



Sturge-Weber syndrom, vuxenperspektivet

Nyhetsbrev 376

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättningar bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet Sturge-Weber syndrom. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2010.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna 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 att vara vuxna med en funktionsnedsättning, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter, neurologi	3
Epilepsi/epilepsibehandling vid SWS	5
Hudproblem	6
Ögonproblematik och behandling	8
Mun- och tandhälsa	10
Information/diskussion med försäkringskassan och arbetsförmedlingen	11
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	14
Jakob har SWS	16

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.se
Redaktör Jan Engström

Medicinska aspekter, neurologi

Professor/barnneurolog Paul Uvebrant, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus/Sahlgrenska universitetssjukhuset,, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på Sturge-Weber syndrom, SWS.

-SWS är oftast inget mer än det portvinsfärgade födelsemärket över ena ansiktshalvan med ett utbredningsområde motsvarande den s k trigeminusnervens (ansiktsnervens/femte hjärnnervens) utbredningsområde. Ibland sammanfaller märkets utbredningsområde med en blodkärlshinna över motsvarande hjärnyta. Vanligast är att märket är placerat på barnets ena ansiktshalva, ner i ögonbotten, men hos 1/5 av alla barn med SWS finns märket på båda ansiktshalvorna, sa Paul Uvebrant.

SWS kan ge:

- ☒ epilepsi
- ☒ utvecklingsstörning
- ☒ grön starr (glaukom med synfältsbortfall)
- ☒ halvsidig förlamning/svaghet
- ☒ försämrad finmotorik
- ☒ huvudvärk/migrän
- ☒ sömnstörning
- ☒ hjärt- och lungproblem

SWS förekommer i tre typer:

I **typ 1** ingår:

- ☒ både ansikts- och hjärnangiom
- ☒ epilepsi
- ☒ grön starr

I **typ 2** ingår:

- ☒ enbart ansiktsangiom, ej hjärnangiom
- ☒ grön starr kan förekomma

I **typ 3** ingår:

- ☒ endast hjärnangiom (inte födelsemärke i huden)
- Den här formen är den lurigaste eftersom den är så svår att upptäcka.

Blodcirkulationen i blodkärlshinnan är vid SWS störd på så sätt att tillflödet till området är normalt, men inte avflödet vilket kan vara mer eller mindre hindrat.

-Hjärnbarksområdet under kärlförändringen påverkas, men mekanismerna för hur hjärnan påverkas diskuterar man inom den medicinska vetenskapen. Antingen händer ingenting med hjärnans struktur och funktion, eller också krymper hjärnområdet samman i ett fortskridande, försämrande förlopp (hjärnatrofi), där epilepsin, som de flesta av patienterna med SWS också har, bidrar. I sämsta fall leder försämringen till att vi tvingas koppla bort den skadade hjärnhalvan, att göra s k hemisfärektomi. (se mer om detta längre fram i nyhetsbrevet)

Avflödesproblemen orsakar också för högt tryck i ögat och därför är det vanligt med grön starr vid SWS (50 %).

-Det finns två orsaker till de synproblem som förekommer vid SWS och det är grön starr och förändringar i synbarken som sitter i nackloben, vilket begränsar synfältet åt ena hållet. (Läs mer om SWS och ögat i särskilt kapitel)

Störd blodcirkulation längre fram i pannloben kan medföra nedsatt motorik i motsatt kroppshalva.

-Storlek, lokalisation och hjärnskadans allvarlighetsgrad bestämmer graden av eventuell utvecklingsstörning och epilepsins svårighetsgrad. Tidig debut av generaliserande kramper, deras frekvens och medicinska kontroll, betyder mycket för graden av utvecklingspåverkan. Med hjälp av datortomografi eller magnetkamera kan man se hur mycket hjärnhalvan påverkats. Det är möjligt för barn att flytta över vissa funktioner från den skadade hjärnhalvan till den friska, men ofta uppstår problem med inlärning, minne, rörelseförmåga och syn. Stimulans och träning kan förbättra hjärnfunktionen hos både barn och vuxna, sa Paul Uvebrant.

Den behandling som är möjlig för att förebygga en störning i blodcirkulationen, t ex småproppar som uppstår när blodet klumpar ihop sig, är medicinering med acetylsalicylsyra (t ex Trombyl®).

SWS är en medfödd missbildning av blodkärlen som man nästan aldrig ärver. Vem som helst kan få sjukdomen, därför kallas den sporadisk. I sällsynta fall förekommer att SWS är ärftligt och då med en form av dominant nedärvning (någondera föräldern har SWS men ofta då i så liten utsträckning att han/hon inte fått diagnos)

- Förekomsten av SWS är 1/50-60 000 födda barn, vilket innebär att det föds cirka två barn/år i Sverige med syndromet där även hjärnan är påverkad.

Epilepsi/epilepsibehandling vid SWS

Paul Uvebrant informerade närmare om **epilepsi**, vilket är vanligt förekommande vid SWS och drabbar 75-90 % av de med diagnosen.
-Anledningen till att epilepsi är så vanligt vid SWS är hjärnbarkens känslighet för störd blodcirkulation.

De anfallstyper det är fråga om är infantila spasmer, fokala anfall med eller utan medvetandepåverkan samt generaliserande anfall. Elektriska urladdningar leder till anfall. Vilka symptom anfällen ger upphov till beror på var i hjärnan urladdningen sker.

Epilepsianfallen skadar förmodligen inte frisk hjärnvävnad om det rör sig om så kallade "vanliga" anfall.

-I epilepsin finns inbyggda självbegränsande spärrar och anfällen slutar innan allvarlig syrebrist uppstår. Men ibland kan epilepsin bli ett hinder för inlärning. Vid svåra epilepsiformer, såsom infantil spasm, kan epilepsiaktiviteten vara som om man drar ner en rullgardin och man blir onåbar. Naturligtvis påverkar detta både beteende och möjligheter för inlärning.

Epilepsibehandlingen sker i första hand med hjälp av en eller flera epilepsimedicineringar.

-Målsättningen är att uppnå anfallskontroll och undvika biverkningar. Det kan ta lång tid att hitta optimal behandling.

En del har "stormiga" anfall från den skadade delen av hjärnan och en uttalad förlamning i ena kroppshalvan.

-I sådana fall kan de bli aktuellt med **hemisfärektomi**, eftersom den friska delen av hjärnan ofta vinner på det. Å andra sidan är vi väldigt restriktiva med kirurgi om patienten har kvar viss finmotorisk funktion i den drabbade handen, eftersom vi inte vill riskera att operationen gör att man tappar funktion, sa Paul Uvebrant.

Hemisfärektomi kan göras på två sätt:

☒ **anatomisk hemisfärektomi**, vilket innebär att hela hjärnhalvan tas bort.

-Det är inte någon riktigt bra lösning. Bl a är det vanligt att det blir problem med vätskeansamling

☒ **funktionell hemisfärektomi** innebär att hjärnhalvan, med bibehållen blodförsörjning, får ligga kvar, men nervförbindelserna skärs av eller kopplas ur.

-Tidig kirurgi kan stoppa fortskridande epilepsiutveckling och utvecklingsstörning.

Frågor

Kan fysisk träning vara till hjälp vid SWS?

-Spasticiteten vid SWS är vanligtvis inte lika rörelsehindrande som den muskulära svagheten. Ökad styrka går att uppnå med målinriktad träning. Men då är det viktigt att ha ett uttalat och begränsat mål med träningen. En sjukgymnast kan hjälpa till med tips och förslag för att uppnå det önskade målet med träningen, sa Paul Uvebrant.

-Fysisk aktivitet och en stimulerande miljö har också visat på klara förbättringar efter exempelvis en stroke.

Varför har jag fått en infektion i foten?

