



Cerebral Pares, dyskinetisk

Nyhetsbrev 316

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet dyskinetisk cerebral pares. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2002 och 2008.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar på Ågrenska utgör grund för nyhetsbrev som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbrev även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev:

Överläkare **Kate Himmelmann**, Göteborg, överläkare **Aina Danielsson**, Göteborg, överläkare **Nenad Stankovic**, Göteborg, överläkare **Hans C:son Silander**, sjukgymnast **Meta Nyström Eek**, Göteborg, arbetsterapeut **Kristina Olsson**, Göteborg, logoped **Ulrika Ferm**, Göteborg, övertandläkare **Marie-Louise Sellgren**, Göteborg, logoped **Åsa Mogren**, Göteborg, dietist **Inger-Marie Isacson**, Uppsala, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg

Innehållsförteckning

Dyskinetisk cerebral pares, allmänt	3
Elin har dyskinetisk CP	4
Orsaker till dyskinetisk, klinisk bild och tilläggsproblem (delvis uppdaterad information från 2002)	5
Elin får komma hem	6
Behandlingsmöjligheter	7
Elin skrivs in i habiliteringen	8
Ortopediska aspekter	9
Handkirurgi	11
Neurokirurgisk behandling	12
Elin får botulinumtoxinbehandling	14
Sjukgymnastik	15
Arbetsterapi	17
Kommunikation	19
Elin får lära sig alternativ kommunikation	20
Funktioner i och kring munnen	21
Nutrition vid dyskinetisk CP	24
Elin idag	25
Information från Ågrenskas barnteam	27
Information från försäkringskassan	28
Samhällets övriga stöd	29
Här kan man få mer information	32
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	32

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Dyskinetisk cerebral pares, allmänt

Barnneurolog Kate Himmelmann, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om cerebral pares (CP) och den dyskinetiska formen av CP under både familjevistelsen 2002 och 2008. En mindre del av följande information kommer från familjevistelsen 2002 och då i uppdaterad form.

-Cerebral pares, CP, är ett samlingsbegrepp för rörelsehinder orsakade av en stationär hjärnskada som inträffat antingen i fosterlivet (prenatalt), vilket är vanligast, i anslutning till förlossningen (perinatalt), eller under de två första levnadsåren (postnatalt). Hjärnskadan är stationär, den ökar inte, men symptomen kan förändras under livets gång.

Cirka 2 per 1000 levande födda barn har CP

Det bedriv mycket forskning kring CP, runt om i världen, inte minst i Sverige, eftersom vi har befolkningsbaserade underlag för forskningen.

I Västsverige pågår en större studie med data från 1954 som professor emeritus Bengt Hagberg startade. Den visar bl a på en kraftig nedgång i förekomsten av CP under perioden 1954-1970. Till stor del berodde den nedgången på förbättrad mödra- och nyföddhetsvård. Därefter följde en period då CP ökade fram till 1980-talet, vilket förklaras med att allt fler för tidigt födda barn överlevde. Att fler barn fick CP var så att säga ”priset” för ökad överlevnad Mellan åren 1984-1998 sjönk sedan antalet barn med CP sakta, vilket fortsatt in på 2000-talet, sa Kate Himmelmann.

Det finns olika typer av CP. Vanligast är

- ☐ **Spastisk CP** som utgör 85 % av alla CP
- ☐ **Dyskinetisk CP** som utgör 10-15 % av alla CP
- ☐ **Spastisk tetraplegi** som utgör 10-12 % av alla CP
- ☐ **Ataxier**, som utgör några procent av alla CP
- ☐ Dessutom finns det **blandformer** av ovanstående

-Vi klassificerar efter vilka symtom som dominerar.

25 center i 18 länder i Europa (Surveillance of cerebral Palsy in Europe, SCPE) har kommit överens om en gemensam referensmanual för CP. Enligt manualen kännetecknas dyskinetisk CP av ofrivilliga, okontrollerade, återkommande rörelser där primitiva reflexer

dominerar. Muskelspänningen växlar från mycket låg grundspänning till mycket kraftig spänning.

-Typiskt för diagnosen är också att **nyföddhetsreflexer** (primitiv-reflexer) kan finnas kvar upp i vuxen ålder. Graden av funktionshinder varierar mycket från individ till individ, men majoriteten har ett svårt funktionshinder, där tillvaron påverkas av primitiva reflexer, ofrivilliga rörelser och grava spänningar, omväxlande med förlust av muskelspänning, sa Kate Himmelmann.

I manualen delar man in dyskinetisk CP in i två undergrupper:

- ☐ övervägande **dyston typ** (växlande, ihållande spänningar och ställningar som är svåra att bryta)
- ☐ övervägande **hyperkinetisk typ** (ofrivilliga rörelser där barnen ”vevar” mycket med armar och ben)

I den västsvenska studien av barn med dyskinetisk CP

- ☐ var 80 % av barnen med CP dystona
- ☐ var 20 % hyperkinetiska
- ☐ fanns spasticitet hos 70 %
- ☐ behövde 80 % rullstol för sin förflyttning

Dyskinetisk CP utgör cirka 15 % av all CP i Västsverige, vilket innebär att det föds cirka 2 barn på 10 000 levande födda med den formen av CP.

Elin har dyskinetisk CP

Elin, 6 år, har dyskinetisk CP. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse 2002 tillsammans med mamma Lotta, pappa Olle och sin bror Albin, 10 år.

Lottas graviditet med Elin var i huvudsak normal. Det enda som avvek något var höga blodsockervärden vid några tillfällen, värden som låg strax under gränsvärdet för graviditetsdiabetes. Förlossningen, som skedde vid fullgången graviditet, blev däremot mycket svår.

-Det blev en kaotisk förlossning. Halvvägs ute fastnade Elin. Det var ont om personal, barnmorskan var ny och oerfaren och den hjälp man kallade på dröjde. När väl förstärkning kom fick man ytterligare problem innan Elin var ute. Hon var då blå ansiktet och andades inte. Vad som egentligen hände är vi inte överens med sjukhuset om. Vi anser att hon haft syrebrist minst en halvtimme, säger Lotta.

Personalen tog Elin och försvann med henne till upplivningsrummet. Efter en halvtimmes försök att återuppliva henne gav man upp. Olle som var med vid upplivningsförsöken, gick tillsammans med läkaren in till Lotta för att berätta vad som hänt.

-Efter bara någon minuter kommer barnmorskan tillbaka och säger någonting till läkaren. Därefter harklar han sig och säger att "hon är inte död, men vi vet heller inte hur länge hon kommer att leva". Man försöker ge olika förklaringar till detta ofattbara, men vi tycker inte de är trovärdiga, säger Olle.

På Elins andra dag, när det visade sig att hon fortfarande var vid liv, gjordes en rad undersökningar bl a datortomografi och hjärtröntgen.

