



Hydrocefalus

Nyhetsbrev 261

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Hydrocefalus. Familjevistelser med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 2002, 2005 och 2006.

Under veckovistelsen är dagarna för föräldrarna och de vuxna med diagnosen fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. På kvällarna finns möjligheter att utbyta erfarenheter sinsemellan. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. 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 nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare **Eva-Karin Persson**, Halmstad, överläkare **Jörgen Elfversson**, Göteborg, psykolog **Barbro Lindqvist**, Halmstad, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, dr **Susann Andersson**, Göteborg, ortoptist **Eva Aring**, Göteborg, professor **Paul Uvebrant**, Göteborg, överläkare **Suzanne Steffenburg**, Göteborg, arbetsterapeut **Kerstin Boije af Gennäs**, Göteborg, övertandläkare **Bitte Ahlberg**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögreen**, Göteborg, DAMP/ADHD-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, handläggare **Britt Åkerström**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, föreningsrepresentant **Elisabeth Wallenius**, Sundbyberg, **Merja Paloposki**, Svenljunga, socialpedagog **Patrik Sjögren**, Göteborg

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
Emma har hydrocefalus	4
Vad beror hydrocefalus på?	5
Emma får flera shuntar inopererade	5
Behandling	6
Neurokirurgi	7
Emma mår bra, men utvecklas långsamt	9
Hur går det för barnen	9
Emma testas och börjar skolan	10
Neuropsykiatri vid hydrocefalus	11
Emma har begränsat kamratumgänge	17
Psykologiska test	18
Synfunktion vid hydrocefalus	21
Hur kan vi hjälpa barn med visuella perceptionssvårigheter	23
Frågestund	24
Familjesituationen, syskonrollen	26
Föräldrasamarbete	30
Vikten av föräldranätverk	32
Funktioner i och kring munnen	32
Emma idag har lärt sig läsa, skriva och räkna	34
Barnens bok	35
Information från Ågrenskas barnteam	36
Föreningsinformation	36
Samhällets stöd	37
Information från försäkringskassan	41
Här kan man få mer information	42
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	43

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

Medicinska aspekter

Professor Paul Uvebrant, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade 2002 (uppdaterad 2006) om medicinska aspekter på hydrocefalus.

-Som jag ser det står inte hydrocefalus för något enhetligt funktionshinder eftersom det finns kopplingar till flera andra problem såsom epilepsi, störd utveckling, mm. Om inte något funktionshinder finns, eller är så uttalat, är det egentligen i huvudsak dräneringen av den vätska som bildas i hjärnan som är problemet vid hydrocefalus. Ett specialfall är hydrocefalus vid ryggmärgsbråck. Kombinationen är vanlig. Men i sådana fall dominerar ofta problemställningar kopplade till ryggmärgsbråcket och därför berörs inte denna grupp ytterligare här.

I hjärnans centrala delar finns ett hålrumssystem av ventriklar och kanaler för en särskild vätska, vars betydelse ännu inte är helt klarlagd.

-Det är troligt att ämnen med olika ändamål transporteras i vätskan, vilken bildas i särskilda vävnader i hjärnans hålrum. Vätskan har dessutom en skyddande funktion. I botten på lillhjärnan finns tre små utsläppshål, genom vilka ansenliga mängder vätska strömmar varje dygn, hos spädbarn flera deciliter, sa Paul Uvebrant.

Ett stopp i hjärnans vätskesystem skapar ganska snart problem, eftersom systemet inte rymmer så mycket och följderna blir ett ökat tryck med åtföljande huvudvärk, inaktivitet samt att barnen ofta kräks.

Hydrocefalus kan uppkomma redan under fostertiden. Även om orsaken finns att hitta under graviditeten är det inte säkert att huvudet tillväxer onormalt förrän barnet är cirka 3 månader. Huvudet har då, på grund av det förhöjda trycket, vuxit oproportionellt mycket mer än det borde ha gjort i förhållande till längdtillväxten.

-Definitionen på hydrocefalus är en huvudomfångskurva som överstiger 2 standarddeviationer i förhållande till längdkurvan, samt att det stora huvudet inte beror på att hjärnan är stor. Det ska vara ett ökat vätskerum som ger skullförstoringen.

Beroende på var stoppet i vätskesystemet sitter vidgas de olika hålrummen mer eller mindre.

-Med ultraljudundersökning, datortomografi eller magnetkamera framgår det vilka hålrum som är vidgade och hur mycket det rör sig om. Ibland händer det stoppet enbart finns i ena hjärnhalvan.

Hur yttrar sig hydrocefalus?

1/ 1/3 av barnen har **stort huvudomfång** redan när de föds, övriga 2/3 utvecklar det under det första levnadsåret.

2/ Spänd fontanell

3/ Vidgade vener, särskilt tydligt syns de vidgade venerna i pannan (skalpvénstas)

-Då hjärnan och skallen är eftergivliga i nyföddhetsperioden skadar till en början inte det förhöjda trycket hjärnan, vilket innebär att man kan avvakta några dagar eller veckor med olika insatser. Möjligen kan det ökade trycket ha betydelse för den ”klocka” som styr pubertetsstarten, sa Paul Uvebrant.

Emma har hydrocefalus

Emma, 10år, har hydrocefalus. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Yvonne och pappa Lars.

Yvannes graviditet var normal fram till en månad före planerad förlossning.

-Ett ultraljud, som togs därför att man misstänkte säte, visade att ventriklarna i hjärnan var förstorade. Jag lades in på sjukhuset och koplades till CTG-övervakning. Redan då fick vi träffa en läkare med specialistkompetens på hydrocefalus. Några dagar senare bestämdes det att man skulle göra kejsarsnitt och förlösa barnet, vilket också gjordes några dagar därefter, säger Yvonne.

Emma föddes i vecka 30 och vägde 2690 gr. Hennes huvud var oproportionellt stort i förhållande till kroppen, vilket bekräftade hydrocefalusdiagnosen. Hon hade inget ryggmärgsbråck.

-Trots att hon var pigg och fin, bl a kom amningen igång nästan omgående, lades hon i kuvös några dagar för att återhämta sig. Vi fick prata med både förlossningsläkaren och specialistläkaren och kände oss ganska lugna. Men om hur framtiden skulle kunna bli för Emma fick vi inget veta, säger Lars.

Vad beror hydrocefalus på?

Barn med hydrocefalus delas in i tre grupper; för tidigt födda barn, fullgångna utan ryggmärgsbråck och fullgångna med ryggmärgsbråck (den senare behandlas inte vidare här).

1/ Orsaken till **hydrocefalus hos för tidigt födda barn** (10-12 veckor för tidigt födda) är oftast en blödning i hjärnans hålrum, alternativt en infektion av något slag.

-Blödningen uppstår på grund av påfrestningen det innebär att bli född så omogen, sa Paul Uvebrant.

2/ Orsaken till **hydrocefalus hos fullgångna barn** är mer komplex. Hos 60 % av barnen orsakas hydrocefalus under graviditeten och orsakerna kan vara många, exempelvis toxoplasmos hos mamman under graviditeten. Det finns också en liten grupp pojkar (orsaken finns i X-kromosomen från mamman, därför bara pojkar) som ärver ett anlag för hydrocefalus. Övriga 40 % uppkommer under eller efter förlossningen, eller har okänd orsak.

-En variant på hydrocefalus, som i ovanliga fall kan kräva behandling, är betingad av oförmåga att suga upp vätskan på hjärnytan (så kallad extern hydrocefalus)..

En studie av alla barn födda mellan 1989-1993 i de tre länen Västra Götaland, Värmland och Halland gav som resultat att det fötts 103 barn med hydrocefalus, med eller utan ryggmärgsbråck. Detta innebär att 1/1000 födda barn får hydrocefalus (=ung 100 barn/år i Sverige), varav 1/3 med ryggmärgsbråck.

Emma får flera shuntar inopererade

Efter två dagar i kuvös opererades den första shunten in och den fungerade bra i ungefär två veckor. Därefter blev det en bakterieinfektion kring katetern, som måste tas ur. Emma behandlades med antibiotika och när infektionen släppt opererades en ny shunt in.

-14 dagar senare hände samma sak igen, men dessutom fick Emma en hjärninflammation och situationen uppfattade vi som allvarlig. Men Emma blev snart bättre och en tredje shunt kunde sättas in, säger Yvonne.

Den här gången lyckades man bättre och efter cirka tre månader på barnsjukhuset fick Emma komma hem. Därefter behövde man inte förändra någonting för att dräneringen skulle fungera bra.

-Det gjordes inga ultraljudundersökningar för att kontrollera att ventriklarna höll bra storlek. På de regelbundna, och i början täta, kontrollerna gick man enbart efter hur vi uppfattade att Emma mådde. Där emot upptäckte man vid en ultraljudundersökning att hjärnvävnad saknades i närheten av syncentrum, säger Lars.

Behandling

Den behandling som erbjuds vid hydrocefalus går ut på att man opererar in en slang som leder vätskan från hålrumssystemet i hjärnan till bukhålan.

-I slangen behövs en ventil av något slag så att inte för mycket vätska rinner bort. Detta är viktigt eftersom vätskan behövs för att skydda hjärnan. Ventilen öppnar vid ett visst motstånd som hos vissa ventiler kan ställas om till önskad nivå. Det är ett system som i huvudsak fungerar bra och över 90 % av alla barn med hydrocefalus överlever idag, sa Paul Uvebrant.

Det kan vara så att dränagesystemet släpper igenom för mycket vätska, trots ett stort motstånd. Därför utvecklar man nu, förutom tryckstyrda, även flödesstyrda ventiler.

-Därigenom kommer man ifrån ytterligare ett problem som förekommer; nämligen ett för stort flöde på grund av den s k hävertprincipen. Men hur man än gör är det svårt att balansera avrinningen så att den blir lagom när man ligger och står.

Vid infektioner kan vi alla få ut bakterier i blodet. Om de gömmer sig i en shuntslang kan de vara mycket svåra att komma åt med antibiotika.

-Får man sådana problem är det nästan alltid nödvändigt att ta bort shunten och lägga ett dränage på utsidan av kroppen. Efter ett par veckor kan man, om det fungerar bra, lägga in en ny shunt, sa Paul Uvebrant.

Både underdränering och överdränering kan ge problem. Underdränering kan innebära att trycket blir för högt och överdränering att hålrummen faller samman och att hålrumsväggarna blir stela och oefter-

givliga. Överdränering är inte farligt, men kan ge obehag i form av exempelvis huvudvärk.

-Shunten betyder överlevnad, men det finns trots det klara svårigheter att finjustera dräneringen så att man inte upplever några obehag, sa Paul Uvebrant.

En nyare metod för behandling av hydrocefalus är ventrikulostomi. Neurokirurgen gör då ett hål i botten på ventrikelsystemet, så att vätskan kommer ut ur hjärnans hålrum utan att slangar behöver opereras in. Denna behandling är tyvärr bara användbar för ett fåtal barn med hydrocefalus.

Neurokirurgi

Överläkare Jörgen Elfverson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om neurokirurgi vid hydrocefalus.

-Hydrocefalus, som betyder för mycket vatten i huvudet med ökat tryck, orsakas av någon form av hinder i cirkulationen av "hjärnvattnet", cerebrospinalvätskan. Är cirkulationen normal absorberas vätskan i det kretslopp den gör. Ett stopp innebär ett ökat vätsketryck och vidgade ventriklar före hindret. Hos det lilla barnet innebär det ökade trycket att huvudet växer för snabbt medan större barn mår ofta dåligt med olika symtom som huvudvärk, kräkningar, störd ögonfunktion, trötthet eller slöhet.

Det finns två typer av hydrocefalus; kommunicerande hydrocefalus, med kommunikation mellan utsidan och insidan av hjärnan och icke kommunicerande hydrocefalus som saknar sådan kommunikation..

Den behandling som kan komma ifråga inriktas på att angripa orsaken till stoppet/hindret, exempelvis en tumör som då tas bort. I de flesta fall är orsaken ej kirurgiskt angripbar och då har man att välja mellan att operera in en shunt eller göra en s.k. ventrikulocisternostomi. Den senare operationen kan ofta vara att föredra vid icke kommunicerande hydrocephalus.

De moderna shuntarna började tillverkas i mitten på förra seklet. Idag tillverkas shuntarna av silikon, som tolereras väl av kroppen, i kombination med avancerade envägsventiler med justerbart tryck och antisifonutrustning som ska stänga vid undertryck. De behöver inte knytas ihop som tidigare, vilket minskar risken för shuntavbrott.

Obehandlad hydrocefalus innebar tidigare att 80 % av patienterna avled. Idag är siffrorna ombytta och 80 % av dem som shuntbehandlas överlever.

Shunten leder vätska från ett hålrum i hjärnan till ett annat någonstans i kroppen, i första hand buken och därefter till hjärtats förmak.

Shuntarna är trots att de på senare år blivit väldigt mycket bättre ändå inte helt problemfria. De kan t ex stoppas till av vävnader eller blod, bli infekterade eller ge ett tryck inne i huvudet som inte passar det enskilda barnet.

Ventrikulocisternostomi, som är ett alternativ till shunt som innebär att man gör en konstgjord förbindelse mellan den tredje ventrikeln och hjärnans utsida och kan användas på patienter med icke kommunicerande hydrocephalus som tidigare nämnts.

Det är en operation som kräver särskilda instrument och specialutbildad neurokirurg

Tecken på att **shunten eller ventrikulostomin inte fungerar** kan vara:

- ☒ spänd fontanell hos spädbarn
- ☒ huvudvärk, särskilt attackvis
- ☒ oförklarliga kräkningar
- ☒ försämrad prestation
- ☒ trötthet, passivitet, apati
- ☒ irritabilitet
- ☒ slöhet, medvetandesänkning
- ☒ buksmärtor

Barn med kateterspetsen mynnande i buken kan få buksvullnad om shunten inte fungerar. Tecken på shuntinfektion är feber, rodnad, svullnad längs shuntslangen.

Uppföljning efter neurokirurgi bör innehålla:

- ☒ klinisk uppföljning av psykisk och motorisk utveckling, huvudomfång, ögonundersökning
- ☒ röntgen, datortomografi, shuntöversikt

I övrigt kan barnet leva ett normalt liv, men vara särskilt noga med att skydda huvudet mot yttre våld. Idrott av olika slag är fullt tillåtet, t om dykning går bra. Om någon funderar på möjligheten att växla över från shunt till ventrikulocisternostomi bör ske om shunten ändå måste bytas eller åtgärdas. Mår barnet bra med sin shunt ska man inte byta till ventrikulocisternostomi, även om det vore möjligt.

Emma mår bra, men utvecklas långsamt

Emma mådde bra de första månaderna, men utvecklades långsamt både motoriskt och mentalt.

-Hon jollrade och gjorde en massa ljud väldigt tidigt. Men däremellan fick hon allt oftare frånvaroattacker som vi då inte förstod vad det var. Men när hon var sex månader konstaterade man att hon hade epilepsi och hon fick medicin och blev mycket bättre, säger Yvonne.

När Emma var 17 månader började hon på daghem och då hade hon ännu inte lärt sig gå.

-Det var nog väldigt jobbigt för henne att bara kunna krypa, när alla andra barnen sprang runt henne. När hon började gå själv ett halvår senare hade hon klara problem att hålla balansen och att koordinera rörelserna. Men vi var så glada åt alla framsteg hon gjorde att vi inte tyckte detta var något stort problem, säger Lars.

Emma tal utvecklades mycket de första två åren, men därefter tyckte Lars och Yvonne att det vände och hon tappade istället språkliga färdigheter.

-Språkförståelsen försämrades och det verkade som om hon använde ord som hon inte själv förstod. När vi bytte epilepsimedicin verkade det som om hon ”kom ut ur dimman” och fungerade bättre mentalt. De motoriska problemen, med viss klumpighet och långsamhet, har fortsatt och sett ungefär likadana ut under alla åren, säger Yvonne.

Hur går det för barnen

Barnläkare Eva-Karin Persson, Barnmedicinska mottagningen, Varbergs sjukhus, informerade 2002 och 2006 om erfarenheter av hur det går för barnen med hydrocefalus.

-Jag har träffat, intervjuat och undersökt 70 barn och ungdomar, 39 pojkar och 31 flickor, med hydrocefalus i uppföljande syfte. Undersökningen, som också innehöll intervjuer med föräldrarna, gav bl a följande resultat:

- α 27/70 hade ryggmärgsbråck
- α 23/70 var för tidigt födda
- α 65/70 fick shunt inopererad
- α 5/70 ventrikulocisternostomi

- ⌘ 35/70 opererades bara en gång det första året, oftast cirka en månad gamla, resterande 35/70 opererades mer än en gång, ibland ända upp till 8-9 gånger det första året, främst beroende på stopp och infektioner
- ⌘ 17/43 (utan ryggmärgsbräck) hade epilepsi
- ⌘ 14/43, de flesta för tidigt födda, hade en CP-skada
- ⌘ Många hade en försenad gångdebut, 17 st lärde sig inte att gå vid skolstart eller när de var äldre
- ⌘ 17/43 hade en utvecklingsstörning
- ⌘ 37/43 hade måttliga eller stora problem med handfunktionen (bedömt med handfunktionstest)

De flesta av barnen (75 %) hade rörelseproblem av något slag, ofta inte normal rörelseförmåga för sin ålder. En del hade balansproblem och många hade ögon- och synproblem.

-När det gällde möjligheterna att leva ett fysiskt oberoende och självständigt liv, sysselsättning, social interaktion mm så var resultaten bra om man såg till hela gruppen. Men tittar man närmare på vart och ett av barnen så kan man se skillnader i olika avseenden. En liten grupp har inga problem alls. Andra, exempelvis de med epilepsi och utvecklingsstörning, kan ha stora problem, sa Eva-Karin Persson.

Emma testas och börjar skolan

När Emma var 4 år undersöktes hon på barnneuropsykiatrisk klinik och fick diagnosen lindrig utvecklingsstörning.

-Vid den här tiden blev utvecklingsstörningen mer tydlig allteftersom kraven på henne ökade. Uppmärksamhetsstörningen hade vi sett tidigare, men nu blev hon mer och mer beroende av att någon pushade på henne så att hon inte tappade tråden i det hon gjorde eller sa. Ojämnheten i förmåga och kapacitet blev tydligare. Vissa dagar, när hon mådde riktigt bra, kunde hon vara väldigt duktig. Andra dagar klarade hon samma uppgifter betydligt sämre. Det har alltid varit svårt för oss att se vad hennes problem berott på. Oftast har vi nog ansett att epilepsin vållat de flesta problemen, säger Yvonne.

Onormal trötthet har alltid varit ett problem Emma kämpat med. Därför har det alltid varit viktigt att hon är så utvilad som möjligt, att hon får mycket sömn.

-Ibland måste vi, trots att hon verkar vara utvilad, ändå blåsa av aktiviteter för att hon är så trött, inte verkar ha någon uthållighet alls, säger Lars.

Vid tiden för skolstart valde Yvonne och Lars att låta Emma gå kvar ett år extra i förskolan. Därefter började hon i träningssskoleklass, där man från början lade mycket kraft på att Emma skulle få ADL-träning, d v s träning på vanliga aktiviteter i dagligt liv.

-Det var ett val som blev helt rätt för Emma. Hon utvecklades mycket och hon var glad och pigg. Hennes talanger när det exempelvis gällde att sjunga och spela piano togs tillvara och det har hon glädje av än idag. Hon sjunger faktiskt väldigt bra, säger Yvonne.

Neuropsykiatri vid hydrocefalus

Överläkare Suzanne Steffenburg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om neuropsykiatri hos barn med hydrocefalus.

-På Barnneuropsykiatriska kliniken utreder vi barn med beteendestörningar och inlärningsproblem vid i första hand autism, ADHD, Tourette syndrom och epilepsi. Gruppen barn med hydrocefalus är dåligt undersökt och det finns väldigt få studier beträffande deras eventuella beteendestörningar och inlärningsproblem.

I en enstaka studie av barn med hydrocefalus har man sett att 25 % under skolåldern utvecklat autistiska drag, hyperaktivitet, rastlöshet som liknar den vid ADHD/DAMP (se definitionen på dessa begrepp längre fram)

-I en svensk studie (Gillberg, Fernell) från 1991 konstaterade man att 1/20 i gruppen barn med hydrocefalus utvecklade fullständigt autistiskt syndrom. Typiska svårigheter hos barnen (som var 6-15 år) i den studien var att de hade pragmatiska språksvårigheter. Trots att de hade ett språk kunde de inte använda det så att lyssnaren förstod vad de sa. Det är problem som vi anser ligger inom autismområdet, sa Suzanne Steffenburg.

Autism och autismsvårigheter är någonting som alls inte drabbar alla barn med hydrocefalus.

-Därför kommer en del av er att känna igen det jag nu ska informera om och andra gör det inte. Allmänt sett kan man säga att har man hydrocefalus, CP, epilepsi, eller någon annan neurologisk störning så är det lätt gjort att man förklarar alla svårigheter med den diagnosen,

eftersom det är vanligt med den sortens problem. Men finns det andra förklaringar är det viktigt att få reda på det, eftersom förståelsen av problemen därmed ökar.

Vad är autism

Autism är inte samma typ av diagnos som hydrocefalus, eftersom autism ställs på problem som bl a har med social interaktion och kommunikation mellan människor att göra.

-Man kan därför inte ställa diagnosen autism med hjälp av ett blodprov, men däremot kan ibland ett blodprov förklara orsaken när väl diagnosen är ställd, sa Suzanne Steffenburg.

Numera talar man om **autismspektrumstörningar** och där ingår

- ☒ autistiskt syndrom (utgör grunden för begreppet autism)
- ☒ Aspergers syndrom, en autismliknande störning hos barn med normalbegåvning eller begåvning utöver det normala.
- ☒ disintegrativ störning
- ☒ andra autismliknande tillstånd
- ☒ utpräglade autistiska drag

-Autismliknande tillstånd innebär mindre symptom än vid autism och autistiska drag ännu mindre symptom. Det är svårt att bedöma ett barn på tidig nivå, exempelvis när det gäller språkliga avvikelser. Det är också svårt att tidigt bedöma vad som är autism och vad som är utvecklingsstörning. Lorna Wing, en känd brittisk neuropsykiater, har emellertid visat att det går att särskilja barn med djup utvecklingsstörning och autism gentemot barn med enbart autism, om man tittar på barnen i grupp.

Vad är normal begåvning och vad är utvecklingsstörning?

Ett barns intelligenskvot IQ kan mätas och på så sätt kan man jämföra barns olika begåvning, med följande genomsnittliga resultat:

- ☒ de flesta barn har IQ 100, med en spridning mellan IQ 70 och IQ 120
- ☒ under IQ 70 ligger 2,5 % av alla barn
- ☒ IQ 50-70 kallas lätt utvecklingsstörning
- ☒ IQ 35-50 kallas måttlig utvecklingsstörning
- ☒ IQ 20-35 kallas svår utvecklingsstörning
- ☒ IQ mindre än 20 kallas djup utvecklingsstörning

-De flesta barn med markörkromosom 15-syndromet har svår utvecklingsstörning. Sådana här mätningar kan vara bra att använda när man

ska skatta hjälpbehovet hos barn med utvecklingsstörning, sa Suzanne Steffenburg.

Som hjälp för att ställa diagnosen **autism** finns de s k DSM-IV-kriterierna. Diagnoskriterier för autism (autistiskt syndrom) är enligt DSM-IV:

A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3).

(1) svår begränsning i förmågan till ömsesidig social interaktion, vilket tar sig uttryck i minst två sätt av följande:

- ☒ påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- ☒ oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- ☒ brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- ☒ brist på social eller emotionell ömsesidighet

(2) svår begränsning i förmågan till ömsesidig kommunikation, vilket tar sig uttryck i minst ett sätt av följande:

☒ försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim)

☒ hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra

-En del pratar mycket, men är sämre på att lyssna. I samtal med vuxna, som kan ta hänsyn till detta, kan det gå bra. Men jämnåriga barn tar inte den hänsynen och då kan det bli problem. Många barn med autism talar inte alls, vilket kan bero på att de har en utvecklingsstörning. Det är viktigt att veta vad som beror på vad när man bedömer social förmåga och inläring, sa Suzanne Steffenburg.

☒ stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk

-Många barn med autism har svårt att svara på öppna frågor av typen; *Hur har din dag varit i skolan?* medan de har lättare att svara på frågor som; *Vad fick ni till lunch i skolan idag?*

☒ brist på spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån

(3) svår begränsning i förmågan att fantisera och bete sig på ett varierat sätt, vilket tar sig uttryck på minst ett sätt av följande :

☒ omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering

☒ oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer

☒ stereotypa och upprepade motoriska maner (tex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)

☒ enträgen fascination inför delar av saker

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden, med debut före tre års ålder:

☒ social interaktion,

☒ språk som syftar till social kommunikation eller

☒ symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.

-**Utöver detta** förekommer symptom som inte räknas in i autismsdiagnosen, men som jag känner igen.

☒ överaktivitet i barndomen och passivitet i tonåren

☒ egendomliga matvanor, där många äter enbart enstaka rätter

☒ sömnstörningar, avsaknad av dygnsrytm

-Inte sällan ett mycket stort bekymmer för familjen. Melatonin (en hormonliknande substans som enbart kan skrivas ut på licens) kan vara värt att pröva för att rätta till dygnsrytmen.

☒ egendomlig uppfattning av ljud, smärta, värme, köld och beröring

-Exempelvis finns det barn med autism som tycks få ”ont” av vissa ljud.

☒ självdestruktivt beteende

-I alla de fall när man gör de här bedömningarna för att se om ett barn har autism, exempelvis när det gäller barnens förmåga till ömsesidig

kommunikation, är det viktigt att barnets förmåga är betydligt mycket sämre än deras övriga förmågor. Det är också viktigt att veta att autism är ett funktionshinder, det är inte alltid att man tänker på det, och att det därför inte är möjligt att ställa samma krav på de här barnen som på andra barn. Barnen med autism behöver förståelse och anpassningar, sa Suzanne Steffenburg.

Autismliknande drag

Suzanne Steffenburg informerade också närmare om autismliknande drag, vilka kan förekomma vid ADHD/Damp.

ADHD, som står för Attention Deficits Hyperactivity Disorder och innehåller koncentrations- och uppmärksamhetsstörning, hyperaktivitet och bristande impuls kontroll, debuterar vanligen före 6-7 års åldern.

-Symptomen bedöms utifrån barnets utvecklingsnivå (som fastställs genom neuropsykologiska utvecklingstest) och inte utifrån barnets kronologiska ålder. Problemen ska också ha en varaktighet som överstiger sex månader och innebära en funktionsnedsättning som hämmar i vardagen, för att man ska börja fundera på den här diagnosen, sa Suzanne Steffenburg.

Koncentrations- och uppmärksamhetsstörningen innebär bl a:

- ☒ ouppmärksamhet på detaljer
- ☒ svårigheter att bibehålla uppmärksamheten på uppgifter/lekar, störningsmoment hålls kvar och hindrar arbetet
- ☒ att barnen hör vad som sägs, men de lyssnar inte
- ☒ att barnen ofta inte lyssnar ens vid direkt tilltal
- ☒ att de inte följer givna instruktioner och ofta misslyckas med att genomföra skoluppgifter och läxor
- ☒ svårigheter att organisera sina uppgifter och aktiviteter
- ☒ att barnen ofta undviker och ogillar att utföra uppgifter som kräver mental uthållighet
- ☒ att man ofta tappar bort saker som är viktiga för olika uppgifter och ofta glömska i det dagliga livet
- ☒ att problemen minskar med stigande ålder

-När allt det här bildar ett mönster är det möjligt att barnen har ADHD.

Hyperaktiviteten innebär bl a att barnet ofta:

- ☒ har svårt att sitta stilla med händer och fötter
- ☒ lämnar sin plats i klassrummet, eller i andra situationer där man förväntas sitta kvar på sin plats
- ☒ springer omkring, klänger och klättrar mer än vad som anses lämpligt i situationen
- ☒ har svårt med lugna och stillsamma fritidsaktiviteter
- ☒ är på språng, på högvarv
- ☒ pratar överdrivet mycket

-Så här kan det vara om man tittar på en större grupp barn med ADAHD. Det finns en grupp barn som inte är hyperaktiva, de är tvärtom alltför passiva, men delar symptomen vid ADHD i övrigt. De kan då få diagnosen ADD. I båda grupperna har man det gemensamt att man inte kan styra sin aktivitetsnivå. I gruppen barn med ADD ingår fler flickor än pojkar. Pojkar får oftare diagnosen ADHD, sa Suzanne Steffenburg.

Bristande impulsivitetskontroll innebär att barnet ofta:

- ☒ kastar ur sig svar på frågor innan frågeställaren pratat färdigt
- ☒ har svårt att vänta på sin tur
- ☒ avbryter andra när de försöker säga något

DAMP

Bland barnen med ADHD finns också en grupp som har problem med både fin- och grovmotoriken och som får diagnosen DAMP.

DAMP står för Dysfunction in Attention Motor control and Perception, vilket innebär att barnen har svårt med aktivitetskontroll/avledbarhet, motorik och perception.

-Det finns en diagnos som betecknas DCD (Developmental Coordination Disorder). Tillsammans med ADHD skulle man kunna säga att DCD blir DAMP.

Vanliga grov- och finmotoriska problem vid DAMP är:

- ☒ automatiseringsproblem
- ☒ svag muskelspänning
- ☒ balansproblem
- ☒ motoriska samordningssvårigheter

☒ avvikande motorik

-Detta kan innebära svårigheter med handmotoriken, t ex när man skriver samt svårigheter med munmotoriken, exempelvis att artikulera och att svälja, se Suzanne Steffenburg.

Perceptionssvårigheterna vid DAMP kan vara både auditiva (svårigheter att ta in och bearbeta hörselintryck), visuella (svårigheter att ta in och bearbeta synintryck, taktila (svårigheter att ta in och bearbeta beröringsintryck) samt kinestetiska (svårigheter i uppfattningen hur olika kroppsdelar förhåller sig till varandra).

Följande ingår nästan som regel vid DAMP:

☒ tal- och språkproblem

☒ försenad tal- och språkutveckling

☒ grammatikproblem

☒ dåligt ordförråd

☒ fonologiska medvetenhetsproblem, ofta med kopplingar till dyslexi, vilket 50 % av alla barn med DAMP har

☒ avvikande röstkvalitet

☒ svårigheter med prosodin, d v s språkrätm och melodi

Behandling

Den medicinska behandling som kan erbjudas är vanligtvis centralstimulerande mediciner (t ex amfetamin i små doser), som inte botar men kan ge betydande symtomlindring.

Emma har begränsat kamratumgänge

I skolan och på fritiden har Emma haft kamrater som hon lekt med, till och från, fram till dess hon var ungefär 9 år.

-Då övergavs hon av grannflickan som hon varit mycket tillsammans med. Hon fick naturligtvis krav på umgänget som Emma alls inte kunde leva upp till. Den förlusten tror vi att Emma tog ganska hårt. Numera har hon en flickkamrat i klassen som hon umgås lite grand med på utflykter och liknande aktiviteter, säger Yvonne.

I den träningsskoleklass hon gick de första fyra åren hade de flesta barnen en svårare utvecklingsstörning än den Emma har. Dessutom hade hon ett bra språk, vilket de flesta andra barnen saknade.

-Hon kunde "glänsa" lite mer tack vare talet och sina sång- och pianotalanger, bl a har hon haft huvudrollen i en pjäs om Askungen som skolan satt upp. Sådant tycker hon verkligen om att göra och det uppskattas ju också av andra, säger Lars.

Psykologiska test

Neuropsykolog Barbro Lindquist, Barn-och ungdomshabiliteringen Halmstad, informerade 2002 och 2005 om sin del i hydrocefalusprojektet (samma projekt som Eva-Karin Persson arbetar i) i Västsverige. -I projektet har alla barn som opererats för hydrocefalus i Göteborg 1989-1993 ingått. 45 av barnen med hydrocefalus hade inte ryggmärgsbräck och det är resultaten från den gruppen jag redovisar. På Habiliteringen kommer man i kontakt med många barn med hydrocephalus av olika orsaker och som grupp har barnen gemensamma problem i form av karakteristiska inlärnings- och beteendeproblem.

Syftet med psykologdelen i projektet var:

- ☒ att undersöka begåvning och begåvningsprofiler, styrkor och svårigheter
- ☒ att kartlägga förekomsten av beteendeproblem och autism

Innan projektet startade samlade man den kunskap som fanns om gruppen från tidigare undersökningar. Då framgick det att:

- ☒ 40 % hade en utvecklingsstörning, varav 20 % hade lätt utvecklingsstörning och 20 % svår
- ☒ barnens språkliga begåvning var bättre än den visuellt perceptuella, (d v s hur barnet tar in och bearbetar synintryck)
- ☒ att cirka 20 % av barnen hade autism
- ☒ att barnen hade koncentrations-, uppmärksamhets- och minnes-svårigheter.

De 45 barnen undersöktes av psykologer på hemortshabiliteringarna i Västra Götaland, Värmland och Halland. 35 barn testades med någon av Wechslerskalorna (WPPSI-R 3-7 år eller WISC-III 6-16 år), 7 barn med Griffiths' utvecklingsskala och för tre barn kunde man inte på grund av svår utvecklingsstörning använda något test, utan gjorde observationer.

Undersökningen visade att:

- *16 barn (36 %) hade normal begåvning (IQ>85)

*10 barn (22 %) hade låg normal begåvning (IQ 70-84)

*19 barn (42 %) hade utvecklingsstörning (IQ<70)

Barnen var avsevärt starkare på språkliga uppgifter jämfört med uppgifter som mätte visuell perception/konstruktion.

-För tidig födsel, att födas med hydrocefalus och att ha tilläggs-handikapp som cerebral pares eller epilepsi ökade risken för utvecklingsstörning.

När det gällde beteende uppgav 77 % av föräldrarna och 40 % av lärarna att barnen hade stora problem inom något område. Framför allt gällde det aktivitetsreglering (överaktivitet och uppmärksamhetsproblem). Autism förekom hos 20 %.

-Både beteendeproblem och autism förekom betydligt oftare hos barn med utvecklingsstörning och barn med cerebral pares/epilepsi.

-När vi jämförde det vi fått fram med tidigare forskning fann vi att resultaten stämde överens när det gällde frekvensen utvecklingsstörning och skillnaderna i språklig respektive visuell-perceptuell begåvning. Förekomst av autism stämde också med det man sett tidigare men i vår undersökning var beteendeproblemen mer omfattande.

Auditivt och visuellt minne och exekutiv förmåga (planering, strategiskt tänkande) har också undersökts, resultaten är ännu inte bearbetade utan redovisas senare.

Psykologiska test kan bidra till diagnos och görs för att man bättre ska förstå barnet och göra en rättvis bedömning av barnets prestationer och möjligheter.

-Med hjälp av olika testresultat kan vi också avgöra vilken skolform som passar, ställa rimliga krav på barnet, få redskap för pedagogiken samt undvika att förväxla svårigheter med personlighetsdrag.

Exempel på detta är:

- ⌘ Barn med diagnosen som ofta glömmer att göra läxorna eller att ta med gymnastikpåsen kan tyckas slarvig, men har ofta en minnesproblematik och behöver stöd att strukturera vardagsrutiner.
- ⌘ Om de inte kan glosorna ser det ut som om de inte gjort läxorna, men i själva verket är problem med inläring av sådant material och kortminnessvårigheter också en del av minnesproblematiken
- ⌘ Oordning i bänken behöver inte vara ett tecken på slarv utan bero på perceptionsproblem, d v s svårigheter att organisera och skapa ordning.

-Barnen klarar mycket mer om de är koncentrerade, men detta kräver mycket energi. Att exempelvis gå i stan kan gå bra ett tag om de koncentrerar och samlar sig. Men efter ett tag upplever många ett enda stort virrvarr av människor.

Fysiska funktionshinder syns ofta, och det är lättare att se när exempelvis någon som är rullstolsburen behöver hjälp. Har man en hjärnskada utan synligt funktionshinder syns det inte att man behöver hjälp på grund av koncentrationsproblem, social omognad, auditiv perceptionsstörning, minnesproblem, bristande uthållighet mm.

-Ofta kan det räcka med att barnen får mer tid för en uppgift, koncentrationshjälp och feed-back då och då för att det ska gå bättre för dem.

Många av barnen är **ljudkänsliga** och mår dåligt i bullriga miljöer

Den **sociala omognaden** är oftast uttalad, vilket bl a innebär att barnen har svårt att leka med jämnåriga. Regler, byte av regler eller sådant som kräver uthållighet ger ofta problem. Inte sällan fungerar barnen bättre med yngre eller äldre barn.

Minnesproblemen rör både korttidsminnet och långtidsminnet.

-Problem med korttidsminnet innebär bl a att man har svårt att ta emot flera instruktioner samtidigt eller att ta emot instruktioner i grupp. Man har också svårare att lära in material utan sammanhang, som glossor, multiplikationstabell eller stavningsregler. Korttidsminnet går att träna, men det måste göras på ett lekfullt och strukturerat sätt i samarbete med barnet.

Problemen med den **visuella perceptionsförmågan**, som ofta ligger långt under barnets språkliga förmåga kan vara svåra att förstå exempelvis för skolans personal, särskilt som barnens språk är så bra som det är.

Ett **observandum** är att så många av barnen är vänsterhänta (24 % mot 10 % i populationen). En del av barnen är tvåhänta.

-En slutsats man kan dra är att det är mycket viktigt för barnen att de på sikt lär känna sig själva. Med stora ojämnheter i begåvningen finns risk att man kan uppfatta sig själv som "dum" och det kan göra att barnet får en negativ självbild. Ofta är barnens väl utvecklade språk ett bra redskap, man kan förstå och prata om det som är svårt och tillsammans arbeta med problemen, likaväl som att man hjälper barnen bli medvetna om sina starka sidor och stimulerar dem.

-Gruppen barn med hydrocefalus är inte en homogen grupp. Det finns ett mycket brett spektra av svårigheter, alltifrån lindriga till svåra symptom även om typen av problem är gemensam, sa Barbro Lindquist.

Barbro Lindquist informerade därefter närmare om de olika test som används, när de bör användas och vad man utläsa av resultaten.

Synfunktion vid hydrocefalus

Ögonläkare Susann Andersson och ortoptist Eva Aring, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om synfunktionen vid hydrocefalus.

Susann Andersson och Eva Aring har träffat och undersökt samma barn som ingått i Barbro Lindquists och Eva-Karin Perssons projekt Hydrocefalus.

Efter synundersökning av barnen klassificerades synskadorna i två grupper: a/ Främre synbaneskador, FSB, b/ Bakre synbaneskador, BSB

Funktioner som påverkas vid **FSB** är

- ☒ synskärpa
- ☒ synfält
- ☒ färgseende
- ☒ kontrast
- ☒ mörkerseende

Funktioner som påverkas vid **BSB** är:

- ☒ påverkan på avbildning och överföring av synintryck
- ☒ bearbetning
- ☒ tolkning
- ☒ sortering

Syftet med ögonstudien var att kartlägga

- ☒ synfunktion, synskärpa, brytningsfel, synfält, färgmättnad
- ☒ visuell perception
- ☒ ögonrörelser
- ☒ ögonbottenutseende relaterat till de neurologiska

funktionsstörningar och anatomiska förändringar (digital bildanalys)

I ögonundersökningen ingick 47 barn med hydrocefalus, vilka samtliga hade shuntopererats på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Resultaten av undersökningen blev:

Synskärpa	59 % av barnen hade nedsatt synskärpa mindre än 0.8 (= lätt synnedsättning)
Brytningsfel	51 % av barnen hade signifikanta brytningsfel (översynta 18 st, astigmatism 4 st, närsynta 2 st)
Visuell perception	50 % hade visuella perceptionsproblem (utifrån frågeformulär med frågor om igenkännande av ansikten, orientering i hemmiljön, i skolan och i nya miljöer, djupperception, rörelse- och simultanperception)

-Förutom att informera barnpersonal, lärare och andra om barnets problem, och då även ta upp mindre problem, kan man diskutera hur man bäst hjälper barnen att hantera perceptionsproblemen. Det är viktigt att problemen uppmärksammas tidigt så att barnen kan få optimal behandling av ett multiprofessionellt team, sa Susann Andersson.

Ortoptister arbetar med att **bedöma synförmågan och synskärpan** samt att utföra lappbehandling.

-Bedömning av synförmågan sker genom att patienten får fixera en ficklampa, blåsa såpbubblor (om det rör ett mycket litet barn) eller genom att kontrollera objektsynskärpan (bokstäver eller symboler).

Förekomsten av skelning kan ses genom sk förtäckningstest.

-Hur skelningen yttrar sig går ofta i perioder och påverkas ibland av glasögon, sa Eva Aring.

Skelning påverkar stereoseendet, vilket ibland kan förbättras med hjälp av glasögon. Skelning kan också hämma synutvecklingen på det skelande ögat vilket och ge en amblyopi. Amblyopi behandlas med lapp på det ögat som inte skelar, helst före sju års ålder. Ögonens rörelseförmåga styrs av sex muskler på varje öga. Dålig förmåga att röra ögonen kan kompenseras av huvudrörelser. Fixationsförmågan kan påverkas av bl a ögondarr (nystagmus).

Följande resultat redovisade Eva Aring för gruppen barn med hydrocefalus:

Skelning	76 % (kontrollgrupp 4 %)
Dold skelning	11 % (kontrollgrupp 26 %)
Ögondarr	45 % (kontrollgrupp 0 %)
Avvikande huvudhållning	44 % (kontrollgrupp 0 %)
(Vilket kan vara tecken på skelning eller ögondarr)	
Avvikelser av ögonens rörelseförmåga	40 % (kontrollgrupp 0 %)

Hur kan vi hjälpa barn med visuella perceptionssvårigheter

Arbetsterapeut med synkompetens Kerstin Boije af Gennäs, Syncentralen, Göteborg, informerade om hur man kan hjälpa barn med visuella perceptionssvårigheter.

-På Syncentralen bedömer vi barn med visuella perceptionssvårigheter i vardagen. Att göra en så ”enkel” rörelse som att exempelvis ta en semla, kräver samarbete mellan hjärnans olika delar. För att klara vanliga vardagssysslor såsom att klä på sig, sköta hygien och cykla är det mycket som ska stämma. 60-70 % av all information vi behöver får vi i normala fall via synen.

Det är möjligt att ta reda på om ett barn har visuella tolkningsvårigheter med hjälp av:

- ☒ psykologtest
- ☒ synskärpetest
- ☒ strukturerade observationer i praktiska aktiviteter såsom att läsa och skriva, lägga pussel, knyta skor
- ☒ deltagande observationer i barnets vardagsmiljö
- ☒ intervju med barnets föräldrar och andra vuxna

Exempel på svårigheter hos barn och ungdomar med visuella perceptionssvårigheter är:

- ☒ synfunktionen kan variera från dag till dag
- ☒ lek med jämnåriga
- ☒ trängsel
- ☒ sen debut av teckning och målning
- ☒ spatiala tolkningsproblem, exempelvis att de kan tvärstanna framför en tröskel därför att de är osäkra
- ☒ att hitta leksaker eller kläder som inte ligger där de brukar
- ☒ se föremål i rörelse/föremål som står stilla

-Barnen utvecklar tidigt språk och minne som kompensatoriska funktioner och blir skickliga på att använda syskon och vuxna personer som hjälp vid krävande visuella uppgifter.

Andra faktorer som påverkar aktivitet och delaktighet är bl a:

- ☒ osäkerhet, oro och ängslan
- ☒ klarar dåligt förändringar
- ☒ avsaknad av struktur
- ☒ presterar dåligt manuellt och bra verbalt
- ☒ klarar ofta inte tidspress
- ☒ generaliserar kunskap dåligt
- ☒ svårigheter att styra hand- och fotrörelser
- ☒ hjälp att organisera arbetet
- ☒ stort behov av instruktioner
- ☒ svårigheter att använda fler sinnen samtidigt
- ☒ svårigheter att förstå det sociala samspelet, tyda ansiktsuttryck
- ☒ god förmåga att ta in information via hörseln
- ☒ svårt rikta uppmärksamheten

Ett barn med visuella perceptionssvårigheter behöver så bra förutsättningar i övrigt, exempelvis god vakenhet, gott om tid för inläring, position i rummet, kroppsuppfattning, koordination och tonus.

-Dessutom bör man se till att allmänbelysning och punktbelysning är god, även i fullt dagsljus, att motljus kan vara besvärande, att kontraster underlättar, att färgkriter underlättar samt att barnet med nedsatt synförmåga fortare blir trött. Nyinläring bör ske i lugn och störningsfri miljö, helst bör barnet vara ensamt tillsammans med en vuxen, sa Kerstin Boije af Gennäs.

Frågestund

En frågestund med frågor som föräldrarna hoppades få svar på under veckan arrangerades med professor Paul Uvebrant, barnläkare Eva-Karin Persson, psykolog Barbro Lindqvist, ögonläkare Susann Andersson och ortoptist Eva Aring. Här redovisas en del av dessa frågor och svar.

Fråga 1: Kan shunten påverka epilepsin, på så sätt att den ”retar” hjärnan till att utlösa ett anfall?

-För mycket dränering kan innebära att hålrummen i hjärnan ”faller ihop” och detta kan ”reta” hjärnan så att ett epileptiskt anfall löses ut.

För lite dränering kan medföra att barnet mår illa, kräks och får ett krampanfall. Eftersom ett epileptiskt anfall kan komma när som helst är det svårt att veta vad som utlöst det. Svaret är att shuntens funktion kan påverka epilepsin så att ett anfall löses ut.

Fråga 2: Kan shunten i sig förorsaka en hjärnskada?

-Nej, själva insättandet av shunten är inte ett skademoment. Om shunten blir infekterad kan detta medföra skador. Vi vet att barn med mer shuntproblem också har fler andra problem, funktionsstörningar.

Fråga 3: Hur lång livslängd har en shunt?

-Shuntarna i allmänhet har inget "bäst före datum". Vi byter shuntar bara när det uppstår shuntkomplikationer. Det är sällan det blir tvärstopp i en shunt, men den kan bli för kort när barnet växer och måste bytas av det skälet. Det finns ett vattenlås i shunten som arbetar vid bestämt tryck och motstånd, och som ska härma den naturliga funktionen så mycket som möjligt, vilket är mycket svårt.

Fråga 4: Kan epilepsin förorsaka personlighetsförändringar?

-Beteendestörningar är ett uttryck för att någonting inte fungerar 100 % bra. På samma sätt är det med epilepsin, som är ett uttryck för "svagheter" i hjärnans sätt att fungera, t ex att hämma impulser. En dåligt kontrollerad epilepsi kan öka beteendestörningar, men även behandlingen av epilepsin med mediciner kan ge biverkningar i form av ökade beteendestörningar..

Fråga 5: Finns det någon förklaring till problemen med djupseende och avståndsbedömning?

-Barn som skelar kompenserar problemet med dåligt djupseende genom att röra på huvudet. Men även barn som inte skelar kan ha problem med djupseendet och hos dem kan man se på röntgen att vissa substanser i höger hjärnhalva är reducerade. Olika synskärpa på ögonen kan också ha betydelse för djupseendet.

-För att den visuella perceptionen ska fungera fullt ut krävs det att hjärnan tolkar de bilder rätt som fångas upp i syncentrum långt bak i huvudet. Det finns de som kan ha svårt att exempelvis urskilja sina egna skor i en större samling skor eller känna igen sin egen mamma i en folkgrupp på 5-10 meters avstånd.

Fråga 6: Hur påverkas puberteten om man har hydrocefalus?

-Puberteten kan komma tidigare om man har hydrocefalus och det kan då röra sig om något eller några år för tidigt. Vad orsaken är vet vi inte riktigt, men man kan tänka sig att ett ökat tryck i skallen kanske kan

påverka de delar av hjärnan som styr pubertetsutvecklingen. Det går att skjuta upp puberteten med hjälp av hormoner så att barnet kommer in i puberteten ungefär samtidigt som jämnåriga.

Fråga 7: Är livslängden påverkad vid hydrocefalus?

-Livslängden är inte påverkad av hydrocefalus i sig. Men om det finns en svårare hjärnskada och epilepsi och andra eventuella riskfaktorer så kan detta innebära viss minskad livslängd.

Fråga 8: Kan hydrocefalus orsaka hjärnblödning?

-Nej, men en hjärnblödning kan orsaka hydrocefalus.

Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Ågrenska, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

Vändpunkten kan komma

☒ genom kritiska reflexioner

-egna

- med hjälp av assistent

- med tiden

- p g a ökad egenkompetens

-när barnet mår bättre

-Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

Bemästring innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitanser.

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjeprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjeprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

Kunskap om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hörde samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategin. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för papporna och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

Syskonrollen

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer,

men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd
- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på
- Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.
- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder
- Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.
- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till
- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig
- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav
- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna
- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd
- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt
- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, sa Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra sys-

kon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Föräldrasamarbete

DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om föräldrasamarbete.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar, skolan, habiliteringen och sjukvården innebär att barn med funktionshinder känner trygghet och mår bättre. Vuxna kring barnet fokuserar ofta mycket på de svårigheter barnet har och mindre på det som fungerar bra, alla möjligheter som finns.

Det är lätt gjort att man upprepar och tjar på barn med speciella svårigheter på ett och samma sätt, utan större variationer.

-Jag tror att man måste pröva olika sätt att förbättra kommunikationen med barnet. Vi vet att det spelar stor roll att vuxna runt barnet har mycket kunskap om barnets funktionshinder, att man använder kompensatoriska hjälpmedel och att man individualiserar det sätt man möter barnet på. Förhållningssättet spelar också roll. I mötet med ett barn med funktionshinder är det viktigt att visa respekt, att vara tydlig och gärna otraditionell. Jag tycker faktiskt att det är orättvist att behandla alla barn lika, vilket man alldeles för ofta gör i skolan, sa Johanna Björk.

Alla barn har rätt att få den hjälp de behöver i skolan utifrån sina svårigheter, för detta krävs ingen diagnos.

Johanna Björk hade flera förslag när det gäller vilken strategi man kan använda gentemot barn med funktionshinder:

- ☒ attrahera gärna flera sinnen samtidigt
- ☒ tänk salutogent, d v s utifrån friskfaktorer
- ☒ enighet och samarbete skapar trygghet
- ☒ tydlighet, förutsägbarhet och struktur är viktigt
- ☒ ge hjälp med tidsplanering, t ex äggklocka
- ☒ snabb feed-back och uppmuntran när det går bra

-Alla har vi behov av förutsägbarhet. Det är lika viktigt för barn med funktionshinder att få tydliggjort var man ska vara under dagen, vad man ska göra, när, hur, hur länge, med vem och vad man ska göra sedan.

Barn med funktionshinder är ofta ojämna i sin begåvningsutveckling. En sexåring med exempelvis autism kan vara minst lika bra som sina

jämnåriga kamrater i vissa avseenden, men befinna sig på en treårings nivå när det gäller kommunikation och interaktion.

-Dessutom har barnet, precis som alla andra, bra och dåliga dagar. Är man inte uppmärksam på detta kan man ge barnet för låta uppgifter en bra dag och för svåra en dålig dag.

Mest kraft bör föräldrar, enligt Johanna Björk, lägga på att få ett bra samarbete med skolan.

-Det ger barnet trygghet att se att föräldrar och skolpersonal samarbetar och att man gör det på ett bra sätt. Eftersom barnets svårigheter kan se olika ut i skolan, i hemmet eller i någon fritidsaktivitet är det viktigt att utbyta tankar och erfarenheter mellan de vuxna kring barnet.

Ågrenska har tagit fram ett samarbetsmaterial, det s k SIKÅ-materialet som kan underlätta samarbetet mellan hem och skola. SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för IUP, individuella utvecklingsplaner. Från och med januari 2006 är det lag på att alla barn ska ha en IUP och vid särskilda problem också ett åtgärdsprogram, sa Johanna Björk.

Ansvar för att samarbetet kommer igång är skolans. Kartläggningen av barnets svårigheter i olika situationer blir mer heltäckande genom att den görs av föräldrar och skolpersonal tillsammans.

SIKÅ-materialet, som rekvireras av skolan, är ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal. Det ska således inte ses som underlag för diagnos.

-Det är en uppgift för sjukvården och därför är det viktigt att läkare och psykolog utreder barnets funktionshinder, sa Johanna Björk.

Vikten av föräldranätverk

Merja Paloposki, Svenljunga, informerade om föräldranätverket Hydrochat.

-Jag startade föräldranätverket Hydrochat efter det att jag fått en son med hydrocefalus. Avsikten med nätverket är att föräldrar med barn med hydrocefalus hjälper och stödjer varandra genom att diskutera och samtala om olika frågor med föräldrar i samma situation. Man lär av varandras erfarenheter och man får nya vänner. "Navet" i nätverket är mejlinglistan som idag innehåller 150 namn. Nätverket har även ungdomar och unga vuxna med hydrocefalus som medlemmar. I chatten kan man ta upp vilka ämnen som helst. Goda exempel och dåliga exempel är välkomna, sa Merja Paloposki.

När man får ett barn med funktionshinder är kontakten med andra föräldrar med egna erfarenheter av största vikt.

-I nätverket kan man få råd och tips inför behandlingar och stöd och hjälp när man har det jobbigt. I nätverket finns alltid någon att prata med och man väljer själv hur mycket kontakt man vill ha. Tillsammans med andra föräldrar får man insikt och styrka att säga ifrån när man tycker att någonting är fel, säger Merja Paloposki.

Nätverket Hydrochat ordnar också familjeträffar, ofta någon träff per år. Nästa träff äger rum i Holsljunga 1-3 september. Mer information kommer senare att finnas på hemsidan på nätet.

Adressen till Hydrochat är www.hydrocefalus.com.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Bitte Ahlborg och logoped Lotta Sjögren, 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 vid exempelvis hydrocefalus.

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.

Barn med särskilda behov bör så tidigt som möjligt remitteras till en pedodontist, specialist i barntandvård, för bedömning. Såväl behandling som förebyggande vård organiseras på ett lämpligt sätt, antingen enbart på specialistkliniken eller tillsammans med ett tandvårdsteam på hemorten.

En enkel orofacial undersökning gjordes av Bitte Ahlborg och Lotta Sjögren.

-Inga specifika avvikelser i tänder eller munslemhinnor som har direkt samband med hydrocefalus kunde noteras. Barnen behöver regelbunden tandvård, ofta med tätare besök. Den förebyggande tandvården är viktig och de tre hörnpelarna består av rena tänder, goda kostvanor och fluor. Vid viss typ av shunt kan antibiotikabehandling vara aktuell vid exempelvis tandutdragnings eller andra blodiga ingrepp i munhålan. Tandläkaren bör samråda med behandlande läkare.

Några barn med hydrocephalus har nedsatt funktion i munnen på grund av motoriska svårigheter.

-Svaga muskler i mun och ansikte kan påverka bettutvecklingen, tydligheten i talet och i vissa fall orsaka dregling. Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av logoped på sjukhus eller i habiliteringen ofta i samarbete med tandläkare.

Muskelkraften kan ofta förbättras med hjälp av munmotoriska träningsprogram där olika hjälpmedel brukar ingå. Lotta Sjögren demonstrerade några av dessa.

Emma idag har lärt sig läsa, skriva och räkna

Emma fick glasögon tidigt på grund av översynthet, synfältsbortfall och en mindre skelning på vänster öga. Numera går hon integrerad i en vanlig grundskoleklass och hon har lärt sig att läsa, skriva och räkna förhållandevis bra.

-Men när hon läser så verkar det som om hon inte riktigt förstår vad hon läser. Tekniskt läser hon således bra, men avkodningen/förståelsen är nog ganska bristfällig. Datorn har varit till fantastiskt bra hjälp och Emma är väldigt duktig på att använda den, både i skolarbetet och på fritiden. När något intresserar henne, som nu när hon sitter och målar under intervjun, så har hon mycket stor uthållighet, säger Yvonne.

Bilder är och har varit till stor hjälp för Emma, både när det gällt att ge henne struktur för dagarna och vid läsinläringen, genom att exempelvis sätta samman bild och ord.

Emma är ljudkänslig och mår väldigt dåligt av höga volymer, exempelvis när hon lyssnar på musik. Nyårs- och påsksmällor gör henne väldigt rädd.

Under flera år när Emma var mindre red hon och hade vattenlek regelbundet. Numera har hon ingen sådan regelbunden fysisk aktivitet, eftersom hon är helt ointresserad av det.

-Det saknar vi. När hon höll på med detta blev hennes motorik bättre. Numera sitter hon helst still och arbetar på datorn, spelar, sjunger, tittar på TV eller ritar. Därför blir det ganska mycket tjat när vi försöker få ut henne t ex på helgerna, säger Lars.

Både Lars och Yvonne tycker att Emma har utvecklats mycket bättre än de befarade när hon var liten.

-Det var ju heller ingen i sjukvårdspersonalen som vågade säga något positivt om utvecklingen. Tvärtom fick vi nog oftast höra om alla dystra framtidsutsikter som väntade vårt barn. Nu tycker vi att Emma är en jättego och charmig tjej som bara är lite annorlunda.

Shunt nummer tre som Emma fick när hon bara var någon månad har suttit kvar i alla år och fungerar än idag utmärkt. Numera är shuntventilen inställd på så litet motstånd som möjligt.

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om "Barnens Bok".

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☒ **personliga uppgifter**, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☒ **barnets mediciner**, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☒ **barnets mat**, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☒ **specialbehandling**, ex RIK
- ☒ **hjälpmedel**, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☒ **skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv**

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är vik-

tigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

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.

Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Lisa Wallenius informerade om Sällsynta diagnoser, ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper.

-Förbundet, som bildades 1998, arbetar för att öka kunskapen om små och mindre kända handikappgrupper i samhället. Förbundet vill också bli en skapare av möjligheter för våra medlemmar att möta andra i samma situation för att utbyta erfarenheter och få mer kunskap om diagnoser. Förbundet bedriver projekt och arrangerar seminarier och kurser inom olika ämnesområden. Grundtanken är att små och mindre kända handikappgrupper tillsammans kan göra sig hörda och förbättra sin situation, sa Lisa Wallenius.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en handikapporganisation för människor som har sällsynta diagnoser och sjukdomar/ funktionshinder, samt föreningar för de små och mindre kända handikappgrupperna. För tillfället (december 2005) ingår 34 föreningar/nätverk för sällsynta handikappgrupper i förbundet. Därtill finns drygt ett tiotal medlemmar i den s.k. Fria gruppen, för medlemmar som inte har någon egen förening för sin diagnos.

Sällsynta diagnoser är medlem i Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) och de sällsynta handikappgruppernas europeiska samarbetsorganisation European Organization for Rare Disorder (EURORDIS).

Mer information om Sällsynta diagnoser finns att hämta på förbundets hemsida: www.sallsyntadiagnoser.nu

Adressen till riksförbundet är:

Sällsynta diagnoser

Box 1386

172 27 Sundbyberg

Tel: 08- 764 49 99

E-postadress: styrelse.sallsyntadiagnoser@funka.nu

Samhällets 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 habilitering, 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 Om-sorgslagen 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.

Socialpedagog Patrik Sjögren, Ågrenska, gav ungefärligen samma information som ovanstående. Dessutom gav han om följande tips till föräldrar i möten med myndigheter och organisationer:

-Ni föräldrar är experter på era barn. Det innebär att ni inte ska låta er tystas i mötet med andra experter. De behöver er kunskap likaväl som ni behöver deras.

- Utgå från att alla vill ditt barn väl

- Lyssna aktivt på representanter för myndigheter och organisationer när ni träffas på möten för att se vad ni kan komma överens om och hitta lösningar på.

-Var alltid väl förberedd inför möten med myndigheter och organisationer. Gör ett förslag på dagordning med punkter på sådant som ni vill ska behandlas.

-Kräv att få tillgång till tolk om ni har svårt med språket. Ta gärna med någon egen "expert" eller "stödperson", men meddela detta i förväg.

- Godtag aldrig muntliga beslut på telefon, varken positiva eller negativa beslut. Begär alltid skriftligt beslut, inklusive motiveringar för beslutet, så att ni kan överklaga.

- Kräv att olika myndigheter samarbetar om ni tror att det därmed kan bli en bättre lösning på problemen.

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 (99 252 kr/år, 2006), tre fjärdedels (74 436), halvt (49 620) och en fjärdedels (24 816). 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 sju 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, sa Britt Åkerström.

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

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.lakartidningen.se
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

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: www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Jörgen Elfversson
Sahlgrenska universitetssjukhuset
413 45 Göteborg
Tel: 08-342 10 00

Överläkare Eva-Karin Persson
Sjukhuset i Halmstad
301 85 Halmstad
Tel: 035- 13 10 00

Psykolog Barbro Lindqvist
Habiliteringen Halmstad
Berghem
301 85 Halmstad
Tel: 035- 13 10 00

Dr Susann Andersson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Ortoptist Eva Aring
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Professor Paul Uvebrant
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Suzanne Steffenburg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Otterhällegatan 12 A
411 18 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Övertandläkare Bitte Ahlborg
logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Handläggare Britt Åkerström
Försäkringskassan
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 50 00

Sjuksköterska Lotta Thomasson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Specialpedagog Astrid Emker
socioonom Anna Lindfors
sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve
DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk
socialpedagog Patrik Sjögren
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Arbetsterapeut Kerstin Boije af Gennäs
Syncentralen Göteborg
Tunnlandsgatan 2 A, Hus 8
400 43 Göteborg
Tel: 031- 342 53 94

Merja Paloposki
Tommared Furet
512 94 Svenljunga
tel/fax 0325-620167