-Inaktivitet, och eventuell nedsatt känsel, innebär en större risk att utveckla infektioner, eftersom blodcirkulationen då är sämre och man kanske inte känner av när man fått småsår.

Vilken forskning sker på området?

-Det forskas mycket inom genetiken, vilket så småningom kommer att leda fram till att man förstår orsakerna till bl a SWS. Ett annat område där det också bedrivs en hel del forskning är hur man ska behandla de olika symptomen, t ex hur man kan förhindra att blodkärlsbildningen förstör hjärnbarken.

Kan någonting som modern ätit under graviditeten orsaka SWS?

-Nej, inte vad vi vet idag. Det är nog en tillfällighet att SWS uppstår, vilket också är fallet i en rad andra sjukdomar och missbildningstillstånd.

Påverkas livslängden av SWS?

-Nej, man dör inte av SWS. Några av symptomen, t ex epileptiska anfall, kan innebära en viss ökad risk för skador att livet därigenom blir förkortat.

Hudproblem

Hudläkare Anne-Marie Ros, Stockholm, informerade om hudproblem vid Sturge-Weber syndrom.

-Jag har gjort ett flertal laserbehandlingar av hudförändringar, bl a de som vid SWS kallas eldsmärken (el nevus flammeus) vilka förekommer både med och utan SWS.

Det är inte möjligt att enbart genom att titta på en persons eldsmärke avgöra om personen har, eller inte har SWS.

-Men träffar man en person med eldsmärke med utbredning över ögonregionen och tinningen, bör man alltid fundera på om det kan röra sig om SWS och remittera personen till ögonundersökning, sa Anne-Marie Ros.

Den bästa behandlingsmetoden av eldsmärken är idag, enligt Anne-Marie Ros, s k färglaser, vilken hon använt i ett flertal fall.

-Färglaser, som avger en laserstråle inom det gula våglängdsområdet, fungerar på så sätt att strålningen tas upp i blodet där den omvandlas till värme som förstör blodkärlen. Det blir inte direkt något bra resultat, utan behandlingarna måste upprepas ett flertal gånger till ett stadium där behandlingen inte längre är verksamt. Jag tycker inte man ska ha alltför höga förväntningar på resultatet av färglaserbehandlingar, man kan lätt bli besviken på resultatet.

Värmeomvandlingen vid behandlingen förstör inte alltid hela kärlet. 10-15 år efter behandling har eldsmärket ibland (i cirka 10-15 %) åter blivit rödare. Då får man upprepa laserbehandlingarna. Solar man mycket efter behandlingen förstärker solen brunheten man ibland fått efter behandlingen.

Flera av deltagarna uppgav att färglaserbehandlingen inneburit att hudytan blivit slätare och jämnare och därmed lättare att täcka med smink.

Frågor

Hur många behandlingar är vanligt vid SWS?

-Det vanliga antalet behandlingar vid SWS är 5-10 stycken, ibland fler.

Jag gjorde en laserbehandling på 1980-talet, kan det vara värt att upprepa den nu?

-Ja absolut, eftersom kylningen är så mycket bättre idag, vilket innebär att man kan gå upp högre i dos och nå djupare liggande delar vid varje enskilt tillfälle, sa Anne-Marie Ros.

Är det möjligt att använda färglaser på andra hudtor än i ansiktet?

-Ja det är möjligt, men de flesta nöjer sig med att endast behandla märket i ansiktet.

När kan man se resultatet av behandlingen?

-Först blir märket blåsvart omedelbart efter behandlingen, sedan rödare än tidigare under en period. Totalt dröjer det några månader innan man kan se det slutgiltiga resultatet av en behandling.

Blir alltid resultatet av behandlingen bra vid SWS?

-Nej, men det kan vi få en uppfattning om efter de tester vi alltid gör innan behandlingen.

Behandlar ni också runt ögonen?

-Ja, det gör vi, men då använder vi ett ögonskydd av metall.

Är det vanligt att man fryser lättare om man har SWS med mer ytliga blodkärl och sämre blodcirkulation?

-Många personer med eldsmärken märker att huden inom eldsmärket blir mer blåaktig vid kyla, men jag har inte träffat några patienter, som sagt att de fryser lättare.

Får man lättare blåmärken om man har SWS?

-Inte vad jag känner till, sa Anne-Marie Ros.

Vilka råd ger du beträffande färglaserbehandling?

-Som jag redan nämnt tycker jag att man inte ska för stora förhoppningar på behandlingen. Behandlingarna är alls inte smärtfria. Små barn behandlas i narkos. Vuxna får ibland lokalbedövning (Emla-krem). Olika delar av ansiktet svarar olika bra på behandlingen. Exempelvis tar behandlingen bättre på tinning och hals än på kinderna.

Finns det några särskilda risker med behandlingen?

Vid för höga doser kan det uppträda pigmentskada (i ett par procent). Det är ovanligt med ärr efter behandling. Det finns ingen ökad cancerrisk.

Är färglaser en dyr behandling?

Ja, men de enskilda klinikerna bestämmer priset, varför det kan variera rätt mycket.

Ögonproblematik och behandling

Ögonläkare Kristina Eriksson, Lundby sjukhus, Göteborg, informerade om ögonproblematik och behandling vid SWS.

-Hemangiom, kärlmissbildningar, som debuterar tidigt i fosterlivet kan, vid SWS, ses kring ögat och oftast då på ena sidan ansiktet. Detta påverkar huden kring ögat, men sällan ögonhålan. Missbildningar kan påverka synfunktionen dels p g a kärlmissbildningar i själva ögat, dels p g a hemangiom nära synbanorna i hjärnan, sa Kristina Eriksson.

Den påverkan på ögat det således kan bli frågan om vid SWS är

☒ glaukom, d v s grön starr

☒ kärlmissbildningar i den kärlförande hinnan, åderhinnan (chorioida) under näthinnan.

-40 % av alla personer med SWS får hemangiom i åderhinnan, vilka syns som ljusa fläckar i näthinnans plan med grova tillförande kärl. Missbildningarna kan leda till att näthinnan, på grund av cirkulationspåverkan, successivt fungerar sämre och ibland orsakar näthinneavlossning. Därför bör personer med SWS och hemangiom i ansiktet regelbundet, hela livet, undersökas på ögonmottagning.

Glaukom, grön starr, är en grupp sjukdomar som medför påverkan på synnervens blodcirkulation vilket skadar ögats nervfibrer och medför fläckvisa bortfall i synfältet. Ofta sker detta i kombination med högt tryck i ögat (50 %). Viss ärftlighet finns och då i form av anläggningsrubbnings i ögat.

-Medfött glaukom misstänker man om barnet har stora ögon. Vid SWS kan barnen ha stora ögon utan att ha glaukom. Men 30 % av barnen med SWS får glaukom, de flesta före 2 års ålder, övriga när som helst senare i livet, sa Kristina Eriksson.

Tryckmätning av ögat sker med hjälp av applanationstonometri.

-Om barnet får en tidig skada p g a grön starr "försvinner" delar av synfältet. De som får grön starr känner oftast inte av det. Första symptomet är att färger ter sig mörkare än de är, vilket är mycket svårt att få uppgift om från ett barn. Om man har en synskada beroende på glaukom ställer detta extra stora krav på stark och välriktad belysning, sa Kristina Eriksson.

Det finns två typer av grön starr:

1/ **med öppen kammarvinkel**, genom vilket vätskeflödet sker fritt och som är vanligast vid SWS (oftast halvsidigt)

2/ **med trång kammarvinkel**, genom vilket vätskeflödet inte sker fritt

-Typ 2 innebär oftast värk som gränsar till det outhärdliga när trycket går upp. Om kammarvattnet får stå för länge kan detta skada synnerven, sa Kristina Eriksson.

Om kammarvinkeln är trång och missbildad, vilket förekommer vid SWS, är det möjligt att med ett enkelt snitt med laser, s k lasertrabekulektomi öppna upp kammarvinkeln.

-Man kan också använda ögondroppar som ökar avloppet och minskar tillflödet av vätska. Är ingendera av dessa behandlingar tillräckliga kan man använda kirurgi för att åtgärda problemet, sa Kristina Eriksson.

Frågor

Hur länge behöver man vänta på att få ett silikonöga?

-Först och främst måste man ha vuxit färdigt innan det överhuvudtaget kan bli aktuellt med silikonöga. Därefter måste det stå klart att det inte finns minsta chans att få synen tillbaka på det skadade ögat. Hur länge man därefter måste vänta på att få ett silikonöga varierar beroende på var i landet man bor.

Sker det en kontinuerlig försämring av synen hos oss med SWS?

-Ja, synen försämras för oss alla när vi blir äldre. Exempelvis förstörs cirka 1000 synnervtrådar/månad från vuxen ålder. Det låter mycket men blir bara knappt en miljon förstörda trådar av totalt 300 miljoner trådar under en normal livslängd. Reserverna är således stora i det här avseendet, sa Kristina Eriksson.

Hur ska man bära sig åt för att en läkare som samordnar och följer upp olika insatser?

-Jag tycker att ni ska begära att den läkare ni har bäst kontakt med tar på sig den uppgiften. Även om ni inte har symptom tycker jag att ni ska begära exempelvis årliga kontroller/uppföljningar.

Mun- och tandhälsa

Tandläkare Marie-Louise Sellgren och tandhygienist Anette Carlsson, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om mun- och tandhälsa.

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 vuxenvistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till deltagarna om tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal och enskilda få 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.

-Under vuxenvistelsen tittade vi på deltagarnas orofaciala funktioner inklusive bett och munhälsa. Vi kunde konstatera viss asymmetri av ansiktet kunde ses hos några av personerna. Eventuellt kunde vi hos några se att framtänderna i överkäken var förskjutna åt den sida som *inte* har hudförändringen (när hudförändringen var enkelsidig). Fortlöpande bettkontroller bör ske regelbundet och eventuell konsultation av tandregleringsspecialist vid behov, sa Marie-Louise Sellgren.

För övrigt hade personerna med SWS god munhälsa och normala orofaciala funktioner.

Information/diskussion med försäkringskassan och arbetsförmedlingen

Samverkansansvarig Agneta Malmsten, försäkringskassan, Göteborg Hisingen, arbetsförmedlare Mats Grönlund, arbetsförmedlingen i Angered och synpedagog Helen Abrahamsson, Arbetsförmedlingen Göteborg, informerade och diskuterade med vistensedeltagarna i frågor som bl a rörde sjuk- och aktivitetsersättning, möjligheterna att få arbete, stödbehov samt samordning arbetsförmedling och försäkringskassa.

-Vi har en samverkan mellan arbetsförmedlingen och försäkringskassan som är inriktat på rehabiliteringsärenden för de som berörs av sjukförsäkringen. Jag kommer från en specialarbetsförmedling där det finns flera olika specialkompetenser, sa Mats Grönlund.

- Försäkringskassan och arbetsförmedlingen har sedan flera år tillbaka i tiden ett uppdrag att samarbeta, men nu är det tydligare hur mycket samarbete det bör vara, sa Agneta Malmsten.

Inom arbetsförmedlingen, avdelning rehabilitering till arbete, enheten syn/döv/hörsel, arbetar specialister som internkonsulter till arbetsförmedlare som träffar sökande med dessa funktionsnedsättningar.

-Vi får också uppdrag av enskilda personer eller arbetsgivare som behöver hjälp att utreda behov av exempelvis hjälpmedel på arbetsplatsen. Pengar för den utredningen söker den enskilde hos försäkringskassan, såtillvida inte arbetsgivaren tar den kostnaden, sa Helen Abrahamsson.

Därefter berättade deltagarna var för sig om sin levnads- och arbetssituation, sina privata önskemål, vad man behöver hjälp med och frågor de ville ha svar på. Här följer en del av de frågor och svar som behandlades.

Frågor

Kan man få möjlighet att arbeta deltid när man har SWS och inte orkar lika mycket nu som tidigare?

- Man får prata med sin arbetsgivaren och försöka skapa förståelse för de problem man har. Arbetsgivaren har ansvar för rehabilitering och anpassning av arbetet. Om man på grund av sjukdom inte kan arbeta med något alls på arbetsmarknaden och det är varaktigt så kan man ansöka om sjukersättning, f d förtidspension utan tidsbegränsning. Den finns i fyra nivåer; 25, 50, 75 och 100 %. Det vanligaste är en period med sjukskrivning innan, sa Agneta Malmsten.

- Sjukersättning beror alltid på sjukdom och det är behandlande läkare som kan beskriva på vilket sätt nedsättningen påverkar arbetsförmågan, vilka sysslor patienten inte kan arbeta med, nedsättningens varaktighet, o s v. När vi på försäkringskassan sedan gör våra bedömningar är det viktigt att vi inte beaktar arbetsmarknadsskäl samt sociala och åldermässiga skäl. Vid ansökan om sjukersättning lämnar man alla handlingar till oss och därefter får man ett beslut inom tre-fyra månader, sa Agneta Malmsten.

Hur ska man bära sig åt för att få ett passande arbete?

- Det är en fråga många arbetslösa ställer sig. Det är ju arbetsgivaren som anställer personal. För att bli intressant för arbetsgivaren krävs att man tar reda på vilken utbildning som krävs för jobbet och att man skaffar sig den utbildningen. Krävs det ingen särskild utbildning handlar det mer om tur, vilket personligt intryck man gör på arbetsgivaren, samt en förmåga att vilja och kunna utföra arbetet för att få jobbet, sa Mats Grönlund.

- Har man en idé vad man vill göra bör man först och främst ta reda på vilka krav arbetsmarknaden ställer för just det yrket. Arbetsförmedlingen kan hjälpa till att lotsa er fram till rätt utbildningar. Har man ett stödbehov måste man ta reda på vem på arbetsförmedlingen som man kan ringa och få hjälp, sa Mats Grönlund.

- På försäkringskassan har vi också personliga handläggare som kan hjälpa till när man behöver rehabilitering, sa Agneta Malmsten.

Hur får man praktikplats?

- En praktikplats kan vara ett sätt att väcka intresset för en person hos en arbetsgivare utan att vänta på en ledig plats. Vi hjälper till att ordna praktikplatser och vårt uppdrag är över när vi ordnat en anställning med eller utan lönestöd, sa Mats Grönlund.

Hur bär man sig åt för att få mer tid med ledsagare?

-Vänd er till att börja med till någon som kan förklara vad det står i det tidigare beslutet. Alla beslut i sådana här ärenden går att ompröva och då får man göra en ny ansökan, sa Agneta Malmsten.

-Man kan fråga en kurator på syncentralen om de kan hjälpa till att göra en sådan ansökan, sa Helen Abrahamsson.

Hur bär man sig åt för att flytta ”pappadagar” till mig som har ensam vårdnad om vårt barn?

-Jag föreslår att du ringer försäkringskassans kundtjänst och begär att få hjälp med flerpartssamtal, sa Agneta Malmsten.

Finns det möjligheter att testa ett nytt jobb även när man har sjukersättning?

-Ja, den rätten har man om man själv har en bra idé och kontakt med en arbetsgivare. Man har dessutom rätt att tjäna upp till ca 40 000 kr/år utan att sjukersättningen påverkas, men man måste meddela försäkringskassan att man testat ett jobb, sa Agneta Malmsten.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med Sturge-Weber syndrom deltog två kvinnor och tre män i en gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser under ledning av socionom Cecilia Stocks, Ågrenska.

Slutsatser utifrån de synpunkter deltagarna hade under gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser

Utbildning/skola

Slutsatser:

- ☒ *Folkhögskola och komvux har varit viktiga räddningsplankor när vanliga skolan och särskolan misslyckats med både kunskapsförmedling och stöd och hjälp till ökad självkänsla och självkänedom*
- ☒ *Så enkla grepp som information till lärare och skolkamrater, mindre klasser och långsammare tempo, skulle ha varit till stor fördel för barn med SWS*
- ☒ *Mobbning har varit ett stort bekymmer för de flesta av de vuxna personerna med SWS.*
- ☒ *Gymnastiken har för nästan alla varit ett ämne skolan inte gjort tillgängligt för barn med SWS.*
- ☒ *Stöd- och hjälpinsatserna har överlag varit mycket dåliga för att inte säga obefintliga*
- ☒ *I något enstaka fall har personen inte haft några som helst "extraproblem" på grund av SWS.*

Yrkesliv

Slutsatser:

- ☒ *När det gäller möjligheten att förverkliga yrkesdrömmar är det uppenbart att nästan alla vuxna med SWS inte fått en fair chans att syssla med det de drömt om eller önskat.*
- ☒ *Orsakerna är flera, brister i utbildningssystemet, lärare som inte varit informerade om konsekvenserna av SWS, förutfattade meningar om den enskildes kapaciteter, en tuff arbetsmarknad, bristande yrkesvägledning, mm*
- ☒ *De vuxna med SWS uttrycker samtidigt hopp och optimism beträffande sina möjligheter i framtiden. Det är svårt att hitta uppgivenhet hos deltagarna på vuxenvistelsen.*

☒ *I samma enskilda fall har personen utan "extraproblem" skaffat den önskade utbildningen.*

Boende

Slutsatser:

☒ *Alla i gruppen har eget boende*

☒ *Vanligast i gruppen är att man klarar sitt boende bra själv, utan någon omfattande hjälp utifrån*

☒ *Hjälp med ekonomin behöver dock de flesta.*

☒ *Några får hjälp med att städa, handla, laga mat, tvätta*

☒ *Ingen har någon bostadsanpassning*

☒ *Några uttalade krav på bostadsanpassning finns heller inte i gruppen*

☒ *Två personer har ledsagare runt 20 timmar per vecka, vilket båda anser vara för lite. En av deltagarna avser att göra en förnyad ansökan för att få fler timmar*

Sömn/återhämtning

Slutsatser:

☒ *De flesta av deltagarna har, eller upplever att de har dålig och otillräcklig sömn.*

☒ *Sömnen är inte sällan fragmentarisk/osammanhängande*

☒ *Flera anger stress som orsak till den dåliga sömnen*

☒ *Några har vänt på dygnet och det innebär inte några stora svårigheter eftersom de också saknar jobb att passa*

Fritid/socialt liv

Slutsatser:

☒ *Alla tycks vara socialt intresserade och umgås med familj, släkt och vänner i den utsträckning man önskar.*

☒ *Alla tycks leva ett självständigt liv och några få har hjälp av ledsagare för att kunna göra en del av allt man vill göra.*

☒ *Precis som många andra unga vuxna och vuxna tillbringar fler mycket tid på nätet eller framför TVn*

☒ *Fysisk aktivitet var ingenting som lockade deltagarna i någon större utsträckning, förutom en ung kvinna som var väldigt aktiv inom olika sporter och dessutom gillade att dansa.*

- ☒ *Musik uppskattas och flera uttryckte att de skulle vilja ha hjälp att kunna gå på fler konserter än vad som är möjligt för dem idag.*
- ☒ *Några påpekar att det kan vara bra att inte ha föräldrar och syskon alltför nära den egna bostaden eftersom det betyder att man oftare måste klara sig själv.*

Kontakt med sjukvården, arbetsförmedlingen mm

Slutsatser

- ☒ *De flesta av vistelsedeltagarna har dåliga erfarenheter av en sjukvård som inte tycks vilja ta sjukdomen på allvar och lyssna på vilka behov patienter med SWS har.*
- ☒ *Kunskaperna om SWS tycks överlag vara bristfällig,, eller rent av obefintlig, inom sjukvården*
- ☒ *Riktigt svårt tycks det vara att få träffa läkare som specialiserat sig på SWS.*
- ☒ *I ett enstaka fall har en av deltagarna, efter flera års arbete, äntligen fått vård och uppföljning som han är nöjd med.*

Jakob har SWS

Jakob, 23 år, har Sturge-Weber syndrom. Idag har han aktivitetsstöd, (förr kallat förtidspensionär). 2003, när Jakob var 16 år, var han och hans familj med på Ågrenskas vistelse för familjer med barn med SWS. Jakobs föräldrar Karin och Ulf berättade då i en intervju om Jakobs uppväxt med SWS. Den intervjun ingår i Ågrenskas nyhetsbrev nr 228, vilket finns att läsa på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se

Hur är det att vara vuxen och ha SWS?

-Det är väl på gott och ont. Det kan vara jobbigt de reaktioner man får från omgivningen. En del vuxna tror nog att man har blåmärken efter att ha blivit misshandlad, men frågar inte. Barn och vuxna reagerar på olika sätt. Barnen förstår inte och får heller ingen förklaring. De bara tittar och det kan vara svårt att stå ut med ibland. Man vet inte om man ska försöka berätta eller bara låta det vara.

Har du arbete?

-Jag har nyligen provat ett nytt jobb, ett allt-i-allojobb med städning och liknande. Annars har jag sjukersättning, vilket är detsamma som det som förr kallades förtidspension.

-Jag är politiskt aktiv i ett ungdomsförbund och i det arbetet har jag fått många vänner. Det arbetet vill jag gärna fortsätta med, man får mycket tillbaka, t ex träffar jag mycket trevliga människor.

Du använder rullstol?

-Ja, men det är bara tillfälligt eftersom jag har fått ena foten opererad. Man har satt in märlor för att förhindra att fotvalvet sjunker ned och förlängt hälsenan. Jag har i vanliga fall inga motoriska problem, säger Jakob.

Hur bor du idag?

-Jag bor i egen lägenhet sedan ett halvår. Jag sköter mig helt själv och klarar mig bra utan hjälp. Men jag har en god man som hjälper mig med bl a ekonomin.

Hur var uppväxten? Påverkade sjukdomen ditt yrkesval?

-Det varierade. Skolan var rätt tuff och jag fick inte läsa den gymnasielinje jag ville. Det fanns bara tre linjer på gymnasieskolan där jag gick. Helst hade jag velat skaffa mig en utbildning för att jobba med människor, t ex inom äldreomsorgen. Men det gick inte.

Vilka problem är störst idag?

-Det är väl inlärningsproblemen jag har. Men ibland tror jag att det största problemet ligger hos mig själv. Jag måste nog börja tro mer på mig själv och mina förmågor.

-Mitt synfältsbortfall innebär att jag inte får ta körkort och det begränsar mina möjligheter att jobba med sådant jag gillar. Men det finns de som har det mycket värre än jag har det, så jag ska inte klaga.

Hur ser du på framtiden?

-Jag ser ljusst på framtiden. Jag tänker jobba på att hitta en bra sysselsättning, man får pröva sig fram. Jag tänker ta reda på vilken slags utbildning jag kanske behöver för att jobba inom äldreården. Men en förutsättning för den typen av jobb är att jag slipper tunga lyft. Jag är mycket försvagad i högra delen av kroppen. Jag har erfarenhet av att sommarjobba inom demensården och det gick bra.

Vad ger dig kraft och styrka att klara av vardagen?

-Det är främst mina vänner och det politiska arbetet, där jag känner mig uppskattad. Men mina föräldrar har varit till mycket stöd och hjälp, men numera bor de så långt från där jag bor, så nu får jag ofta klara mig utan deras hjälp. Jag har valt att bosätta mig där jag bor och satsar på att utveckla ett självständigt liv, säger Jakob.