-Hon vårdades på intensivvårdavdelningen och fick mat via nässond. Redan under första dygnet fick vi ögonkontakt med henne och såg att hon faktiskt piggnade till. Men allmäntillståndet var dåligt och hon stannade kvar länge på sjukhuset innan hon fick komma hem. På våra frågor om vad som hade hänt fick vi samma undvikande svar, att man inte visste det, säger Lotta.

(-Först när Elin var två år gammal gjordes en magnetkameraröntgen och den visade att hon haft en syrebrist i vecka 39-40, d v s födelseveckan, men något hjärtstillstånd som orsak till skadorna har varken noterats eller erkänts, säger Olle.)

Orsaker till dyskinetisk, klinisk bild och tilläggsproblem (delvis uppdaterad information från 2002)

Förmågan att reglera rörelser sitter huvudsakligen i de djupa kärnorna i hjärnan, i de sk basala ganglierna.

-Bakgrunden till de hjärnskador barnen har kan variera. Förr var det vanligt att obehandlad nyföddhetsgulsot gav skador i dessa kärnor. Idag är gulsotsskada en mycket ovanlig orsak till CP. Vanligare idag är svår syrebrist i anslutning till förlossningen som orsak till att de basala ganglierna skadas. Även andra delar av hjärnan kan skadas i denna situation, sa Kate Himmelmann.

Hjärnans skadebild beror på skadans omfattning och när skadan skett.

-Tidigt under den första tredjedelen av graviditeten anläggs hjärnan. En störning då kan orsaka missbildningar. I slutet av andra tredjedelen av graviditeten är den vita substansen (isolering kring nervtrådarna i hjärnan) som mest känslig. En störning av blodflödet då kan orsaka skador kring hjärnans hålrum.

I sista delen av graviditeten är djupa kärnor i hjärnan samt hjärnbarken som känsligast. Mellan de djupa kärnorna, som är omkopplingsstationer för rörelser, finns ett komplicerat samspel, med hämmande och stimulerande signaler, vilka tillsammans utgör ett system som ska vara i balans. Om det blir något fel, och den känsliga balansen rubbas, skickas det ut felaktiga signaler till musklerna.

På röntgenbilder kan man se ljusa områden som utgör skadade områden nära de djupa kärnorna. Av de som får CP efter asfyxi (pulslöshet) i den västsvenska studien får 59 % dyskinetisk CP, 38 % blir spastiska och 59 % svåra rörelsehinder .

-Mellan åren 1954 och 1994 har inte dyskinetisk CP orsakad av asfyxi minskat, vilket vi tycker är mycket märkligt, sa Kate Himmelmann.

Följande tilläggsproblem är vanliga vid dyskinetisk CP:

- ☐ **epilepsi**
- ☐ **talsvårigheter**
- ☐ **uppfödningssvårigheter/låg tillväxt** (se särskilt kapitel)
- ☐ **utvecklingsstörning** (73 % av alla barn med dyskinetisk CP)
- ☐ **synskador**
- ☐ **hörselskador**
- ☐ **kommunikationssvårigheter** (80 % talar inte, övriga har talsvårigheter)
- ☐ **sömnsvårigheter** (enligt RBU:s enkätstudie har 2 av 3 barn med CP sömnsvårigheter)

-Ju svårare motoriska problem barnet har desto fler och svårare tilläggsproblem har de. Exempelvis fanns alla med svår synnedsättning i den motoriskt svåraste gruppen. Barnens sömnsvårigheter påverkar hela familjen. Sovråd och medicin (melatonin) hjälper en del.

Det finns andra sjukdomar som liknar dyskinetisk CP (differentialdiagnoser) t ex vissa ämnesomsättningssjukdomar, mitokondriesjukdomar och fortskridande hjärnsjukdomar.

Elin får komma hem

Under de första tio veckorna på sjukhuset fick Elin enbart mat (bröstmjök som pumpats ur) via nässonden. Därefter började hon delvis att suga själv. Efter tre månader fick hon komma hem och då startade en skytteltrafik mellan hemmet och sjukhuset, eftersom Elin kräktes upp sondslangen minst ett par gånger/dygn eller ännu oftare.

-Ibland var avdelningen stängd och då fick vi försöka hitta sjukvårdspersonal på annat håll. Det var en obeskrivligt jobbig period. Det diskuterades om hon skulle få en Witzel-fistel, en operativt inlagd kateter genom magsäcken (knapp), men man avvaktade med det, eftersom man tyckte att hon blev bättre och bättre på att äta själv, säger Lotta.

Till sist beslutade man ändå att hon skulle få en knapp och det bestämdes ett operationsdatum när Elin var nästan ett år.

-Det var flera dagars förberedelser för Elin för att operationen skulle kunna genomföras. Men när vi kom till sjukhuset meddelade man att operationen var uppskjuten till obestämt datum. Tre månader senare fick hon ändå sin knapp och efter ytterligare en månad fungerade den bra. Kräkningarna minskade rejält och det var en enorm lättnad, säger Olle.

Behandlingsmöjligheter

Det finns olika behandlingsinsatser som har olika verkan beroende på individuella skillnader och vilka symtom man vill behandla.

1/ Mediciner i tablettform mot spasticitet, exempelvis baklofen mot muskelspänningar, signalsubstanser exempelvis dopamin och olika epilepsimediciner med muskelavslappande effekt. Anticholinergika, som motverkar signalsubstansen acetylcholin, kan också prövas.

-Problemet vid medicinering i tablettform är att medicinerna ska tas regelbundet, biverkningar är vanligt förekommande och resultaten kan vara måttligt bra. Effektivare är tillförsel av baklofen direkt till ryggmärgsvätskan (se särskilt kapitel), sa Kate Himmelmann

2/ Botulinumtoxin, ett slags nervgift som förhindrar frisättningen av signalsubstanser och som sprutas in i de muskler man vill påverka.

-Behandlingen som använts på barn sedan 1992 har god klinisk effekt och skadar inte vävnaden. Effekten kommer vanligen efter några dagars behandling, når sitt maximum efter 4-8 veckor och har effekt i minst 3-6 månader. Det är en smidig behandling utan synliga biverkningar, som passar de flesta, men det finns individuella skillnader.

Behandling med Botulinumtoxin kan

- ☐ underlätta stående, gående och sittande
- ☐ underlätta ortosanvändning
- ☐ ge smärtlindring
- ☐ förbättra arm-/handfunktionen

- dämpa ofrivilliga rörelser
- förhindra felställningar
- underlätta skötsel av hygien samt ADL
- ge ett ändrat rörelsemönster

3/ Handkirurgisk behandling, se särskilt kapitel

4/ Behandling vid uppfödningproblem, talsvårigheter, problem med motoriken, samt neurokirurgisk behandling, se särskilda kapitel.

Elin skrivs in i habiliteringen

När Elin var åtta månader skrevs hon in på en habiliteringsenhet för barn med svåra funktionshinder. Hennes huvudsakliga problem med motoriken var ofrivilliga rörelser i båda benen och båda armarna, samt hindrande, kvarstående nyföddhetsreflexer. Elin fick sin första personliga assistent och träningsprogram och handledning.

