



Tuberös skleros

Nyhetsbrev 380

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

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

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

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

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

Vid denna vistelse är diagnosen tuberös skleros. Ågrenska har haft vistelser inom denna diagnos vid flera tillfällen, senast 2004.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Paul Uvebrant, professor, Neurologmottagningen Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus; *Medicinsk information om TS - Tuberös Skleros*

Peder Rasmussen, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus; *Autism vid TS*

Gill Nilsson, specialistläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus; *Autism vid TS*

Gunilla Thunberg, logoped och forskare, DART, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus; *Kommunikation*

Britt-Marie Ekman-Joelsson, Barnhjärtläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus; *Hjärtengagemang vid TS*

Anne-Marie Ros, hudläkare, Stockholm; *Hudproblem vid TS*

Marianne Bergius, övertandläkare och **Åsa Mogren**, logoped på Mun-H-Center, Hovås; *Munhälsa och munmotorik*

Jenny Ranfors, jurist och koordinator, Familjeverksamheten Ågrenska; *Samhällets övriga stöd*

Sofia Sahl; Svenska föreningen för Tuberös Skleros; *Föreningsinformation och Egna erfarenheter av barn med TS*

Britt Åkerström, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg; *Information om försäkringskassan*

Övriga

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

Birgitta Gustafsson, informationskonsulent, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, informerade om deras verksamhet.

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

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 42
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne lj Westergren

Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Kort diagnosbeskrivning – tuberös skleros - 2010	4
Medicinsk information om tuberös skleros	6
Hjärtengagemang vid tuberös skleros	14
Hudproblem vid tuberös skleros	17
Autism vid tuberös skleros	19
Kommunikation	22
Munhälsa och munmotorik	26
Syskonrollen	29
Föreningsinformation	35
Egna erfarenheter av tuberös skleros	36
Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)	41
Samhällets övriga stöd	44
Länk- och lästips	48
Kontaktuppgifter till föredragshållarna	53

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 42
Telefax 031-750 91 77
E-mail susanne.westergren@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Susanne Ij Westergren

Kort diagnosbeskrivning – tuberös skleros - 2010

Förekomst

Eftersom lindriga former av sjukdomen inte alltid upptäcks är det svårt att ange exakt hur vanlig den är. Men i Sverige föds cirka 10 barn om året med den svårare formen och i landet finns troligen omkring 500 personer. Sjukdomen är lika vanlig hos män som hos kvinnor.

Orsak

TS beror på en förändring (mutation) i ett arvsanlag (en gen) som kontrollerar tillväxt och delning av celler tidigt i fosterutvecklingen. Mutationer uppkommer på två olika gener: TSC1, finns på långa armen av *kromosom 9 (9q34)* och styr bildningen av ett protein som kallas hamartin. Den andra kallas TSC2 (cirka 70 procent har sin mutation här), är lokaliserad till korta armen av *kromosom 16 (16p13.3)* och kodar för proteinet tuberin.

Ärftlighet

Ärvs *autosomt dominant*. Detta innebär att om den ena föräldern har sjukdomen, det vill säga har en normal gen (normalt arvsanlag) och en muterad gen (förändrat arvsanlag), blir risken för barnet att arva sjukdomen 50 procent. I de flesta fall orsakas TS av en så kallad nymutation. Det innebär att barnet inte ärvt anlaget från sin förälder.

Sjukdomstecken

Diagnosen ställs utifrån sjukdomstecken som var för sig eller i kombination med varandra gör den mer eller mindre säker.

Tuberös skleros kan *påverka de flesta av kroppens organ*, men framför allt hjärna, njurar, hjärta, ögon, lungor och hud.

Följande symptom är de vanligaste eller viktigaste:

- Vita fläckar i huden som finns redan vid födelsen
- Angiofibrom (små röda knottor) i ansiktet vanligen i fjärilsform över näsan. Dessa tillkommer vanligen från 4-5 års ålder

Förändringar i hjärnan

- Ojämna förhådnader i hjärnbarken (tuberösa skleroshärdar)
- En annan typ av förändring i hjärnan, som inte ger symtom, är små, ofta förkalkade, knottor på väggen i hjärnans vätskefyllda hålrum (subependymala noduli). Dessa avvikelser i hjärnan finns från födseln och ändrar sig inte efter det. Däremot kan så kallade jättescellsastrocytom utvecklas och kräva behandling för att inte blockera flödet av den vätska som bildas i hjärnan.
- Cystor och angiomyolipom kan utvecklas i njurarna. Ibland så omfattande att behandling krävs.

- Rabdomyom (knutor) i hjärtat, kan finnas vid födseln men ger vanligtvis inga komplikationer.
- Näthinnebildningar

Dessutom förekommer bindvävsknutor runt nagelbanden på tår och händer, cystor i skelettet, ändtarmspolyper, andra hudförändringar och bikakeliknande förändringar i lungorna.

Orofaciala/odontologiska sjukdomstecken

Emaljförändringar i form av små gropar, så kallade pits, förekommer. Fibrom kan ses i tandkötet, särskilt i framtandsområdet.

Symtom

De mest påtagliga symtomen är epilepsi, utvecklingsstörning och autism. Hyperaktivitet är också ett stort problem hos nästan hälften av alla med svår TS. Bristande impulskontroll med raseriutbrott är också ett mycket vanligt symtom.

Tal- och språkutvecklingen är ofta försenad, många talar inte alls. Åtsvårigheter och dregling är vanligt.

Behandling

För närvarande finns ingen botande behandling för tuberös skleros, utan insatserna koncentreras på att behandla de olika förändringarna och symtomen. Det är viktigt att ha en kontinuerlig kontakt med en läkare som känner till sjukdomen och dess många uttrycksformer. Vid symtom från till exempel hjärnan, njurarna, hjärtat och lungorna kan speciell uppföljning behövas. Det är viktigt att barn tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård.

Den korta diagnosbeskrivningen är granskad av Paul Uvebrant

Källa;

- **Ågrenskas Nyhetsbrev**, familjevistelse om Tuberös skleros, Nr 237 (2004) <http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Tuber%c3%b6s%20skleros.pdf>
- **Socialstyrelsen** (2005) http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/tuberosskleros#anchor_11
- **Mun-H-Basen** <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Basen/Diagnoser/Tuberos-skleros/>

Medicinsk information om tuberös skleros

Paul Uvebrant, är professor vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Han informerar om medicinska aspekter kring tuberös skleros (TS). Detta är en uppdatering från nyhetsbrevet nr 237- 2004.

Bakgrund till TS

– Tuberös skleros (TS) är ett egendomligt tillstånd som beskrevs första gången 1862 av den tyske patologen Friedrich D. von Recklinghausen och senare (1879) av Bourneville som gav sjukdomen dess namn. Detta är en genetisk sjukdom som ingår i gruppen fakomatoser. Fakom betyder märken på huden. Sjukdomen verkar finnas i hela världen, säger Paul Uvebrant.

TS uppstår oftast genom så kallad nymutation, en tillfälligt uppkommen genetisk förändring, och de flesta av dem som har tuberös skleros har en nymutation. Men syndromet kan också vara ärftligt på ett autosomt dominant sätt, det vill säga att felet inte sitter på könskromosomerna utan i någon av de andra kromosomerna och att om en av föräldrarna har sjukdomen är risken 50 % att varje barn ärver den. Resultatet i båda fallen kan innebära en felaktig cellutveckling i de flesta av kroppens olika organ.

– Det finns minst två olika arvsanlag (gener) som vid förändring ger upphov till sjukdomen. En av generna är belägen på kromosom 9 (TSC-I) medan den andra finns på kromosom 16 (TSC-II).

– När man fått ett barn med TS så tycker jag att det är befogat med genetisk information för att se efter om en eventuell ärftlighet finns, speciellt om man planerar för fler barn. Det går att ringa till avdelningen för klinisk genetik där man bor och be att få komma för ett samtal och eventuell utredning.

(Red.anm. Mer om arv och genetik på denna länk: 1. <http://www.gensvar.se/> .GenSvar är en informationsdatabas som vänder sig till sjukvården och allmänheten, och som syftar till att förmedla information om genetiska sjukdomar. 2. EuroGentest; information för patienter och föräldrar: http://www.eurogentest.org/web/info/public/unit6/patients_swedish.xhtml)

Mer om TS

TS betyder ordagrant "knölig förhårdnad". Tuberös sklerosförändringar finns i hjärnbarken, förändringar av annat slag kan också finnas i hjärtat, lungorna, njurarna, huden och ögonen. De vanligaste symtomen är epilepsi, utvecklingsstörning och beteendeproblematik.

– TS innebär fel vävnad på fel plats eller så finns cellerna där de ska, men är felaktiga och fungerar inte. Förutsättningarna för detta finns redan när barnet föds. De avvikande vävnaderna kan sedan växa till

sig, men de blir ytterst sällan elakartade tumörer.

– Längre trodde man att TS fanns hos ca 1/100 000. Nu tror vi att TS förekommer hos 1/10 000 därför att vi har lärt oss att också känna igen de milda formerna, men långt ifrån alla personer med TS upptäcks. Det betyder att TS är en av de "stora" grupperna bland de små ovanliga diagnoserna.

Men TS är en sjukdom som kan ge allvarliga problem.

– Sammantaget kan man säga att det rör sig om ett brett symtompanorama vid TS och beroende på var förändringarna sitter och i vilken grad de förekommer kan de påverka barnets hälsa, på olika sätt, säger Paul Uvebrant.

Diagnostik vid TS

Diagnoskriterier för TS sammanställdes vid en internationell konsensuskonferens 1998. Nedan ses de uppdelade i första- och andrahandskriterier.

Diagnosen TS anses **säkerställd** om det finns två förstahandskriterier eller ett förstahandskriterium och två andrahandskriterier.

Trolig TS föreligger vid ett förstahands- och ett andrahandskriterium.

Möjlig TS föreligger vid antingen ett förstahandskriterium eller två andrahandskriterier

Förstahandskriterier utanför hjärnan

- Angiofibrom i ansiktet eller fibrös fläck i pannan, finns ej från början, kan ses i mikroskop och som rodnad vid skrik, stora variationer i grad och när det debuterar.
- Nagelfibrom (som inte uppkommit efter skada) är vanligen inget barnsymtom, men är istället mer ett vuxensymtom.
- Vita opigmenterade hudfläckar (tre eller fler), dessa finns från början, men är svåra att upptäcka tidigt. De är vanligt förekommande och cirka 90 % har dessa hudfläckar.
- Shagreenfläckar (bindvävsnevus) apelsinskalslik och grov hud mestadels i ländryggen men kan även finnas på andra ställen. Dessa fläckar är inte tidiga symptom utan upptäcks vanligen i skolåldern.
- Näthinnehamartom* dessa förändringar är inget som ändrar på sig eller breder ut sig
- Muskelknutor i hjärtat (enstaka eller flera) se särskilt kapitel sid 14
- Bikakeliknande förändringar i lungorna (lymfangiomyomas), det är något som nästan bara finns hos kvinnor. Dessa lymfkärlnmuskelknutor

kommer efter puberteten och kan störa lungfunktionen och då bli ett allvarligt problem, bör finnas med på listan över sådant som följs upp regelbundet

- Angiomyolipom i njurarna, ej vanligt med problem hos nyfödda, men kan komma senare och utvecklas över tiden. Dessa förändringar är knölar som innehåller muskelceller, fett och kärlvävnad, de kan blöda och då visar det sig som blod i urinen eller att barnet får väldigt ont i magen. Ett observandum som omgående skall kontrolleras och kan behandlas på olika sätt. Bli de större än 5-6 cm bör man göra något åt dem innan de går sönder. Rapamycin är ett läkemedel som kan få tumörbildningarna att minska.
– I ovanliga fall kan dessa knölar utvecklas till cancer och njurarna bör kontrolleras med ultraljud.

* Red anm. Hamartom är en tumörliknande massa av förändrade celler som befinner sig på felplats. Ordet kommer från grekiskan och betyder error/fel.

Förstahandskriterier i hjärnan,

Dessa förändringar utgår alla från outvecklade ursprungsceller, som kallas neuroastrocyter. Dessa skulle normalt ha utvecklats till nervceller och stödjeceller. Utvecklade kan de istället utveckla:

- Tuberösa förändringar i hjärnbarken. Det är framför allt dessa förändringar som kan påverka hjärnans funktion och som givit sjukdomen dess namn.
- Subependymala noduli, små knölar som förkalkas och kan ligga i väggarna till hålrumssystemet, där de är synliga på röntgenbilder. De ger inga besvär.
- Jättescellsastrocytom, sitter mitt inne i hjärnan. Dessa kan täppa till vätskeutflödet ur hjärnans hålrumssystem och orsaka vattenskalle/hydrocephalus. Dessa tumörer kan uppkomma och växa när som helst under livet och motiverar uppföljning med datortomografi eller magnetkamera.

Andrahandskriterier

- Emaljdefekter i tänderna (multipla, slumpvis utspridda)
- Ändarmspolyper av hamartomtyp*
- Cystor i skelettet**
- Felvandrade nervceller i den vita hjärnvävnaden i form av radierande migrationslinjer**
- Tandköttsfibrom
- Hamartom i andra inre organ än njurarna*
- Ofärgad (opigmenterad) fläck på näthinnan och även på iris (regnbågshinnan)
- Hudfläckar med konfettiutseende, leder ej till allvarliga komplikationer, men besvärliga när de förekommer i ansiktet

- Cystor i njurarna (multipla/flera)**, 50 % av alla med TS får cystor (vätskefyllda blåsor) i njurarna, ofta spelar dessa ingen roll. Men om de blir stora och många kan de störa njurfunktionen. De kan också ge förhöjt blodtryck, så detta bör kontrolleras

(*Påvisade med mikroskopiskundersökning, ** Påvisade med röntgenundersökning)

– Det krävs en viss mognad hos hjärnan för att en del symptom vid TS ska bli tydliga. Vissa delar av hjärnan tas t ex inte i anspråk förrän barnet är något eller några år gammalt. Det är sedan förändringarna i hjärnbarken som är symtomgivande och avgör graden av epilepsi och graden av utvecklingsstörning och autism, säger Paul Uvebrant.

– Men det är inte så enkelt som att säga att om man har tuberös sklerosförändringar på det eller det stället så får man den typen av epilepsianfall eller autism etc. Förändringarna utgörs inte av döda celler utan de är levande celler men fungerar inte som normala celler och de verkar på något sett ge störningar som ger upphov till epilepsi.

– I allmänhet räcker det med en noggrann kroppsundersökning för att fastställa diagnosen. Om ett barn har epilepsi, autism och utvecklingsstörning bör man ställa sig frågan om det kan röra sig om TS. Vi hoppas emellertid att det inte ska dröja så länge innan vi har enklare genetiska metoder för att ställa diagnosen, säger Paul Uvebrant.


Epilepsi vid TS

Paul Uvebrant informerade även om epilepsi och följande är uppdaterad information från familjevistelsen år 2001 och från vistelsen 2004.

– Det finns en teori om att epilepsi skulle orsaka utvecklingsstörning, men troligen avgör omfattningen och lokaliseringen av förändringarna i hjärnan svårighetsgraden av epilepsin och utvecklingsstörningen. Av dem som får epilepsi före ett års ålder har 75 % en utvecklingsstörning. Hos dem som får epilepsi efter fem års ålder är utvecklingsstörning ovanligt. Det finns således ett samband beroende på när epilepsin debuterar.

Även typen av epilepsi är kopplad till hur barnet kommer att utvecklas. Av de barn med TS som haft infantil spasm har över 90 % en utvecklingsstörning.

– Om det bara rör sig om lokaliserad epilepsi med ryckningar i armarna och liknande är samma siffra bara 20 %.



Epilepsi är ett okontrollerat elektriskt utbrott som kan vara lokaliserat till en del av hjärnan eller sprida sig till hela hjärnan och därmed ge medvetslöshet och ryckningar i hela kroppen.

– I normala fall får hjärnan inga skador av anfallet, men vid så kallat status epilepticus, där ett generellt anfall med medvetslöshet och ryckningar pågår timslångt eller mer, kan skador uppkomma.

– Med ett enda EEG kan man inte alltid avgöra om en patient har epilepsi. Det beror på att epilepsiaktiviteter kan "gömma sig" på olika platser i hjärnan. Med hjälp av flera EEG brukar man däremot kunna ställa diagnosen, sa Paul Uvebrant.

Han berättar om de olika anfallstyperna;

- Generaliserade anfall
- Fokala anfall,
- Okänd anfallstyp

Fråga; kan hallucinationer bero på epilepsi?

– Om barnet har långvariga hallucinationer så är detta troligen inte epilepsi, däremot kan korta plötsliga hallucinationer utgöras av epileptiska anfall.

Behandling av epilepsi

Av de barn med TS, som har epilepsi, blir 1/3 så småningom fria från epilepsin. Hos 2/3 blir den kvar, trots behandling. Epilepsin kan utgöra det största bekymret för vissa.

Läkemedelsbehandling

De flesta epilepsimedicinerna stabiliserar de urladdningar som ger upphov till epilepsianfall, men vilken medicin man ska välja måste provas ut individuellt. Det är inte heller alltid man kan få bort alla anfällen utan ibland kanske man i stället får hitta en balans mellan antalet anfall och biverkningsgrad. Att till varje pris eftersträva anfallsfrihet får inte vara det som styr och i värsta fall istället ger barnet extrem trötthet och svåra koncentrationsstörningar.

– Grundregeln är att man försöker behandla epilepsi med endast en medicin, men ibland är det nödvändigt att behandla de olika anfallstyperna som kan vara aktuella vid TS med flera mediciner samtidigt, säger Paul Uvebrant.

Den vanliga gången när man provar ut en medicin är att man provar en medicin, utvärderar den efter ett tag och sedan avvecklar medicinen om den inte passar. För varje medicin får man räkna att hela proceduren ofta tar omkring tre månader.

– När vi sätter ut en medicin brukar vi försöka få en tidslucka, innan vi sätter in nästa medicin, för att se hur barnet mår och fungerar utan

medicin. Ibland går det inte ens att vänta tills man har satt ut en medicin helt och hållet, utan man måste lägga till en ny medicin till den gamla. Målsättningen är att välja sort och dos av medicin så att inga biverkningar uppstår.

Det är bra att välja mediciner som har lite olika verkningsmekanismer och inte bara mer av liknande sort.

– Vid svår epilepsi måste emellertid patienten ibland få stora doser och flera sorters medicin. Dessa mediciner kan, i sådana fall, ge biverkningar i form av trötthet, beteendestörningar och skolproblem, säger Paul Uvebrant.

Föräldrarna frågade (2010) mycket kring just läkemedelsbehandling och olika preparat. Här följer några av preparaten som kom upp i diskussionen:

- Vigabatrin (Sabrilex®) vid TS kan periodvis vara bra, särskilt som behandling av infantil spasm under första levnadsåret.
”GABA-höjande medicin*”
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/substance_products.jsp?substanceId=IDE4POF8UASVZVERT1
- Valproinsyra (ex Ergenyl ®) verkar lite bredare på de sammansatta anfallen
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/substance_products.jsp?substanceId=IDE4POC1U973RVERT1
- Lamotrigin (ex Lamictal®)
http://www.fass.se/LIF/home/soktraffar_all.jsp?searchtext1=lamektal&searchtext2=
- Topiramamat (Topimax®) också bredare angreppssätt, en bieffekt kan vara att barnet pratar mindre.
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/substance_products.jsp?substanceId=IDE4POFMUB3PFVERT1
- Levetiracetam (Keppra®)
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/artikel_produkt.jsp?NpIID=20000929000031&DocTypeID=7
- Karbamazepin (ex Tegretol®),
– Problemen med denna form av läkemedel är att den kan locka fram myoklona anfall.
http://www.fass.se/LIF/produktfakta/substance_products.jsp?substanceId=IDE4POC8U9CHDVERT1
- Rufinamid (Inovelon ®) detta läkemedel kan hjälpa barn med så kallade droppattacker när man faller handlöst eller slår huvudet i bordet när man sitter och äter.
http://www.fass.se/LIF/home/soktraffar_all.jsp?searchtext1=Inovelon

Fråga om abstinens kommer upp

– Det finns ett tydligt mönster när det gäller abstinens vid nedtrappning av vissa läkemedel, såsom bensodiazepingruppen (lugnande medel) och vissa epilepsimedieiner. Detta måste man vara medveten om vid både insättning, nedtrappning och utsättning av dem.

Epilepsin förändras med åldern

– Eftersom epilepsin förändras under åren när barnets hjärna mognar och utvecklas, så kommer man ofta att behöva förändra medicineringen på grund av att anfällen får en annan art. Och det kan bli läge att återigen prova mediciner som tidigare inte fungerat.

Kan ilska trigga igång ett anfall?

– Vanligt är att anfällen ”triggas igång” i perioden mellan vakenhet och sömn. Annars är det väldigt individuellt vad som triggar igång ett anfall, men visst verkar stress vara en ”trigger” hos många.

Avhandling om epilepsi och autism

Paul tar upp och tipsar om barnneurologen Susanna Danielssons avhandling (2009) om epilepsi och autism, *“Epilepsy and Childhood Autism - with special reference to neuropsychiatric aspects on surgical interventions for medically intractable epilepsy*. Hennes slutsatser var att man inte behandlar bort autismdiagnosen genom att ta bort epilepsin även om beteendet i många fall kan påverkas positivt av anfallsfriheten.

(Red.anm, mer om avhandlingen i en artikel här;

<http://web.orionpharma.se/ogn/page?id=3015&key=22460&editionkey=22453>)

– Jag tror att barn med färre epileptiska anfall får lättare att koncentrera sig och på det sättet blir lugnare, säger Paul Uvebrant

Stycket nedan om epilepsikirurgi, vagusnervstimulator och ketogen kost är delvis hämtad ur vårt nyhetsbrev nr 333-2008 om Svår epilepsi och infantil spasm, men uppdaterat av Paul Uvebrant.

<http://www.agrenska.se/Nksd/Diagnos-Nyhetsbrev/>

Epilepsikirurgi

– I vissa fall kan man operera bort enstaka tuberös sklerosområden i hjärnan, för att på så sätt få färre eller inga anfall. Utredningen inför en sådan operation är mycket omfattande och komplicerad.

Vagusnervstimulator/VNS

Vagusnervstimulator/VNS introducerades i Sverige 1988 och sedan mitten på 90-talet används den även för barn. Den lilla apparaten är 3-4 mm tjock och väger trettio gram. Den opereras in under huden oftast strax under vänster nyckelben, en tunn elektrod förs sedan ifrån den och lindas kring vagusnerven.

Apparaten liknar en pacemaker och sänder små elektriska impulser till vagusnerven. Vagusnerven skickar vidare signaler upp till hjärnan och påverkar centra som ger upphov till anfällen. Vagusnervstimulering hjälper till att förhindra den elektriska obalans som ger upphov till anfällen.

Effekten av VNS byggs långsamt upp, det kan ta upp till ett år innan man vet den optimala effekten av behandlingen. Man botar inte

epilepsin utan lindrar den i gynnsamma fall.

Biverkningar av VNS förekommer i form av heshet, hosta, retningar i halsen, andfåddhet och tillfälliga förändringar av röstläget, oftast om man har för mycket ström på, då kan det hjälpa att skruva ner den lite. Biverkningarna uppträder vanligtvis endast under den period stimuleringen sker, vanligtvis 30 sekunder var femte minut. Problemen minskar dessutom med tiden.

VNS lämpar sig för personer med svårbemästrad epilepsi i alla åldrar, där kirurgi inte är lämplig eller där man fått otillfredsställande operationsresultat.

Ketogen kost

Ketogen kost är en terapeutisk dietbehandling som resulterar i ett tillstånd som liknar det vid svält. Allmänt innebär dieten ett bestämt förhållande mellan fett, kolhydrater och proteiner där 80 % av energin kommer från fett och endast 20 % kommer från protein och kolhydrater. Det krävs en strikt kontroll av energi- och vätskeintag. Eftersom det är svårt att tillgodose behovet av alla mineraler och vitaminer med denna kost får man lägga till dem i form av kosttillskott.

Verkningsmekanismerna av behandlingen är många. Bland annat bildas ketonkroppar som tycks ha en antiepileptisk effekt. Biverkningar förekommer, bland annat risk för uttorkning, skeletturkalkning och långsam tillväxt.

Att leva med ketogen kost är oftast mycket påfrestande och kräver speciella lösningar för att vara säker och effektiv. Detta kan innebära att föräldrarna får laga all mat och se till att den kommer till förskola eller skola.

Hur länge kan man behandla med kosten? Tillväxten påverkas på ett betydande sätt, det kan handla om 3-4 cm på slutlängden, på grund av detta så försöker man anpassa behandlingslängden efter varje barn. Man startar med 3-4 månader i tuff regim, om god effekt uppstår så fortsätter man i ca två år och gör en långsam utsättning av kosten under ett ytterligare ett år. Frågan som ställs är givetvis – är det verkligen värt det här? Och många gånger är så fallet.

Forskning

Positivt är att det pågår mycket forskning just nu rörande TS.

Något som är ett genombrott i forskningen på senare år är möjligheten till medicinsk behandling med rapamycinläkemedel. