hud, genom att operera med lokala hudplastiker. Inte sällan kan man uppnå rätt acceptabelt rörelseomfång i de stela lederna.

De kirurgiska åtgärderna därefter är få:

- **I axlarna**, som kan vara hårt roterade inåt, saknas det ofta muskulatur och det finns inte så mycket man kan göra. -Ibland gör vi ett ingrepp på skelettet i överarmen så att armen roteras något utåt.
- **I armbågsleden** kan det ofta räcka med att träna upp den passiva rörligheten. -I undantagsfall kan man flytta,

transferera, en muskel t ex bröstmuskeln eller armbågssträckarmuskeln, triceps till biceps, för att uppnå viss aktiv armbågsböjning. Eller så kan man låna en muskeln på ryggsidan (latissimus dorsi) och fästa den vid biceps för att ordna en böjfunktion/armbågsböjare så att man efter träning får upp handen till munnen. Det vill till att man har tillräcklig aktiv funktion i muskeln och man skall bara göra en sådan här stor operation om man verkligen är säker på att det ger barnet en avsevärt bättre funktion. Annars avvaktar man tills barnet själv kan vara med och tycka till. Dessa relativt stora operationer innebär dock oftast inga svårare omlärningsproblem. Hjärnan ställer snabbt om sig till muskelns nya uppgift.

- **I handleden** kan man flytta en böjmuskel så att den får en sträckmuskelfunktion och vice versa. -En relativt ny metod för att rätta ut handleden innebär att man använder ett distraktionsinstrument som man fäster i benen, i handen och i underarmen. Genom att skruva på skruvar, någon mm/dag, kan instrumentet successivt rätta ut handen. Därefter får instrumentet sitta kvar en tid så att inte handen återtar sitt ursprungliga läge.
- **I handen** försöker man alltid få ut tummen och fingrarna så att patienten får ett grepp. -Helst försöker vi åstadkomma ett tumgrepp. Det går ofta att ordna genom att dubblera och strama upp en sena på ovansidan av tummen så att den sträcker upp tummen bättre. Men inte sällan är det svårt att åstadkomma också detta eftersom barnen har så lite muskelkraft. Av samma skäl kan en uppnådd rörlighet gå förlorad om den inte underhålls, t ex med hjälp av skenor på nätterna. Det är svårt att göra små skenor som varken gör ont eller stör blodcirkulationen och ändå har avsedd effekt. Alla åtgärder bör ha ett specifikt mål, t ex att barnet ska kunna klä på sig eller äta själv, säger Ann Nachemson.

## Frågor;

### Finns det något sätt att mäta muskelaktivitet?

-Med EMG och muskelsignaler kan man se om det finns någon aktivitet i muskeln.

### Kan ortoser hämma funktionen?

-Ja det kan de göra, så på dagtid är det ofta bättre att vara utan ortos då dessa ibland kan upplevas vara i vägen och snarast hindra funktionen.

### Hur får man barnen att ha sina ortoser?

-Ett sätt är att smyga på ortoserna när de somnat för natten. Det bästa är förstås om barnet vänjer sig tidigt vid att använda dem, för då

upplever de att så här skall det vara. Tonåren är också en tuffperiod, ortoserna upplevs inte så tilltalande och varmt är det att ha på dem på sommaren. Lagom kan det då vara att enbart ha på dem nattetid. Nu mera finns det som tur är olika färger att få på ortoser så kanske kommer de att accepteras bättre.

### **Vem är sjukvårdande samordnare för dessa barn?**

-Det bör vara den lokala habiliteringsläkaren som samordnar och har det övergripande ansvaret och som vid behov skickar remisser till andra instanser. I vissa regioner finns det även "AMC-mottagningarna" som man kan vända sig till.

### **Generella vårdprogram, finns det?**

-Det finns inte vårdprogram för AMC-barnen, utan det blir en kontinuerlig uppföljning på individnivå, säger Ragnar Jerre.

### **Smärta vid AMC?**

-Smärta förekommer givetvis efter kirurgi men annars så hör inte smärta med i bilden. Men när man blir vuxen kan det förekomma artrosutveckling som ger upphov till värk. Sedan kan det förekomma en ökade belastning om patienten är överviktig eller när man får arbetsuppgifter som är lite för tunga.

### **Finns det olämpliga rörelser som barnen bör undvika?**

-Det är viktigt att barnet rör sig på de sätt de tycker känns bäst. Och använder de hjälpmedel och muskler de har.

## Ortopediska aspekter

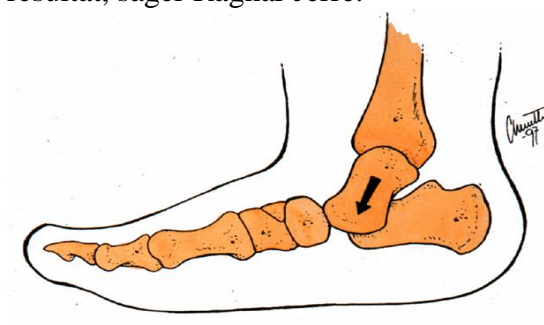
Ragnar Jerre är överläkare vid Barnortopedien på SU/Östra, Göteborg.

– Behandlingen för barn med AMC inleds mycket tidigt med sken- och ortosbehandling och i vissa fall med gipsning. Men eftersom varje individ är unik så varierar metod och åtgärder från barn till barn. För de flesta krävs emellertid också operativa behandlingar. Motivet för kirurgi är framför allt bättre funktion, men ibland kan det också vara motiverat utifrån estetiska skäl. Diagnosen påverkar framför allt fötter, ben, höft och rygg, säger Ragnar Jerre.

### **FOTEN**

– Många barn föds med en stor fotfelställning, en stel plattfot som snurrats utåt, så kallad **vertikal talus**/medfödd felställning av språngbenet. Båtbenet ligger här ovanpå språngbenet som har hoppat ur led och blivit snedvridet. Hittar vi denna felställning tidigt (benen i foten mellanbenen syns inte på röntgen som nyfödd) försöker vi gipsbehandla foten för att få rätt läge och byter gipset varje vecka. Tyvärr lyckas vi inte alltid ändra på felställningen, istället blir det då aktuellt med en operation vid ½ -1 års ålder. På bild ett kan ni se hur

det kan se ut. En operation som brukar fungerar bra och ge ett bra resultat, säger Ragnar Jerre.



**Klumpfot** är en annan medfödd fotfelställning, här har foten snurrats inåt i en spetsfotställning. Här sker första behandling redan några timmar efter födseln upp till några dygn.

– Man drar rätt foten mekaniskt, med handkraft och lägger sedan ett gips över hela benet, upp över knäet, dessutom roteras foten utåt. Ingreppet lyckas nästan alltid. I nästa steg av behandlingen ingår operation där man delar mjukdelar och förlänger hälsenan för att rätta upp foten. På barn med AMC är detta lite klurigt då strukturerna ofta är hårdare än benet själv. Man gör i regel inte denna typ av operation före sexmånaders ålder, säger Ragnar Jerre.

Både efter operation och gipsbehandling skall det finnas nattortoser och ortoser när barnet går och står.

#### **Osteotomier/skelettingrepp.**

En metod där man i foten skär bort kilar av skelettet och rätar upp det med hjälp av stift som sätts in i fötterna.

– Eftersom det finns en risk för att man vid dessa operationer stör växtzonerna så avvaktar man ofta med dem om det går.

Andra metoder för att rikta foten rätt är att **ta bort språngbenet**, för att foten skall få mjukdelarna att räcka till. Operationer sker först vid 5-6 års ålder och uppåt.

#### **Hur fungerar det med hälseneförlängning?**

– Max 6 cm förlängning kan man göra när barnet är i 10-12 årsåldern. Man kan även göra upprepade förlängningar, vi har gjort upp till 3 förlängande operationer på vissa barn.

– Varför bökar vi så med fötterna kan någon undra, jo i vuxen ålder blir det annars lätt svåra felbelastningar där vanlig mjuk hud istället belastas och det uppstår sår.

#### **KNÄ**

Knäna kan vara stela i sträckt eller böjt läge vilket ger inskränkt eller dålig rörlighet.

En del barn har översträckta knän när de föds, detta kan man ibland rätta till med gips som byts var fjärde dag för en ny ställning, ofta ger

denna behandling goda resultat som består livet ut. Man kan även förlänga quadricepsen det vill säga lårets fyrhövdade muskel (knästräckarmuskeln) med en så kallad **V-Y-plastik** (man skär ett V och syr som ett Y).

En del barn har istället böjda knän (flexationskontraktioner) här delas muskulaturen och förlängs genom så kallad **Z-plastik** (skär som ett Z). Tyvärr kan resultatet av dessa operationer gå tillbaka, på grund av den fortsatta tillväxten.

Andra metoder är;

**Ilzarow-teknik**; 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. **Eight-plate**; en mäla i tillväxtzonen på ena sidan av benet så att bara motsatta sida växer och benet blir rakt. Det är en lätt operation som är värd att ta till.

### HÖFTLEDEN

– På nyfödda barn med AMC kan det ibland vara svårt att definitivt säga om höftleden ligger rätt eller ej, ett ultraljud kan då vara till hjälp. Luxationer skall alltid läggas på plats, det görs via operativt ingrepp med öppen reposition/tillrättläggande. Nu mera lägger man tillräta båda höfterna på en gång och det är inte aktuellt längre att låta en höft vara på plats och den andra vara kvar ur led, säger Ragnar Jerre.

### RYGGEN

– Det är ovanligt att man föds med sned rygg, däremot kan man få skolios i tidig ålder, snedhet i sidan och rotation. Idag behandlar vi med korsett, så kallad Bostonkorsett, vid felställningar på 20-25 ° och den skall helst vara på 20 timmar per dygn.

Många ”ryggläkare” är lite tveksamma till att behandla med korsett. Och många gånger tvingas man senare till operation där man stagar upp kotorna och utför en steloperation genom att ta ben ifrån bäckenet och lägga kilar in i ryggen. Dessa steloperationer görs i princip inte förens barn är 12-13 år.

Det finns även andra metoder för växande barn, VEPTR är en metod, som syftar till att motverka deformation av bröstkorgen. VEPTER-metoden (vertical expandable prothetic titanium rib) innebär att man med hjälp av expanderande stag av titan som fästes i revben, trycker isär eller drar ihop revbenen för att rätta på ryggen. Stagen kan relativt enkelt förlängas i takt med att barnet växer.

## Sjukgymnastik vid AMC

Anna-Karin Kroksmark är sjukgymnast och med dr. Hon arbetar på Regionhabiliteringen i Göteborg och har stor erfarenhet av AMC. Hon talar om olika behandlingar i samband med AMC.

Det är viktigt med tidig behandlingsstart för att bevara ledrörlighet, styrka och öka självförtroendet hos barnet. Men det finns många bakomliggande orsaker till AMC och även stora variationer på funktionsnedsättningarna så insatserna beror på vilken typ av AMC barnet har.

### **Funktionsnedsättningar**

Här följer de tre huvudgrupperna inom AMC och lite om de olika funktionsnedsättningar de medför;

#### **Funktionsnedsättningar vid amyoplasi**

Den största gruppen är barnen med amyoplasi. Deras funktionsnedsättningar kan vara;

- Inskränkt ledrörlighet, kontrakturer, ledfelställningar, torticollis/sned hals, skolios
- Nedsatt lungfunktion
- Muskelsvaghet – stor variation
- Balansproblem ofta på grund av dålig rörlighet i fötter.
- Påverkad förflyttnings- och aktivitetsförmåga

Men barnen har också goda kompensatoriska motoriska strategier, de hittar sätt att hantera detta på. Dessa barn har sällan problem med delaktighet, de fixar sina mål på olika sätt. De har i regel inga kognitiva problem eller beteendeproblem och om de har de, så beror det inte på amyoplasi i sig utan andra orsaker.

– Man kan tycka att de borde få förslitningar på grund av de kompensatoriska motoriska strategierna, men så länge de inte har ont så verkar det svårt att hindra rörelser som fungerar i aktivitet. Kanske kan man hjälpa dem att hitta variationer vad gäller strategier, säger Anna-Karin Kroksmark.

#### **Funktionsnedsättningar vid Distal AMC/DA**

- Ledfelställningar i händer och fötter men även knä, höft, armbåge och axlar kan vara påverkade
- Muskelsvaghet kan förekomma
- Balansproblem
- Påverkad förflyttnings- och aktivitetsförmåga kan vara påverkad
- En del motorisk klumpighet och koordinationsproblem har noterats men utan känd orsak

- **Funktionsnedsättningar vid AMC med centrala nervsystemet/CNS-engagemang**
- Inskränkt ledrörlighet, kontrakturer, ledfelställningar, torticollis/sned hals, skolios
- Nedsatt lungfunktion
- Muskelsvaghet
- Ökad tonus, musklerna är rigida och stela
- Balansproblemen
- Koordinationsproblem
- Motorisk klumpighet och planeringsproblem
- Påverkad förflyttnings- och aktivitetsförmåga
- Delaktighetsproblem, CNS påverkan av kognitiva funktioner

### **Muskulär påverkan vid AMC**

-Vi vet att det händer något på framcellshorns nivå, orsaken antas vara en störd blodcirkulation till fostret som i sin tur skadar framhornscellerna. Från framhornscellerna, dessa finns i hjärnstammen och i ryggmärgens främre del, går det normalt ut impulser till musklerna dessa fungerar inte vid AMC. Om en muskel inte får några nervimpulser utvecklas den inte normalt. Nedsatta fosterrörelser leder i sin tur till typiska ledfelställningar redan vid födelsen.

- **Amyoplasi, påverkan** innebär en underutvecklad muskulatur som ersätts av fett och bindväv, detta kan ge muskelsvaghet.

-Men det finns en potential att träna upp muskulaturen och allt eftersom barnet börjar röra sig så förbättras muskelfibrerna och de växer till sig och blir starkare. Det är svårt att veta när barnet nått sin maximala nivå på muskelutvecklingen eller hur mycket muskeln kan utvecklas.

- **Distal AMC**, även här finns det en potential att träna upp olika muskelgrupper.
- **AMC med engagemang från centrala nervsystemet/CNS, kan påverka** med både muskelsvaghet, ökad tonus och spasticitet, så här kan man behöva extra hjälp.

### **Muskelstyrkemätning**

Vid ca 6 års ålder börjar man kunna mäta muskelstyrkan, detta kan göras med en elektronisk dynamometer en så kallad myometer. Muskelstyrkan är viktig för förflyttning och de muskler som är mest avgörande för gångförmågan är antagligen knä- och höftstrecker musklerna.

- Vi har sett att inomhusgångare med bra muskler i armarna kan kompensera för sämre benstyrka och ta sig fram bra med hjälp av gånghjälpmedel. Fötterna i sig behöver man inte ha så mycket styrka i för att kunna ta sig fram med.

### **Insatser och behandling vid AMC**

Största problemen finns när barnet är nyfött. Den nyföddes kontrakturer minskas till en början med hjälp av intensiva stretchingprogram, det är här man har de största vinsterna. Övriga behandlingar är ortoser, gips, ortopediska operationer och givetvis även genom att stimulera barnets egen motorik – aktivitet. Anna-Karin Kroksmark påpekar att det är viktigt med samarbetet mellan sjukgymnast, ortopedtekniker och ortopeden för att nå maximal funktion.

### **Frågor;**

#### **Hur länge skall man hålla på med stretching?**

- Det är lätt när barnet är i koltåldern och man alltid har dem i knäet, då kan man stretcha mest hela tiden. Och erfarenhetsmässigt infinner sig den största effekten under första året sedan kan man glesa ut men inte sluta helt, det är annars lätt att återfå eller förvärta kontrakturerna. När barnet så blir större behövs andra lösningar och under växtperioderna är det åter igen viktigt att träna mer och stretcha mer.

-Ortoser ger ju stretching så att använda dem nattetid är bra. Funktionella ortoser är i regel till för att förbättra förflyttningen men kan även vara till för passiv stretching. (*Mer om ortoser underrubriken "Ortoser för barn med AMC", på sidan 17*)

#### **Skall man stimulera muskler som inte används?**

-Ortoser kan vara nödvändiga för stabilitet och förflyttning men det kan också vara bra att träna utan skenor. Simträning är ett utmärkt sätt att aktivera de muskler som finns och det är viktigt att träna musklerna på båda sidorna så att det inte blir ojämn belastning och felställningar.

#### **Elektriskstimulering, är det bra?**

- NMES - Neuromuskulär elektrisk stimulering – kan stimulera muskelkontraktionen. Den elektriska stimuleringen gör det som nerven inte gör. Är den bakomliggande orsaken att det är för dåligt med nervimpulser så kan det kanske vara en ide att pröva. Det kan kännas obehagligt med NMES, så barnet måste var motiverad. Har man en liten och svag muskel så kanske vinsterna blir väldigt små. Metoden har inte prövats vetenskapligt för denna diagnosgrupp.

#### **Skall man bromsa sitt barns aktivitet för att det inte skall slita för mycket på lederna?**

-Det är sällan små barn driver sig för hårt utan de brukar själva känna när de behöver vila. Tonåringar kan istället träna ogynnsamt och pressa sig för hårt, de kan behöva vägledning för att välja rätt och lagom mängd träning.

**Doktorsavhandling om att ”Stimulera barnens egen motorik”**

Anna-Karin Kroksmark har skrivit sin avhandling 2006 om Muskelstyrka och habilitering. Titeln är; *Muscel strength and motor function in neuromuscular disorders.*

”Barn med sjukdomen amyoplasia föds med mindre muskelmassa och felställda leder. Barnen får ofta ha gips eller skenor för att lederna ska rättas till, men avhandlingen visar att muskelstyrkan är viktigare för barnens rörelseförmåga än de felställda lederna.

- Vi borde lägga större vikt vid att stimulera barnen att röra sig och vi borde se till att behandlingstiderna med skenor och gips blir så korta som möjligt, säger Anna-Karin Kroksmark. ”/Från *pressmeddelande vid disputationen.*

## Ortoser för barn med AMC

Ortopedingenjör Marie Eriksson, OLMED Ortopediska AB, Stockholm informerar om ortosfunktioner vid stående och gående, är med i Arthrogryposteamet på Astrid Lindgrens Barnsjukhus/KS.

**Vad är ortoser och varför skall man använda dem?**

”Ortoser är yttre hjälpmedel som används till att påverka de strukturella och funktionella neuromuskulära och skelettära systemens förutsättningar” International Organization for Standardization, 1989.

Eller lättare sagt är **syftet** med ortosanvändning att uppnå funktionell förmåga att gå, bibehålla ledställning och motverka felställningar. Tillsamman syftar detta till att inge barnet en känsla av säkerhet i stående och gående.

Fördjupat har ortoserna **i uppgift att**; stabilisera leder, begränsa ledrörelse, förbättra funktion, förenkla kontrollen över kroppens leder, utöva viss töjning på muskler, förebygga utveckling av ledkontrakturer, till en viss del korrigera felställningar samt skydda instabila leder. (Bartonek & Eriksson 2005).

-Ortoserna skall dessutom vara funktionella, lätta och hållbara. Det är viktigt vid ortosplanering att man har en väl genomtänkt syfte med ortosen och vet vilka krafter som verkar på den tilltänkta ortosen och givetvis att välja rätt material. Sedan måste barnet få möjlighet att acceptera den och få tid att lära sig att använda den rätt, val av ortos sker oftast i samråd med barnets sjukgymnast som även tränar in ortoserna.

**Ortosindelning och funktion**

**Ortoser delas in efter vilka leder som den omfattar**

- Skor
- FO/fotortos ex fotbädd
- AFO/underbensortos
- KAFO/helbensortos
- HKAFO/ben-bäckenortos

### Behandlingsortoser

-Det är vår uppgift att hjälpa föräldrarna med vilka ortoser som är viktigast vid olika tidpunkter i utvecklingen. Det finns bland annat mer dynamiska såkallad ultraflex som ger en töjning av leden, är omfattande och inte så bra för små barn, dessa bör man använda i samarbete med sin sjukgymnast och passar bra för tonåringar som kan medverka i behandlingen.

### När introducerar vi ortoser?

-Under första levnadsåret börjar man med **behandlingsortoser** sedan kommer **ståortoser** när barnet visar intresse att komma upp till stående ofta kring ett års ålder, men det kan även vara tidigare. Därefter kommer **gåortoser** när barnet vill förflytta sig. Gåortoser kan vara oledade, ledade eller ledade med låsbara leder. Faktorer som påverkar ortosvalet är ålder, funktionshindrets omfattning dvs. involverade leder, ledfelställningar och kontrakturer samt muskelstyrka.

### Ortosmaterial

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

-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.

-Det mesta handlar i slutändan om individuella önskemål och att anpassa sig efter de önskemål om självständighet som många barn och unga vuxna vill ha.

## Felix är en riktig fighter

Felix som idag är 9 år kommer till Ågrenskas familjevistelse för barn med Arthrogrypos tillsammans med sin bror Theo 11 och sin mamma Ingrid och pappa Hans.

Felix är Ingrid och Hans barn nummer två och eftersom Ingrid var 35 år när hon väntade honom kände både hon och Hans att de ville göra ett fostervattenprov för säkerhetsskull. När dagen var inne för provet blev de dock lite tveksamma och kände en oro för att något skulle gå fel, så man började med att göra ett ultraljud istället. Bilderna visade på en något tjock nacke så som det kan visa sig på barn med Down syndrom. Så man beslutade att gå vidare och gjorde även ett fostervattensprov\* som visade sig var normalt.

\* I Fostervattensprovet ingår en kromosomundersökning, den görs för att kunna utesluta vissa kromosomavvikelser samt för att se om fostret har andra sällsynta ärftliga sjukdomar liksom att påvisa speciella infektioner. Även om kromosomanalysen är helt säker finns inga garantier för att det väntade barnet inte kan ha andra typer av skador eller sjukdomar.

- Men jag fick en föräning om att allt ändå inte stod rätt till. Dessutom tyckte jag att han rörde sig så lite jämfört med Theo, säger Ingrid och fortsätter, när Felix föddes så såg vi med en gång att hans armar var lätt böjda och fingrarna krokiga och även benen var böjda i knälederna. Han var liksom lite i hoptryckt. Han vägde hela 3900gr men rasande snabbt i vikt de första veckorna. Efter två dagar på BB hade vi turen att träffa en vikarierande läkare som genast misstänkte att Felix hade AMC, något som vi själva aldrig hört talas om tidigare. När dessa misstankar väckts gick man genast vidare med en rad undersökningar.

### **Kuvös och sondmat**

De första dagarna fick han ligga i kuvös och sondmatades. Eftersom han fortsatte att vara kraftlös så orkade han aldrig att amma. Han fick sjukgymnastik och ortoser på båda händerna. Han genomgick många undersökningar så som EEG av hjärnan, röntgen och datortomografier över hela den lilla kroppen. Man fann att hans vänstra lunga tryckts upp och ihop av diafragman vilket gjorde det svårt för honom att andas och ventilerar den lungan normalt. Den mest plågsamma undersökningen, som Ingrid ångrar att hon lät honom genomgå, var när man testade nervledningshastigheten och EMG/elektromyografi och han skrek av smärta.

Det var många frågor som kom upp där under de första veckorna på BB. Ingrid minns att hon undrade om han någonsin skulle kunna hålla i en penna, gå eller cykla. Det var många frågor som man av naturliga skäl inte kunde få några svar på, där och då.

Väl hemma fortsatte Ingrid att flaskmata Felix med sin egen utpumpade bröstmjölk.

-Det var inte lätt med en 1 ½ åring springande runt benen, pumpa och flaskmata en liten bebis så efter några månader kände jag att jag helt enkelt inte orkade längre och han fick börja ta bröstmjölksersättning istället. Felix var ett litet ynke nästan hela det första året, han sov mycket och var väldigt stillsam. Första året innebar även en del öroninflammationer och på grund av sin något hoptryckta lunga fick han även lunginflammation trots den andningsträning och sjukgymnastik som han fick.

### **Hjälp med att bearbeta**

Både Hans och Ingrid erbjöds ganska snart samtal med en psykolog vilket de tackade ja till. Ibland gick de tillsammans och ibland var för sig.

- Det var en bra insats, något som gav oss möjligheten att ta in hela situationen i små avvägda portioner och sakta bearbeta den nya livssituation vi hamnat i, säger Hans.

### **Börjar dagis som ettåring**

Vid ettårsålder började Felix på dagis och som hjälpmedel hade han sitt ståskal med sig. Han hade även tilldelats en resursperson i den barngrupp han kom att tillhöra. De mesta har fungerat bra på förskolan och Felix har haft lätt för att få kompisar. Föräldrarna har även haft god hjälp av Ingrid's mamma vilket underlättat familjelogistiken avsevärt. De har båda kunnat fortsätta att jobba heltid så som de har velat. Dock har de varit borta en del på grund av Felix' läkarbesök, besök på habilitering, undersökningar och flera operationer. De tycker att de har haft mycket god hjälp av habiliteringen i sin hemkommun och under de första åren hade de en läkare som samordnade resurserna kring Felix och fanns tillgänglig för frågor.

### **Andningsbesvär som växt bort**

Felix har haft flera lugninflammationer och fått andningshjälp hemma bland annat genom att andas in bricanyl i en andningsmask. Allteftersom Felix har blivit äldre har han också blivit starkare och har mer kraft att hosta när han är förkyld. Men i somras fick han lunginflammation igen.

### **Allt jobbigare inför operationerna**

Det har blivit många operationer under åren och det finns fler inplanerade. Bland annat har Felix opererat ner testiklarna och genomgått en ljumskbråckoperation vid treårsålder. Felix har även genomgått en öronoperation då ene hörselgången har vidgats.

-Han har också skolios som man till en början försökte åtgärda med hjälp av en korsett, det gav inte något bra resultat, då skoliosen är mycket hård och kraftig. Man valde då att pröva en metod som har använts i USA sedan 80-talet, men som, när Felix genomgick sin första operation, var ganska ny i Sverige. Ett stag av titan har opererats in parallellt med ryggraden för att på så vis tvinga ryggraden att bli rakare, staget förlängs var sjätte månad i takt med att Felix växer, det har fungerat mycket bra, säger Ingrid.

Men Felix har fått det allt jobbigare inför operationer och behandlingar. Det har blivit allt svårare med att få den intravenösa nålen på plats och han känner en stark rädsla inför narkosen och att han skall dö i samband med operationerna. Föräldrarna har försökt förklara för honom och ge honom bra redskap att hantera dessa ångestkänslor med, känslor som riktigt överväldigar honom. De har bland annat döpt om narkosen till "sömnluft" och aktivt använt sig av all positiv förstärkning de bara kan komma på i olika sjukhussituationer. Det finns även ett specialteam på sjukhuset med narkosköterskor och en psykolog som de börjat få hjälp utav.

-Det är viktigt att Felix får hjälp att hantera kommande operationer för det står många på tur genom uppväxten. I samband med nästa ryggoperation, det återstår ca 5 stycken, så ska hälsenan på höger fot jackas upp, och under våren ska även flera tänder plockas ut hos specialisttandvården.

Felix är en tydlig patient som vet hur han vill ha det och som också kan få omgivningen att förstå det. Men trots att han är en riktig fighter kan han känna sig orolig av och till berättar Ingrid och Hans

### **Skolan och idrott**

Han går till och från skolan själv och har även gymnastik med sina klasskamrater. Han kan också cykla själv om sträckorna inte är för långa. Som liten erbjöds han att via Barn- och ungdomshabiliteringen vara med i bad- och ridgrupper vilket han tyckte var roligt.

-Felix erbjöds hösten 2007 att vara med i en grupp på Barn- och ungdomshabiliteringen med barn med liknande diagnos. Han var först ganska avogt inställd till att delta, men kom sedan att älska de här träffarna. När det senare beslöts att gruppen skulle träffas ytterligare några gånger våren 2008 blev han jätteglad, säger Ingrid.

Felix framtid ser ljus ut, även om det också kommer att vara tufft, med allt han ska genomgå. Vi kan redan märka att han ibland begränsar sig i det han ska göra på grund av sitt handikapp, säger Hans.

### **Nätverk breddar den egna erfarenheten**

-Något vi skulle vilja framhålla med eftertryck är betydelsen av att tillhöra någon form av nätverk där andra familjer i liknande situation ingår, i vårt fall är det Arthrogryphosföreningen. En inte ovanlig reaktion när man fått besked om att ens barn är drabbat av ett funktionshinder typ AMC är att ”stänga igen” och isolera sig. Det kan vara nödvändigt en tid men är inte bra på sikt. Bara att veta att man inte är ensam är ett stöd när det tar emot och känns tungt som det ju gör ibland.

-Och så finns det massor att lära av andras erfarenheter och kunskaper. Till exempel hur man kan förhålla sig till omgivningens reaktioner och frågor, vilka aktörer som berörs inom sjukvården, praktiska lösningar och hjälpmedel i hemmet och sist men inte minst hur kommunernas och försäkringskassornas regelsystem tolkas och tillämpas av berörda tjänstemän.

-De geografiska skillnaderna är stora vilket man får klart för sig när man lyssnar till andra föräldrars erfarenheter och strategier för att skapa en så bra situation som möjligt för det egna barnet och familjen i övrigt. En veckovistelse på Ågrenska är ett utmärkt sätt att öka sina kunskaper och vidga sitt kontaktnät, säger Ingrid.

## Familjesituationen och syskonrollen

Andreas Tallborn är verksamhetschef, sjuksköterska, och arbetar på Lyckans backe i Vallda

Omsätta kunskap till kompetens är viktigt för föräldrar och att hitta förhållningssätt till att andra har kontroll över ens liv ibland och vid vilka tillfällen man kan tillåta sig att känna tillit och ändå behålla sin integritet. Men också att veta när man själv skall ta kontrollen och lita på att man vet bäst för sin familj och sitt barn.

Det är svårt att värdera vad som är bäst ”strategi”, men i allmänhet är de val individen aktivt gör de som på sikt är bäst för och individens egen hälsa och familjen!

-Det finns kraft i ordet syskonskap. Syskonskap rustar oss för socialt umgänge i livet även utanför familjen. Ett syskon är en motbild och någon att mäta de egna förmågorna gentemot. Att få ett syskon med funktionsnedsättning innebär att detta blir annorlunda, man kan inte mäta sig med varandra på lika villkor, säger Andreas Tallborn. Andreas har under många år jobbat med och forskat kring hur det är att vara syskon till någon med funktionsnedsättningar. Och hur speciella den omvärld är som de lever i.

- Under våra studier har vi fått många och ganska lika frågor från syskonen oavsett deras syskons diagnoser. Alla tycker det är viktigt att få prata om sitt syskonskap och det dilemma som det innebär. Och det vi sett är att barnen/ungdomarna ofta har stora kunskapsluckor om sitt syskons diagnos. Föräldrarna förmedlar inte alltid det som barnen behöver och vill få veta och de sållar för mycket i informationen.

### **Den längsta relationen**

Syskonskap kan bli den längsta relationen i familjen. Den har betydelse för utveckling av de sociala förmågorna, är en källa för socialt stöd och har stor betydelse för självkänsla och identitet. Alltifrån den ständiga konkurrensen om föräldrarnas gunst till de små sakerna som ”vem som får mest i saftglaset” ger känslan av samhörighet med sitt syskon. Framför allt situationer när föräldrarna inte är med, är betydelsefulla. Och syskon har koll på varandra även på håll i skolan, det ger trygghet.

När de upptäcker att deras syskon inte har samma möjligheter blir det ibland svårt att balansera förhållandet mellan hänsynstagande till ett syskon som inte kan tävla på samma villkor, ens egna behov och att få sin syster eller bror att må bra.

### **Många förhållanden spelar in**

Ålder, utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen spelar stor roll.

Även funktionsnedsättningens uttryck, det verkar vara lättare att ha ett syskon där funktionsnedsättningen syns exempelvis när man är rullstolsburen, eller har en välkänd diagnos där omgivningen redan har kunskap om det, som vid Downs Syndrom.

Föräldrarnas välbefinnande med sig själva och varandra spelar också roll, lika så familjens sätt att hantera situationen samt den sociala miljön familjen befinner sig i. Om föräldrarna dessutom har koll på läget då känner syskonet att de kan slappna av, säger han.

### **Syskonens dilemma i familjen.**

-Till en början ställde vi frågan ”vad ser ni för problem med att ha ett syskon som...” ända till det en dag var en tjej som sa ”*detta är inget problem utan ett dilemma där det inte finns någon löning utan det gäller att gilla läget*” alltså hitta ett sätt att hantera det på.

Tankar som kommit fram, vissa upplevs jobbiga andra känns viktiga;

- Att bli sedd, ta eller få plats och tid är viktigt.
- Att ha lite underordnad roll på grund av snedfördelning av uppmärksamheten är lätt att förstå intellektuellt, men känns ändå jobbigt. Man får jobba på att hitta känslan av att det ändå är ok.
- Viktigt att föräldrarna bjuder in syskonet i nya händelser och eventuella problem. Detta underlättar för syskonet så att det kan hjälpa till bättre och ger en känsla av delaktighet. Men det är också skönt att ibland slippa hjälpa sitt syskon.
- Att bli uppskattad i det man gör även om det är lite, att någon ser att man försöker dra sitt stå till stacken.
- Att förstå vad som händer och att bli förstådd.
- Att få vara ett barn ibland, man måste så tidigt förstå ganska mycket man blir vuxen i förtid och förväntas alltid vara förnuftig. ”*När farmor och farfar passar oss måste jag som storsyskon berätta hur allt ligger till, ta mamma och pappas roll.*”
- Att ha integritet, ha sina saker ifred och få vara ifred. Det är svårt att inte alltid ge efter för sina syskon efter som de ju har det svårt.
- Att ha kompisar hemma kan vara klivet, kanske man får frågor som man inte kan förklara. Barnen vill ju vara lojala och kunna berätta korrekt. Ibland är det svårt att veta vad man får berätta och vad man inte bör tala med andra om.
- Att kunna prata om funktionsnedsättningen och våga fråga saker som ”*kommer jag få ett barn med detta?*”.
- Det är viktigt att även ha någon att vända sig till om man har frågor som man tycker är svåra att ställa till sina föräldrar.

### **Skam och skuld känslor;**

”*Varför fick mitt syskon just detta och inte jag?*”, man känner skam och orättvisa. Och blir allt för involverad i andras känsloliv, man blir ett

språkrör för hela familjen. Barnen har dock oftast koll på hur man skall hantera detta.

### **Stödjande villkor och välbefinnande**

- Rättvisa och förklaring till orättvisa är viktigt, ”*Vi kan inte gå på Liseberg för det är för varmt idag för stora syster*”. Det hjälper upp orättvisan. Det kan också vara bra att tvingas till delaktighet, ”Mamma och pappa litar på mig jag är duktig”.

Andra tänkvärda kommentarer är ”*Pappa och mamma strävar hela tiden efter att allt skall vara som hos alla andra*”. Men det är skitsnack, det kommer aldrig att bli så, det kommer alltid att vara annorlunda hemma hos oss, men det är ok”.

-I vårt forskningsmaterial kunde vi se tre större grupper för hur man hanterar dilemman av krav, bekymmer och omsorg, säger Andreas Tallborn.

Han förklara att det måste råda en balans mellan dessa tre grupper; egenomsorgen, familjeomsorgen och syskonomsorgen. Egenomsorgen växer när man bli mer självständighet, familjeomsorgen blir en tvåvägskommunikation med positiva förtecken om man får mer förståelse och syskonomsorgen kan bäst vårdas om man bara emellanåt får axla ansvaret.

Ibland måste syskonet kunna se att ”detta är inte mitt problem” det är någon annans.

För de som hela tiden försöker se allt ur allas perspektiv blir det ganska stressigt även om det ger kunskap om de övriga familjemedlemmarnas behov. Det gäller axla lagom mycket ansvar och stötta lagom mycket och att inte byta plats med föräldrarna.

- Det verkar som att om man tidigt och kontinuerligt får kunskap, kan man lättare bilda sig en helhetsbild av hur allt ligger och får då bättre redskap för att balansera sitt liv mellan de tre omsorgsbehoven och en möjlighet att välja var ens insatts krävs.

### **Kunskap viktig**

Kunskap ger makt och botar maktlöshet, ger bättre självkänsla och redskap att hantera olika situationer med. Saknar man däremot kunskap skapar man sig en bild som ofta är värre och mer destruktiv än den som är sann. Det är till exempel bra att barnen får träffa syskonets läkare och får följa med på undersökningar och behandlingar. Kunskap ger möjlighet att se syskonet bakom diagnosen. Det kan också vara bra att syskonet har en egen kontakt på exempelvis habiliteringen som de kan ringa till och ställa de frågor de vill till. Någon som inte filtrerar informationen, som man som förälder lätt kan göra.

- Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå, även små barn behöver få veta. Och ge information som håller ett tag. Många syskon söker kunskap via nätet men Internet är inte alltid bra, allt som finns där är inte ämnat för små syskon, kolla vad de vet, uppmanar Andreas Tallborn.

### **Syskonsamtal**

-Det finns 50 miljoner barn som har syskon som har funktionsnedsättningar, så det är egentligen inget ovanligt. Men det vi har sett är att syskonsamtal i grupp ändå är jätte viktigt. Här kan man få ta upp det som man aldrig skulle göra någon annanstans, dela erfarenheter och göra reflektioner. Se nya lösningar. Här hör tankar om bland annat orättvisa, skuld och sorg hemma, här tas det väl omhand och se med respekt. I syskongruppsamtalen får man en välbehövlig bekräftelse och förståelse för de dilemman man lever i.

### **Positiva förebilder**

- Vi har sett att 60 % av de syskon som vi träffat i årskurs 9 skriver sitt specialarbete om sitt syskons diagnos. Det säger en hel del om deras engagemang och kunskapsörst. I studier gjorda i USA har man sett att ungdomar som har syskon med funktionsnedsättningar får en erfarenhet och ett perspektiv på livet som gör dem smidiga och flexibla och att de lättare får anställning och även har lättare för att studera.

## Ågrenskas erfarenheter av barn med AMC (från 2007)

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

- Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal för att inhämta uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger pedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna

förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Funktioner i och kring munnen

Åsa Mårtensson, sjukhustandläkare och Lotta Sjögren, logoped på Mun-H-Center, Göteborg hade ett gemensamt föredrag om funktioner i och kring munnen vid AMC.

### Vad är Mun-H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt 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.

## Funktioner i och kring munnen vid AMC

### Orofaciala/odontologiska symtom

Även käklederna kan vara drabbade vilket medför en begränsad gapförmåga. Överbett, öppet bett i framtandspartiet, smal och hög gom liksom liten underkäke förekommer. Många har en begränsad munmotorik vilket påverkar förmågan att suga, tugga, svälja och tala. Dregling är vanligt liksom tandgnissling.

### Orofacial/odontologisk behandling

- Vid begränsad gapförmåga bör käkledsfunktionen utredas och därefter lämplig behandling sätts in (ex: täjningsövningar eller kirurgi).
- Problem att klara tandbehandling och tandborstning motiverar förstärkt förebyggande tandvård.
- Ortodontist bör konsulteras vid 7 till 9 års ålder för fastställande av tand- eller bettavvikelse och för planering av eventuell bettkorrigerande behandling.
- Munmotorisk träning och stimulering kan vara aktuellt vid ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling.
- Tandgnissling bör följas upp och vid behov behandlas med bettskena.

*Med tillstånd saxat från Mun-H-Center webb under rubriken om MMC och MHC-basen*

-Det är viktigt med förebyggande tandvård och då både hemifrån och från tandvårdens sida och det är en stor fördel om den förebyggande tandhälsovården är så bra att barnen slipper få hål i tänderna, säger Åsa Mårtensson.

-Innan barnets första besök hos tandvården så 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. Samt att man informerar om att barnet behöver extra lång tid vid besöken, på grund av sin diagnos. Man kan också föreslå att tandläkaren kontakter barnets behandlande läkare inför besöket, säger Åsa Mårtensson.

### Tandvården och skötsel

Det är viktigt med en lugn och bra inskolning med täta besök gärna 2-3 ggr/år till en början. Tänderna kan behöva polering och för många är det bra med plastning av nya tänder med djupa fåror. När det gäller tandkräm så bör alla använda fluortandkräm och sedan kan vissa behöva ett extra tillskott av fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning eller fluorlackning.

När det gäller munhygien så är det viktigt med tandborstning morgon och kväll, barnen kan behöva extra hjälp och uppmuntran och gärna lite extra koll upp till 12-årsåldern. En del kan vara hjälpta av eltandborste. Eller en "Collis curve" en dubbeltandbortse som borstar på både in och utsidan samtidigt.



*Ett "bitstöd" kan också underlätta tandborstningen.*



*En TheraBite ökar förmågan att gapa*

Om käklederna är påverkade kan man behöva träna upp förmågan att gapa och det finns ett hjälpmedel som heter **TheraBite** som hjälper barnet att successivt tänja upp munnen. Man kan börja träna med TheraBiten vid 5-6 års ålder och sedan så länge det behövs, vilket är

väldigt individuellt. Innan dess kan man försöka öka gapförmågan genom att försiktigt tänja med fingrarna mellan tandraderna, säger Lotta Sjögren.

### **Vad är den kritiska punkten för att den begränsade gapförmågan skall ge problem?**

-Om gapförmågan är mindre än 25 mm upplever många att det blir svårt att bita av och tugga och det kan vara svårt att komma åt att göra rent i munnen, säger Lotta Sjögren.

### **-Hur är det med tuggummi?**

Det är bra om man klarar att tugga tuggummi gärna ett stort tuggummi, det ger en bra munmotorisk träning. Tuggummit bör vara sockerfritt. Ett alternativ för barn med sväljningssvårigheter kan vara att använda en **Tuggpåse** som man kan fylla med till exempel morotsbitar så barnet får träna utan att riskera att sätta i halsen, säger Åsa Mårtensson.

**För mer information;** På Mun- H- Center finns det mer information om AMC med länkar till deras rapporter från frågeformulär och observationsschema för personer med AMC. Se länk och lästips i slutet på detta nyhetsbrev.

## Information från AMC-föreningen

Medlemmen Lisette Olsson och blivande föreningskassören Ingrid Hindbeck informerade om föreningens verksamhet.

AMC-föreningen i Sverige bildades 1998 och har idag ca 70 medlemmar med AMC, från ung till gammal och ytterligare ca 150 familje- och stödmedlemmar. Medlemmarna finns spridda över hela landet, från Malmö i söder till Vitå i norr.

### **Viktiga mål**

Ett av föreningens viktigaste mål är att vara kontaktskapande mellan medlemmarna och att sprida information via föreningens hemsida. AMC-föreningen arbetar också för att öka kunskapen om AMC i samhället och informera om speciella behov av habilitering och hjälpmedel.

### **Nordiskt samarbete och sommarträffar**

Föreningen är medlem i Förbundet Sällsynta Diagnoser, en paraplyorganisation för små och mindre kända handikappgrupper. Man har också ett samarbete med AMC-föreningarna i de andra nordiska länderna och anordnar vartannat år en Nordisk AMC-konferens där barn och vuxna med AMC och deras föräldrar kan knyta nordiska kontakter. Samarbete finns även med den engelska AMC-föreningen TAG.

Vart annat år har man en sommarträff under en helg, i år (2008) var träffen förlagd till västkusten. Här möts barnen, syskonen och föräldrarna och deltar i olika aktiviteter anpassade efter åldersgrupper. Det är föredrag, gruppdiskussioner, samtal, frågestunder och gemensamma aktiviteter. David Lega som är diagnosbärare är en återkommande och mycket uppskattad föredragshållare.

Det förekommer också mer spontana träffar som den i Stockholm där ett gäng "AMC-mammor" träffades och gick ut och åt.

### **Tips och idéer till hemsidan**

- Vi tar gärna emot tips och lägger ut på hemsidan. Det kan vara alltifrån små saker som förbättrar vardagen till upplevelser man haft. Genom att ni själva är aktiva och delar med er av era erfarenheter blir hemsidan mer levande och bättre, säger Lisette Olsson.

På hemsidan finns även nationella och internationella länktips.

Adress till hemsida är <http://www.amcforeningen.se/>

## Gruppdiskussion

Grupperna var indelade i föräldrar och personal till skolbarn, förskolebarn och till småttingarna och kretsade kring tre övergripande frågor. Här sammanfattas i punkter vad alla grupper kom fram till under respektive fråga

### **1) Stämmer det ni fått till er idag med era tidigare kunskaper om AMC?**

- Även om man känner till mycket redan så har man fått det bekräftat och lite uppfräschat.
- Bra med förklaring till olika stretch övningar och vad de är bra för.
- Tydligare bild över undergrupperna som finns inom diagnosen och att det även är väldigt individuellt hur man är drabbad.
- Bra att förstå att vissa saker är svårbehandlade.
- Efter som nya frågeställningar uppkommer under hela uppväxten har det varit bra att kunna ställa frågor till experter och föräldrar och höra andras frågor också.
- Individuella anpassningar är viktigt och att utvecklingen går framåt känns bra.
- Att våra barns problem tas på allvar.
- För dem med små barn så var en hel del av informationen ny. En del kände det även lite skrämmande att få kunskap om hur framtiden kan tänkas bli för deras barn, nu när de träffade familjer med äldre barn. Samtidigt ökade insikten och kunskapen om utvecklingen hela tiden går framåt när det gäller behandlingar.

- Kunskapen och erfarenheten av Barn- och ungdomshabiliteringen och dess olika yrkeskategorier var väldigt varierande beroende på var man bodde i Sverige och detta tyckte deltagarna inte kändes ok. Vilken hjälp man får skall inte vara beroende på vem man möter och om man har tur eller otur.
- Barn- och ungdomshabiliteringen borde ligga före föräldrarnas frågor och förslå resurser, initiera samarbete med förskola/skola mm.
- Endast några få tyckte att de fått stöttning från Barn- och ungdomshabiliteringen och andra inrättningar.

## **2) Hur ska man stötta barnen för att det skall fungera så bra som möjligt i förskola/skola och i vardagen?**

- Sprida kunskap är viktigt men även att förankra kunskap.
- Möten tidigt i början av terminen och även innan skolstart.
- Informera på elevvårdskonferens, alla som kommer i kontakt med eleven skall ha tillgång till informationen som uppdateras vart efter åren går.
- Låta barnen göra så mycket de kan själva.
- Inte fokus på diagnosen utan på att man är ett av alla andra barnen.
- Barnen skall kunna vara med på allt och inte vara utanför. Samtidigt så kan man inte anpassa allt hela tiden utan i vissa fall behöver barn och föräldrar ta ställning till vad de är rimligt att de vill delta i.
- Missriktat medlidande vill ingen ha.
- En bra möjlighet är att be Barn- och ungdomshabiliteringen komma och informera i skolan. De kan även tala med kompisarna i barngrupperna så att barnen får en anpassad förklaring till diagnosen och varför barnet med diagnos behöver viss extra hjälp för att få vardagen att fungera som för alla andra.
- Rätt utmaningar och rätt uppmärksamhet.
- Ett individuellt åtgärdsprogram vore bra att få.

## **3) Dela meder av tips;**

- Träffar profession och familjer i liknande situationer är mycket viktigt.
- AMC-lägret där man träffa likasinnade, kan ge en enorm kick och rullstolen blir helt plötsligt vardagsmat.
- Sträva efter goda kontaktvägar, det är så jätte många som man träffar så välj ut någon som ni kommer bra överens med och där kemin stämmer och jobba vidare med den kontakten.
- Bra med parkeringstillstånd det hjälper mycket om man har rullstol med sig.
- Viktigt för barnen att ha en aktivitet så som andra barn och unga har. Men det behöver inte ha med idrott att göra.

- Använd er av möjligheten att söka Vårdbidrag.
- Lagom utmaningar med mycket glädje är bra balans för att utveckla barnets självförtroende.
- Kombinera lek och träning.
- Inte vara så överbeskyddande, våga ställa krav på rätt nivå
- Viktigt att vara öppen med funktionsnedsättningen.
- Våga be om hjälp med avlastning, kan vara från vänner, släkt men också från kommunen.
- Ställ krav på sjukvården, och ifråga sätt när saker inte känns rätt.

## Information från Försäkringskassan

Britt Åkerström, utredare, funktionshinder, Försäkringskassan i Göteborg, informerar om vilket stöd familjer med funktionshindrade barn kan få från Försäkringskassan.

Inledningsvis lämnas information om den nya organisationen ”Försäkringskassan Sverige”. Försäkringskassan håller på med en stor omorganisation, alla skall få samma service och direktiv. Tanken med omstruktureringen är att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat utvecklas Internettjänsterna. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via nätet.

### **Stöd för funktionsnedsatta**

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 funktionshindrade ungdomar själva ansöka om handikappersättning 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. From 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.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

**Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2008),**

- ¼ - 2 135 kronor per månad
- ½ - 4 271 kronor per månad
- ¾ - 6 406 kronor per månad
- 1/1 - 8 542 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 funktionshinder 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. de 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 så som personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

För mer information gå in på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)

**Samhällets övriga stöd (från 2007)**

**Anna Lindfors**, socionom, Ågrenska, informerade om samhällets övriga stödinsatser och inledde med att informera om lagstiftning för alla (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, se Anna Lindfors.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där

**A/kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- Skollagen
- Socialtjänstlagen, SOL

**B/landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

- Hälsa- och sjukvårdslagen (som inte går att överklaga). Här ingår bl. a. habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm
- Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

### **LSS**

Därutöver finns LSS, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Omsorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s.k. LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

### **I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:**

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan", se Anna Lindfors.

Sammanfattningen om ”Samhällets övriga stöd” är skriven av Jan Engström, redaktör Ågrenska.

## Länkar

### **AMC-föreningen**

En intresseförening för både unga och vuxna med AMC samt anhöriga och andra med intresse av diagnosen. Föreningens viktigaste mål är att vara kontaktskapande mellan medlemmarna och att öka kunskapen om AMC i samhället och informera om speciella behov av habilitering och hjälpmedel. [www.amcforeningen.se](http://www.amcforeningen.se)

På hemsidan finns en bra länksida till AMC-föreningar runt om i världen bland annat;

### **TAG**

The Arthrogyposis Group (TAG) is the national organisation in the UK for the condition Arthrogyposis Multiplex Congenita (AMC). Providing contact, support and information to people with Arthrogyposis and those concerned with their care.

**Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser** innehåller över 230 diagnoser. Med ovanliga diagnoser avses ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Där ibland undergrupper med AMC. Länk till startsidan; [www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/)

### **Mun-H-Center**

Mun-H-Center är ett nationellt orofaciellt 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.

Direktlänk klicka på; [Arthrogyposis Multiplex Congenita](http://Arthrogyposis Multiplex Congenita)

Länk till startsidan; [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se)

### **Rarelink**

En nordisk länksamling för ovanliga diagnoser. Rarelink är en informationskälla för både personer med funktionshinder och professionella.

Direktlänk klicka på; [Arthrogyposis multiplex congenita](http://Arthrogyposis multiplex congenita),  
länk till startsidan; [www.rarelink.se](http://www.rarelink.se)

**OLMED Ortopediska**, ett företag med komplett ortopedteknisk verksamhet. De tillverkar och säljer ortopedtekniska hjälpmedel (proteser, ortoser, skor och skoändringar), till sjukvården och till privatpersoner. Där jobbar specialistutbildade ortopedingenjörer,

ortopedtekniker, skotekniker, sadelmakare, och vår föreläsare Marie Eriksson. <http://www.olmed.se>

## Lästips

### **Arthrogryposis: A Text Atlas**

Författare: Edited by Lynn T. Staheli, Kenneth M. Jaffe, Judith G. Hall (University of British Columbia, Vancouver) and Diane O. Paholke/parent

Förlag: Cambridge University Press

Inbunden/Engelska, Utgiven: 1998/04, Antal sidor: 184

ISBN10: 0521571065, ISBN13: 9780521571067

Pris: ca 930 kr

”...The aim of this book is to provide individuals affected with arthrogryposis, their families, and health care professionals with a helpful guide to better understand the condition and its therapy....”

The book is authored primarily by members of the medical staff of the Arthrogryposis Clinic at Children’s Hospital and Medical Center in Seattle, Washington.

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna;

Överläkare Eva Kimber, Neuropediatrika kliniken, Akademiska barnsjukhuset  
751 85 UPPSALA  
Tel: 018 - 611 30 00

Överläkare Ann Nachemson, Handkirurgi, SU/Sahlgrenska  
413 45 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 342 10 00

Överläkare Ragnar Jerre, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Sjukgymnast, med.dr. Anna-Karin Kroksmark, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen  
Box 21062, 418 04 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 50 27 70

Ortopedingenjör Marie Eriksson, OLMED Ortopediska AB, S:t Görans sjukhus  
Box 12500, 112 81 STOCKHOLM  
Tel: 08 - 619 28 00

Tandsköterska/koordinator Pia Dornérus, sjukhustandläkare Åsa  
Mårtensson, Logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center, Ågrenska  
Box 2046, 436 02 HOVÅS  
Tel: 031 - 750 92 00

Verksamhetschef, sjuksköterska, Andreas Tallborn Dellve  
[www.lyckansbacke.se](http://www.lyckansbacke.se)

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska  
mottagningen, Kungshöjd  
Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 333 62 00

Utredare Britt Åkerström, Funktionshinder, Försäkringskassan, 405 12  
GÖTEBORG

Informationskonsulent Siv Roberts, SmågruppsCentrum  
Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet  
Box 400, 405 30 GÖTEBORG  
Tel: 03 -786 55 90

Verksamhetschef Orica Lundgren, Socionom Anna Lindfors,  
Specialpedagog AnnCatrin Røjvik, Familjeverksamheten Ågrenska  
Box 2058. 436 02 HOVÅS  
Tel: 031 - 750 91 00