-Logopedhjälp fick vi redan när Elin var en vecka gammal eftersom hon hade sugproblem. När hon skrevs in på habiliteringen fick hon också hjälp av sjukgymnast, säger Lotta.

Elins motoriska utveckling gick långsamt de första åren. Vid 1,5 år ålder kunde hon ligga på rygg på golvet.

-Vid plötsliga ljud for hon ut med både armar och ben, typiska nyföddhetsreflexer. Redan då var hon ”pratig”, d v s hon hade en hel del ljud för sig, särskilt tillsammans med storebror Albin. Hon utvecklade också tidigt ett tydligt kroppsspråk och kunde vid två års ålder visa ja och nej. En test av språkförståelsen när hon tre år visade att den var nästan normal, säger Lotta.

Den hjälp och träning Elin fick på habiliteringen tyckte Olle och Lotta var otillräcklig och de blev intresserade av skonduktiv träning.

-Vi gick kurser och vi gillade de här träningsmetoderna. Elin gjorde också framsteg, även om de kanske inte alltid var så stora. Träningen har inriktats på sådant som går att göra hemma i vardagen, såsom att sitta, stå och använda olika hjälpmedel. Vi tycker också att metoderna inriktas på att se barnets möjligheter istället för dess svårigheter, säger Olle.

Ortopediska aspekter

Överläkare Aina Danielsson, SU/Östra, Göteborg, informerade om ortopediska aspekter vid dyskinetisk CP.

-Barn med CP träffar jag så gott som dagligen. I de ortopediska aspekter jag kommer att informera om ingår *muskulatur, skelett, utvecklingen under uppväxte samt vad som händer när barnet växer med en skada som är konstant.*

Tillväxt av muskler och skelett

Skelettet växer i särskilda tillväxtzoner, i benen är det särskilt mycket runt knäet och musklerna "hänger med/dras med" i denna skelettillväxt.

-Skelettets tillväxt och styrka stimuleras av att musklerna används, dvs drar ihop sig och slappnar av. Ett starkt skelett håller bättre för påfrestningar än ett svagt. Genom att bli stå mycket stimuleras och stärks således skelettet. Muskler som inte arbetar helt normalt stimulerar därför inte skelettillväxten fullt ut, sa Aina Danielsson.

Skelettet utvecklas och växer dessutom efter den belastning och det läge foten/benet/armen hålls i.

-Barns skelett består till stor del av mjukt brosk som blir hårt ben först under uppväxten. Detta mjuka ben är känsligt för belastning. Ett problem vid CP är att det ofta finns en obalans i de muskler som drar över lederna. Om man inte går in med åtgärder som motverkar detta kan förkortade senor försvåra rörelser och så småningom leda till skelettdeformitet. Drar exempelvis musklerna fel över höftleden kan höftkulan långsamt förskjutas ut ur ledskålen på bäckenet. Om höften ligger ur led så försvårar detta både sittandet och gången och gör ibland också ont, vilket är orsaken till att vi försöker motverka denna utveckling.

Vid CP är böjmuskulerna oftast starkare och mer spastiska än sträckmuskulerna, vilket är orsaken till ett typiskt spastiskt rörelsemönster.

-Då är det viktigt att fötter och ben kan hållas i det läge som är det bästa när de ska användas, dvs raka ben med fotsulan nedåt och tårna pekande framåt. Det läget är bra både för belastningen och för möjligheten att använda skor. Energianvändningen blir låg, tillväxten normal och skelettet starkare, sa Aina Danielsson.

Små patienter växer och blir större, längre och tyngre

Vården av barn med CP planeras utifrån att skelettet ska fungera i vuxenlivet, när de blivit större, längre och tyngre. Svårigheterna att röra sig ökar när barnen blir tyngre, eftersom tyngdpunkten hamnar högre upp och kontrakturer kan finnas med från barndomen. Felställningar i leder, höftluxationer, snedställda fötter och böjda knän, hindrar också aktivitet.

-Med låg aktivitet följer ökad risk för övervikt och dess följsjukdomar såsom högt blodtryck, hjärtsjukdom och diabetes. Vi ser gärna att barnen står så länge och så mycket som möjligt, helst sex timmar/dag, men det är ofta svårt att genomföra. Allt stående är dock bra, även om det blir mindre än sex timmar/dag, det är viktigt att framhålla.

Ryggen

Ryggen är från början rak hos barn med CP men påverkas av snedvridande krafter under uppväxten särskilt under tillväxtpurten i puberteten.

-Det finns en ökad risk för skoliosutveckling hos barn med CP. En skolios innebär att ryggraden böjs och vrids. Sittbalansen försämras eftersom bäckenet hamnar snett. Benen hamnar snett i stolen som måste anpassas. Lungorna får sämre plats eftersom bröstkorgen vrids och inte kan växa till sin fulla storlek. Rätt belastning med en rak sittställning, kanske med hjälp av sittkorsett, motverkar en skoliosutveckling. Utvecklingen bör följas under uppväxten, med start redan när barnet är i fyraårsåldern och röntgenundersökningar utföras när man ser att ryggen börjar bli sned, sa Aina Danielsson.

Ortopedisk behandling av skelettet

-Den ortopediska behandlingen är numera bara en del av den totala behandlingen som planeras av ett habiliteringsteam bestående av neuropediatriker, ortoped, handkirurg, neurokirurg, sjukgymnast, forskollärare, kurator och familjen.

De behandlingsmöjligheter av skelettet som kan bli aktuella är sjukgymnastik, ortosbehandling, spasticitetsreduktion och kirurgi.

Sjukgymnastikbehandlingen inriktas på att

- ☐ förebygga deformitet och kontrakturer med hjälp av ortoser och nattskenor
- ☐ träning gående och stående
- ☐ ADL-träning
- ☐ träning före och efter operation

Spasticitetsreduktion övervägs alltid, särskilt före kirurgi.

-Spasmsänkande medicinering kan ske med Botox® eller Baclofen®.

Kirurgi kan bli aktuell för att förebygga felställningar i höft-, knä- och fotleder eller för att uppnå en funktionell förbättring från sittande till stående till gående.

-Operativ behandling bör ske så tidigt som möjligt i förloppet, innan skelettdeformiteter hunnit utvecklas. Samtliga ingrepp på senor och skelett görs helst vid ett operationstillfälle, eftersom man därmed får endast en vårdtid, en gips tid, en rehabiliteringstid och dessutom bättre resultat. Individuell bedömning ligger till grund för exempelvis korrektion av obalans, förlängning av muskler och senor, flyttning av senor eller korrektion av felställningar, sa Aina Danielsson.

Kirurgi kan också bli aktuell för äldre barn med skolios som överstiger 40-50° där korsettbehandling är otillräcklig.

Handkirurgi

Överläkare Nenad Stankovic, SU/Sahlgrenska, Göteborg, informerade om handkirurgi vid dyskinetisk CP.

-CP är, som nämnts tidigare, ett samlingsnamn för olika problem som innebär nedsatt muskelkontroll.

Nenad Stankovic informerade övergripande om olika behandlingsmetoder vid dyskinetisk CP.

-Operation/kirurgi är alltid en behandling som görs när annan behandling är otillräcklig. På handkirurgkliniken injicerar vi Botox® för att uppnå avslappning i de delar av handens muskulatur som är spastiska och det sker under narkos. Den behandlingen underlättar beslut om vilken behandling som är lämplig i varje enskilt fall. Spasticiteten kan dölja svagheter som är viktiga att ta hänsyn till.

Följande åtgärder görs inför kirurgibehandling:

- ☐ målsättning med kirurgi
- ☐ klinisk undersökning/bedömning/tester av handfunktionen för att ta reda på vad som är problemet och om kirurgi kan hjälpa
- ☐ videoinspelning av rörelsemönster/-inskränkningar
- ☐ beslut

Den kirurgi som kan bli aktuell vid dyskinetisk CP är förlängning av senor/muskulatur, exempelvis förlängning av handledsböjare.

-Senförflyttning eller permanent stabilisering av leder (steloperation) är inte lämpliga åtgärder hos patienter med dyskinetisk CP. Vad som bör göras/inte göras är en bedömningsfråga. Jag är väldigt försiktig när jag planerar kirurgi vid dyskinetisk CP.

Nenad Stankovic informerade därefter mer ingående om hur en utåtvridning av handen kan göras, från -10° till 40° , en vinst på 50° . Han informerade också om hur en muskel på böjarsidan delas och flyttas till sträckningssidan vilket ger det optimala läget för ett starkt grepp och skapar en funktionell hand.

Nenad Stankovic informerade också om nya virtuella 3D datorspel/-system med känsla av beröring som stimulerar exempelvis underarmsvridningar med syftet att få en mer funktionell hand.

-Oftast är det svårt för oss att motivera exempelvis en tonårig kille att vrida sin underarm flera hundra gånger/dag. Men med ett bra spel är detta möjligt.

Neurokirurgisk behandling

Överläkare Hans C:son Silander, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om neurokirurgisk behandling vid dyskinetisk CP.

-I min information kommer jag inte att beskriva alla neurokirurgiska behandlingsmetoder som är möjliga vid CP hos barn utan koncentrera mig på **kronisk läkemedeltillförsel** via ett inopererat, programmerbart pumpsystem vilket lämpar sig för behandling av spasticitet och dystonier orsakade av CP. Nervrotavskärning vid ryggmärgen är en metod som lämpar sig utmärkt för patienter som har främst motoriska problem, spasticitet, men lämpar sig i allmänhet inte för patienter med dyskinesi, varför jag inte kommer att informera vidare om den metoden.

CP kan sägas bestå av olika komponenter som tillsammans resulterar i en motorisk funktionsnedsättning.

-Hur det blir för den enskilde individen beror på profilen av ingående komponenter när det gäller dyskinesi, muskelkontroll, styrka, balans, rigiditet och spasticitet, sa Hans C:son Silander.

-Funktionshindret har olika uttryck och omfattning hos var och en av de patienter vi behandlar och den behandling vi föreslår anpassas till individens situation, sa Hans C:son Silander.

Patientbedömningen görs i team (bl a sjukgymnast, neurokirurg, barn-neurolog, ortoped, handkirurg) och omfattar bl a:

- ☐ en värdering av spasticitet, styrka, balans, och stelhet.
- ☐ undersökning av selektiv motorisk kontroll och dyskinesi
- ☐ kontrakturer

-När vi gör urvalet försöker vi också definiera realistiska mål för exempelvis gång, sittande och olika andra ADL-funktioner. Dessa målsättningar diskuterar vi sedan i detalj med föräldrarna. Vi utför inga mirakel, men kan underlätta vardagen för många barn med CP.

Kronisk läkemedelsinförsel, via ett inopererat programmerbart pumpsystem (intratekal baklofeninfusion) lämpar sig för behandling av spasticitet och dystonier orsakade av CP.

-Läkemedlet Baklofen® är ett centralt verkande muskelavslappande medel.

Behandlingen, som har använts i Sverige sedan början av 1990-talet, är en form av kemisk ”nervavskärning”.

-Läkemedlet hämmar reflexer på ryggmärgsnivå, i lillhjärnan och i centrala kärngrupper. Under en testperiod, på upp till en vecka, sker en successiv upptrappning av dosen till lämplig effektiv nivå, som sedan behålls. Biverkningar under och efter testperioden förekommer i form av cirkulationspåverkan, andningspåverkan och psykisk förvirring/koma. Efter testperioden kan det tillkomma biverkningar i form av tillfälligt ökande spänningar. Tillförseln under testperioden görs med en extern pump. När testperioden är över opereras en permanent pump in i magens underhudsfett och en kateter läggs in i ryggskanalen, sa Hans C:son Silander.

Följande dosutprovning och pumpunderhåll kan behövas:

- ☐ omprogrammering av pump vid behov
- ☐ påfyllning av läkemedel efter konsumtion
- ☐ byte av pump/energikälla, upp till sju års intervall

Följande behandlingsresultat med 86 barn och vuxna redovisades 2001 (Albright)

☐ lägre dystoni	80 %
☐ talförbättring	33 %
☐ sväljförbättring	26 %
☐ förbättrad armfunktion	34 %
☐ förbättrad benfunktion	37 %
☐ allmän livskvalitetförbättring	86 %

- biverkningar (förstoppning, hypotoni, trötthet/slöhet) 26 %
- komplikationer (infektioner, kateterbrott, pneumoni) 38 %

Baklofenpumpverksamheten för barn och ungdomar (37 st) i Göteborg 2000-2008 (Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus) visar

- lägre dystoni i armar och ben
- lägre muskelspänningar i adduktorer (ljumskmusklerna)
- smärta borta eller bättre hos 7
- nattsömnen bättre hos 14
- svettningarna bättre hos 12

Slutsatserna av intratekal baklofeninfusionsbehandling är

- bra effekt på dystoni och spasticitet
- biverkningar och komplikationer är en realitet, men tolereras/kan behandlas

Elin får botulinumtoxinbehandling

Elin har under de senaste två åren behandlats med botulinumtoxin fyra gånger i både armar och ben.

-Första gången märktes ingen större skillnad. Andra gången var hon fem år och då fick behandlingen bäst resultat, hennes ben fungerade relativt bra och även den spända högerarmen blev mer funktionell. Utmärkande var också att hon började ”prata” mer och försöka sig på att ljuda, säger Olle.

Den tredje behandlingen genomfördes när Elin var sex år och resultatet blev inte alls lika bra som gången innan.

-Högerbenet ”betedde” sig märkligt, som om det inte hörde till kroppen. Elin verkade inte heller ha kontakt med benet, hon fick det inte med sig när hon skulle gåträna. Efter den sista behandlingen satt inte effekten i mer än några veckor. Sammanfattningsvis tyckte vi inte att resultatet någon gång var så bra att det motiverade de 12-18 stick Elin fick vid varje behandlingstillfälle. Hon klarade dessutom väldigt dåligt att ta sprutorna och var mer eller mindre panikslagen varje gång, säger Lotta.

Olle och Lotta har vissa förhoppningar på en behandling med Baklofen. Eventuellt ska Elin inleda en behandling med medicinen i tablettform under en längre period, för att se hur hon reagerar.

-Någon baklofenpump är inte aktuellt för tillfället. Vi kommer nog att testa botulinumtoxin ännu någon gång innan vi gör större ingrepp. Helst av allt skulle vi vilja slippa detta. Man måste alltid väga för och emot och allt som kan hjälpa Elins ofrivilliga rörelser kan ändå vara värt att prova, säger Olle.

Sjukgymnastik

Sjukgymnast Meta Nyström Eek, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg, informerade 2002 (uppdaterat) och 2008 om sjukgymnastik.

-Vi tar emot barn på remiss från regionen och ibland från övriga landet eller från andra länder och det är då fråga om barn som behöver mer intensiva insatser.

Habiliteringen har ett medicinskt, psykologiskt, socialt, pedagogiskt och tekniskt synsätt när det gäller de insatser som rekommenderas.

-Sjukgymnasten har kunskaper om människan i rörelse, hennes förmåga att uppfatta, ta till vara, kontrollera och använda sin kropp med hänsyn till de krav som ställs. Vi arbetar med att förebygga, undersöka och behandla funktionsstörningar som går att begränsa, sa Meta Nyström Eek.

All sjukgymnastisk problemlösning på Regionhabiliteringen sker efter en modell innehållande undersökning, analys, behandling och utvärdering.

-När vi träffar ett barn försöker vi se både resurser och brister hos barnet, se om det finns något som inte fungerar och i så fall varför.

De vanligaste sjukgymnastiska aspekterna vid dyskinetisk CP är:

- ☐ ökad tonus av blandat slag (nyföddhetsreflexer, spasticitet, seg tonus mm)
- ☐ ofrivilliga rörelser
- ☐ asymmetri och instabilitet
- ☐ kontrakturer
- ☐ smärta

Motoriken är en blandning av medveten styrning, automatiserade rörelser och medfödda reflexer.

-Inlärda och medvetna rörelsemönster kan efterhand bli mer eller mindre automatiserade, men detta är något som ibland kan vara svårt att uppnå hos barn med dyskinetiska rörelsestörningar.

Motorisk inlärning är beroende av den egna viljan, konkreta mål och frekvens, att upprepa tillräckligt ofta och många gånger.

Undersökningen, som ger underlag för analys och fortsatta träningen, berör:

- ☐ rörelsebetende
- ☐ rörelseförmåga
- ☐ rörelseförutsättning

-Undersökningen kan bli ett svar på om barnet är tillräckligt starkt, om någon förmåga är nedsatt och om barnet kan böja benen. Vi använder frågeformulär och olika mätinstrument (PEDI, GMFM, vinkelmätning och tonusskattning) för att ge svar på dessa frågor, se Meta Nyström Eek..

I behandlingen ingår träning av olika slag, exempelvis att träna funktioner som kan förbättras. Med rätt hjälpmedel är det möjligt att kompensera funktionsnedsättningar. Det kan behövas ändringar i omgivningen så att det inte uppstår så stora hinder.

-När man bestämmer sig för att göra vissa insatser är det viktigt att inse att det sällan finns tid att göra allt man vill, man måste prioritera. För bästa resultat är det bra att ha ett speciellt mål med träningen, t ex att man vill kunna gå eller att kunna sitta bra så att man kan styra en kontakt.

Vad man bestämmer sig för att försöka uppnå skiftar i livets olika faser. Under förskoleåren är grovmotoriken kanske viktigast, under skolåren handfunktionen osv.

-Kommunikation är alltid viktigt och sjukgymnastik kan vara ett sätt att underlätta och ge förutsättningar för en bra kommunikation. För att få ett bestående bra resultat av något man lär sig under en träningsperiod, behöver den uppnådda funktionen kunna användas i vardagslivet. Viktigare funktioner kan behöva tränas så mycket att de blir rutin. Målet med träning behöver däremot inte alltid vara att lära sig något nytt. Det kan räcka med att bara röra på sig för att det är skönt, ger glädje och ökat välbefinnande. Jag tycker att man ska göra det som fungerar bäst individuellt för varje barn, dess familj och omgivning.

-Gymnastik är inte bara träning utan mycket mer som man gör i vardagen, t ex vanliga aktiviteter i det dagliga livet, att diska, städa, handla, men också olika stå- och sittställningar, lek och fritidsaktiviteter, se Meta Nyström Eek.

Arbetsterapi

Arbetsterapeut Kristina Olsson, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg, informerade om arbetsterapi.

-Arbetsterapi är ett stort område och jag har valt ut ett område att prata om idag. Jag kommer att informera om sittande och sittställningar som grund för aktivitet, sa Kristina Olsson.

Sittandet är en del av ett komplext system som påverkas av många olika faktorer t.ex muskeltonus, muskelstyrka, postural kontroll (kroppshållning), spasticitet och ledrörlighet. Förmågan att utföra en aktivitet sittande är beroende av förmågan att kunna anpassa sittandet. -Kraven på sittfunktion är olika i t ex vila, i matsituationen, i lek och i skolarbetet. Sittandet i sin tur påverkar andning, sväljning/mat-smältning, blodcirkulation samt utvecklingen av kontrakturer och skolios, sa Kristina Olsson.

När ett barn utan rörelsehinder sitter anpassar det ständigt sin kropp efter den aktivitet det utför. Barnet lutar bålen åt olika håll, ändrar understödsytan genom att flytta på fötterna eller sträcker ut motsatt arm som motvikt när det sträcker sig efter ett föremål.

-Detta kallar vi för ett dynamiskt sittande. För att ett barn med rörelsehinder ska ges möjlighet att använda sin viljemässiga motorik på ett optimalt sätt, och därmed uppnå ett dynamiskt sittande, behövs ofta speciella stolar. Sittandet kan variera mycket mellan olika aktiviteter, vilket innebär att olika specialstolar kan behövas för olika aktiviteter. När vi gör sittanalyser ser vi mer till funktion än till den diagnos det är frågan om. Inga barn har exakt samma problem.

Dålig sittställning kan medföra:

- ☐ att barnet förlorar möjligheten till dynamiskt sittande
- ☐ att barnet hindras att vara aktivt
- ☐ koncentrationsproblem
- ☐ trötthet p g a för dåligt stöd
- ☐ svårigheter att utföra motoriska precisionsarbeten
- ☐ svårigheter att se omgivningen
- ☐ problem med sväljfunktionen

Sittanalys med hjälp av Palle-bänk och kilkuddar är en metod som arbetats fram och används mycket på Regionala barn- och ungdomshabiliteringen.

Följande faktorer påverkar sittandet:

- ☐ effekten av tånjning
- ☐ understödsyta
- ☐ hävarmseffekt
- ☐ muskeltonus
- ☐ muskelstyrka
- ☐ sensibilitet
- ☐ bäckentippning
- ☐ bäckenlutning
- ☐ bäckenrotation
- ☐ höftledernas läge och vinkling
- ☐ arm- och handfunktion
- ☐ syn och hörsel
- ☐ trygghet

-Vårt syfte med analysen är att ta reda på vad barnets motorik kräver av en stol för att barnet skall få en funktionell sittställning. I analysen använder vi kilkuddar, Pallebänk, leksaker och en checklista. Föräldrarna är med när vi gör analysen både för att ge trygghet till barnet och för att de själva ska få kunskap om sitt barns behov av stöd. En personal sitter bakom barnet och analyserar, bedömer och noterar problem och förslag till åtgärder på checklistan. Vi tittar bl a på vad som händer om sittytan är plan, om den tippas framåt och bakåt. Vi tittar också på höftledsvinkel, postural kontroll, samt behov av olika stöd t.ex bröst- och bålstöd, sa Kristina Olsson.

De åtgärder som kan bli aktuella efter analysen innebär ofta små justeringar av den egna stolen, vilket innebär att barnet får möjlighet att sitta med rätt stöd i nya sittpositioner. Men det kan också bli fråga om utprovning av nya stolar och specialanpassningar av stolar om det inte finns tillbehör att köpa på marknaden.

-Vilken stol man väljer beror på i vilket sammanhang den ska användas. Barn med stora sittproblem accepterar ofta bara att sitta i någons knä och därför innefattar sittanalysen även en sådan situation.

En fungerande sittställning beror ofta på om man lyckas fixera bäckenet, exempelvis med en kant/ett stopp framför sittbensknölen, fixeringsbälte (höftbälte) och ryggstöd med stöd vid bakre bäckenkanten.

-Sittställningen ska vara sådan att den tillåter ett dynamiskt sittande och främjar ett aktivt deltagande i vardagsaktiviteter. Det är oerhört viktigt, sa Kristina Olsson.

Kommunikation

Logoped Ulrika Ferm, DART, Regionala barn- och ungdomshabiliteringen, Göteborg, informerade kort om DART och om den studie Ulrika Ferm gjort som handlar om interaktionen (hur språk används i sociala aktiviteter i hemmet) mellan vårdnadshavaren och barn med eller utan funktionsnedsättningar.

-DART är västra Sveriges regionala kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionshinder. Arbetet på centret bedrivs team bestående av arbetsterapeuter, logoped, speciallärare, datapedagoger, ingenjör och programmerare.

DART bistår med

- ☐ utredning
- ☐ utprovning av låg- och högteknologiska hjälpmedel
- ☐ utbildning och information
- ☐ utveckling och forskning

Till DART skickas barn från habiliteringen, skolor, syncentraler, hjälpmedelscentra, daglig verksamhet och ibland privat.

Syftet med Ulrika Ferns studie var att undersöka hur en begränsad tal- och rörelseförmåga påverkar ett barns

- ☐ möjligheter till kroppsliga och språkliga upplevelser
- ☐ utveckling av språk och kognition, kommunikativa färdigheter, kunskap och identitet

I det här sammanhanget finns inte möjligheter att redovisa studiens kliniska och teoretiska bakgrund, metoder och delstudier utan enbart delar av studiens resultatet, vilken bl a visade:

- ☐ att talade ord, vokaliseringar och annan kroppskommunikation överväger
- ☐ att Blisskarta används före aktivitet och i fysiskt enkel aktivitet
- ☐ att lampa används när det behövs
- ☐ att fokusdayadernas kommunikation fungerar mycket bra, kännetecknas av samarbete, effektivitet och förståelse
(*fokusdayaderna* = två flickor, 6 och sju år gamla och deras mammor, flickorna med omfattande tal- och rörelsehinder, CP, använder Bliss)

Vad talar man om?

I fokusdayaderna talar man om det man kan tala om.

-Det man inte kan tala om släpps eller berörs inte alls.

Vilka ställer frågor?

Mammorna i fokusdayaderna ställer frågor och ger svar. Flickorna ställer inga frågor.

Kommunikativ aktivitet vid måltider

Den kommunikativa aktiviteten vid måltider är ett viktigt tillfälle för jämförelsedyader (d v s flickor i jämförbar ålder utan funktionshinder, samt deras mammor) att berätta och resonera om saker man tänker på och känner för och som rör annat än måltiden.

-Även om fokusdyaderna också pratar om annat än måltiden så är det en mycket mer begränsad kommunikativ aktivitet utan kommunikationshjälpmedel. Flickorna i fokusdyaderna är inte passiva, de ”pratar” mycket med sina ögon, vilket mammorna inte alltid uppmärksammar eftersom måltiden också innebär mycket praktiskt arbete med matning, mm. Föräldrar till barn utan funktionshinder berättar mycket för sina barn, och det kan ofta röra sig om oförutsedda saker, men det gör inte föräldrarna till barnen i fokusdyaderna alls i samma utsträckning. Det kan vara någonting att fundera närmare över, sa Ulrika Ferm.

Elin får lära sig alternativ kommunikation

Första gången Elin kom i kontakt med logoped var hon bara ett par veckor gammal men då handlade det enbart om med de sug- och ätproblem hon hade.

-När hon var 1,5 år kunde hon visa ja och nej. Hon förstod teckenkommunikation, men misslyckades själv att teckna p g a sina spastiska flaxande armar och händer som inte lyder. Elin började använda talapparater av olika slag, enkla från början, men efterhand alltmer avancerade, säger Lotta.

Elin började som tvååring på en specialförskola några timmar varje dag, främst för att få socialt utbyte.

-Personalen där var inte intresserade av konduktiv pedagogik, så vi valde så småningom att söka efter ett annat alternativ, säger Olle.

Den stora förändringen i Elins liv kom när hon fick sin första personliga assistent. Då var hon tre år.

-Detta är nog det mest fantastiska som hänt både Elin och familjen. Nu fick vi helt plötsligt mer tid för storebror och Elin blev mer självständig. Nu ser vi det som en stor frihet för Elin att kunna upptäcka världen för egen maskin, med ”lånade” armar, ben och mun, säger Lotta.

Elin började, två dagar i veckan, på en ny habiliteringsförskola där man arbetade med det konduktiva pedagogiska förhållningssättet och där var hennes assistent med.

Ganska snart, vid cirka 3 –4 års ålder, upptäckte Olle och Lotta att talapparater och bilder blev för enkla alternativa kommunikationssätt för Elin.

-Redan vid tre års ålder hade hon, enligt vår mening, full språkförståelse, men liten möjlighet att uttrycka sig. Vi hade då turen att en Blissintresserad logoped började på Elins habiliteringsförskola och hon såg genast att symbolspråket Bliss verkligen passade Elin. En annan logoped, som vi hade mött när Elin var ca ett år, hade sagt att hon tyckte att Elin var ett typiskt Blissbarn, men vi hade ju då ingen aning om vad det var, säger Olle.

Bliss visade sig också vara ett riktigt val. Elin förstod ganska snart hur hon skulle använda kommunikationshjälpmedlet. Hennes största problem var (och är) att hitta ett sätt att peka som passade hennes motoriska problem. Lösningen blev stora blissrutor, som minskade i takt med inläringen.

När Elins förskoletid var slut, sommaren 2002, slutade hennes logoped, och Blisskommunikationen upphörde nästan helt.

-Elin ljudar och ”talar” mycket, men det är svårt att förstå vad hon menar och det är nog det allra värsta, för såväl henne som för oss. Att ha så mycket att säga och inte få fram det är ofta jobbigt för henne, säger Lotta.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Marie-Louise Sellgren och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelse, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.
-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

-Av svaren i våra frågeformulär går det att utläsa att ätproblematik är vanligt förekommande, exempelvis att barnen sätter maten i halsen, att maten fastnar i gommen eller läcker ut i mungiporna. Ungefär hälften av de barn med dyskinetisk cp som finns med i databasen sondmatas. Tandgnissling och dregling är andra problem som är vanliga. I stort sett alla föräldrar uppger att deras barn har en dreglingsproblematik och 2/3 uppger att barnen gnisslar tänder.

Hur musklerna i ansiktet ser ut och fungerar har betydelse för bettutvecklingen, hur tänderna växer osv.

-Normal tillväxt kräver harmoni mellan de olika muskelgrupperna. Vid dyskinetisk CP har en del av barnen svaga muskler, en del starka och en del en blandning av starka och svaga muskler. De flesta av barnen som vi tittat på har normala bett och fina, rena tänder.

Förebyggande tandvård är viktigt för att minska framtida problem och rekommenderas två till tre gånger per år. Kräkningar, sura uppstötningar och vissa mediciner kan skada tänderna och då är det extra viktigt med förebyggande munvårdsinsatser.

-Den förebyggande vården kan innefatta vänjningsbehandling, munvård, kostinformation och extra fluortillskott. Det kan också vara bra att använda extra fluor i någon form hemma, förutom den fluoren som finns i tandkräm. Tandborstning med fluortandkräm rekommenderas två gånger per dag. Plastning av 6-års och 12-årständer rekommenderas för att förhindra att det blir hål i dem.

Om barnen gnisslar mycket sedan de fått sina permanenta tänder kan det nöta och slita för mycket på dem. Med hjälp av en bettskena i plast kan detta förhindras.

Bettutvecklingen bör kontrolleras årligen hos ordinarie tandläkare och vid behov bör tandregleringsspecialist konsulteras.

-För en del kan det bli aktuellt med tandreglering. Är gommen väldigt smal finns det tandställningar som vidgar den.

-Oro inför tandbehandling kan ge mer spasticitet och därför är vänjningsbehandling viktig så att barnet kan känna sig trygg i behandlingssituationen. Även lugnande premedicinering eller lustgas kan fungera bra. Det är också viktigt att tänka på att barnet placeras i tandläkarstolen på ett sådant sätt att spasticitet inte utlöses.

De flesta barnen med dyskinetisk CP har problem med munmotoriken vilket ger dysartri (talsvårigheter), dreglingsproblematik och ätsvårigheter av varierande grad.

-Många av barnen behöver någon form av kommunikationshjälpmedel (AKK) för att underlätta förståeligheten av talet. Talsvårigheterna kännetecknas framförallt av svårigheterna att samordna andning, röst och artikulation. Det finns olika behandlingsmetoder för att träna rörlighet i och kontrollen över läpp-, tung- och käkmuskulatur.

Den bristande kontrollen av den orofaciala muskulaturen och växlingen av tonus som påverkar även musklerna i ansikte och mun ger ofta svårigheter att äta.

-De barn som har så grava ätsvårigheter att de behöver sondmatas för att få i sig tillräckligt med näring riskerar att utveckla en överkänslighet i munnen på grund av understimulering. En del barn kan även ha problem med reflux och kräkningar som gör att barnet känner obehag förknippat med munnen och ätandet. För att undvika att barnet utvecklar överkänslighet är det viktigt att stimulera sensoriken i munnen genom t ex munmassage eller stimulering med eltandborste. Överkänsligheten kan bli ett stort problem både för den fortsatta ätutvecklingen och för den dagliga tandvården.

Oralmotoriska team, logoped, barntandläkare och habiliteringar kan vara till stor hjälp vad gäller träning och stimulans av munmotoriken.

Nutrition vid dyskinetisk CP

Dietist Inger-Marie Isacson, Barn- och ungdomshabiliteringen, Uppsala, informerade om nutrition, (näringstillförsel/näringsupptag) vid dyskinetisk CP.

-*Tillväxt* beror på flera faktorer, arv, näringsintag, hälsa/funktionshinder, hormoner, psykosociala faktorer och miljöfaktorer.

Tillväxtproblem kan också bero på flera orsaker exempelvis för litet matintag, att barnet inte tillräckligt med tid för att äta, sociala problem, födoämnesintolerans, hormonrubbingar, kramper, förstoppning och gastroesofagal reflux.

-Tillväxer barnet dåligt är det viktigt med tidiga insatser och att man följer tillväxten regelbundet. De frågor många föräldrar ställer är bl a hur många måltider ska man ha varje dag, hur ska man sitta, vilka bestick/muggar är bäst, vilken konsistens ska maten ha, är vätskebehovet tillgodosett, får mitt barn i sig tillräckligt med energi och näringsämnen, sa Inger-Marie Isacson.

Maten är en viktig del för människans välbefinnande. Man kan stilla hungern och ha utbyte av att umgås kring matbordet. Dessutom ska energi- och näringsbehovet tillgodoses genom maten. Rekommendationerna idag är att man ska fördela maten på 5-6 mål/dag.

-För människor med funktionshinder kan matsituationen innebära att ätandet tar tid, att sitta rätt och att ha tillgång till ändamålsenliga tallrikar, fat, koppar och bestick. Matens konsistens är också viktig för många, sa Inger-Marie Isacson.

Ätproblem kan bero på olika faktorer:

- ☐ en felaktig sittställning
- ☐ problem med munmotoriken
- ☐ problem med grovmotoriken
- ☐ refluxer (uppstötningar)
- ☐ matens sammansättning
- ☐ mediciner

Ätproblem som inte behandlas kan leda till undernäring med försämrad tillväxt och immunförsvar, ökade beteendevikelser, spasticitet och epilepsi.

-Vikten kan också bli för låg och barnet kan få förstoppning, underskott på vitaminer och mineraler samt tandproblem. Det bästa och enklaste sättet att ta reda på att barnet får i sig vad det ska ha är att regelbundet mäta vikt och längd.

Inger-Marie Isacson informerade översiktligt om de olika näringsämnena kolhydrater, fett, proteiner, mineraler, vitaminer och vatten och den funktion de har i kroppen.

-Vi vet numera rätt väl hur mycket friska barn behöver av de olika näringsämnena, men när det gäller sjuka barn är detta mera oklart. Vi vet att hypotona barn har en minskad förbränning och CP-spastiska en ökad. Men även i fallet med sjuka barn är den bästa kontrollen att mäta vikt och längd och se till att de följer sina kurvor.

Behandlingen består av regelbundna måltider, med flera små måltider på bestämda tider och med måltidslängder på maximalt 40 minuter/måltid (när barnet har ett funktionshinder) samt att man berikar maten om så krävs.

-Berikningen kan göras med energi- och näringsrika livsmedel, exempelvis flytande margarin (en tesked/portion) och särskilda berikningsprodukter, t ex näringsdrycker av olika slag.

-Om ingenting av det nämnda hjälper kan det bli nödvändigt med enteral nutrition, d v s nässond eller gastrostomi (knapp) om barnet exempelvis har haft ett viktstillestånd på mer än ett halvår.

-Vad man ska ge i sonden, och i vilka mängder, hjälper dietisten till att räkna ut, sa Inger-Marie Isacson

Får barnet förstoppning bör man

- kontrollera vätskeintaget
- verka för regelbundna toalettvanor
- anpassa maten, exempelvis ge mer frukt, grönsaker
- stimulera mer rörelse
- ge laxermedel
- ge lavemang

Elin idag

Idag går Elin första året i en friskola, med enbart barn med CP och med konduktiv pedagogisk inriktning.

-Tyvärr har skolan stora personalproblem så det är i dagsläget rätt rörigt. Som tur är har Elin med sin personliga assistent i skolan, så vi

vet att hon är i goda händer. Där finns varken logoped, dietist eller någon arbetsterapeut/sjukgymnast som har rätt att förskriva hjälpmedel. Detta innebär massor med extra arbete för oss som föräldrar, säger Lotta.

Elin behöver en sittutredning, men kötiderna till en sådan är lång. Tillammans med kommunikationen är dåliga sittställningar de svåraste problemen för Elin idag.

Strax innan Elin började skolan gjordes en psykologisk utvecklings-test.

-Den visade att hon hade samma intellektuella utvecklingsnivå som andra jämgamla barn. Hon har ingen mental retardation, men är naturligtvis något "efter" i vissa situationer, beroende på sin svåra hjärnskada. Men Elin utvecklas hela tiden och varje litet framsteg gör nästan att vi ställer till med fest, säger Olle.

Elin har fortfarande kvar sin knapp i magen och försörjs huvudsakligen (till 90%) via gastrostomin.

-Hon äter gärna med munnen och smakar det mesta, men väljer givetvis helst det som smakar gott och den "lyxen" tycker jag hon kan få, säger Lotta.

Elin har dessvärre inget eget förflyttningssätt, men "övningskör" el-rulle och gåtränar med hjälp.

-Helst åker hon manuell rullstol, som någon då måste köra. Elin kan sitta själv på en pall, om hon enbart behöver koncentrera sig på att sitta. Annars måste hon spännas fast (för fallrisken) i specialstol för att kunna göra något med händerna, säger Olle.

Elin väntar på sin bärbara Blissdator, som gått sönder och är på reparation. Hon väntar även på att få en stationär dator som hon kan använda i skolan. Mest av allt behöver hon hjälp att utveckla ett bra styrsätt till datorn.

Elin tycker om att rida och bada och det gör hon så fort det finns möjlighet. Hon är en bra fotbollsmålvakt också, tycker storebror Albin.

-Sandlådan är fortfarande kul och där kan Elin sitta på knä korta stunder och gräva i sanden. Att gunga en stund är inte heller fel. Elin är en mycket social, pigg och glad liten tjej som gillar det mesta, t ex att spela sällskapspel, pussla, "rita" och "skriva". Hon älskar sagor och ser en hel del på video, helst Pippi och Alfons. Bland det bästa

Elin vet är när mormor visar nya tecken och bokstäver på teckenspråket och då försöker hon med glädje och entusiasm att härma henne.

Elin har fortsatt med konduktiv pedagogik och hade senast i våras en träningsperiod.

-Det kommer troligtvis att behövas ytterligare en period till under året med tanke på att skolan inte fungerar optimalt, säger Lotta.

Några ortopediska operationer har ännu inte varit aktuellt för Elin och helst önskar Olle och Lotta att hon ska slippa det.

-Förra året var Elins ena höft på väg mot luxation. Men vid den senaste röntgen, som gjordes i vintras, hade höften normaliserats och någon kirurgi behövs troligen inte. Detta var verkligen ett glädjande besked, säger Olle.

Information från Ågrenskas barnteam

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 och inhämtar 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 specialpedagog 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.

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-Vårdbidrag kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (102 500 kr/år, 2008), tre fjärdedels (76 875), halvt (51 250) och en fjärdedels (25 625). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

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.

-Funktionshindret 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 är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp

och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Samhällets övriga stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd 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, sa 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:

☐ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a rehabilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

☐ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

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:

- ☐ rådgivning och annat personligt stöd
- ☐ personlig assistans
- ☐ ledsagarservice
- ☐ kontaktperson
- ☐ avlösarservice i hemmet
- ☐ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☐ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☐ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☐ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☐ 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", sa Anna Lindfors.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: www.sos.se/smkh

Center för små handikappgrupper, Danmark
internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder
internetadress: www.frambu.no

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter
internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:
www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Kate Himmelmann
Barn- och ungdomshabiliteringen vid
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Box 21062
418 04 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Aina Danielsson
Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Nenad Stankovic
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
413 85 Göteborg
Tel: 031- 342 8534

Överläkare Hans C:son Silander
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

413 85 Göteborg
Tel: 031- 342 8534

Sjukgymnast Meta Nyström Eek
arbetsterapeut Kristina Olsson
Barn- och ungdomshabiliteringen vid
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Box 21062
418 04 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Ulrika Ferm
DART
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg
Göteborg

Övertandläkare Marie-Louise Sellgren
logoped Åsa Mogren
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås

Dietist Inger-Marie Isacson
Barn- och ungdomshabiliteringen
Box 26074
750 26 Uppsala
Tel: 018- 611 00 00

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
405 12 Göteborg
Tel: 031- 86 71 21

Socionom Anna Lindfors
specialpedagog Astrid Emker
Ågrenska
Box 2058

436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00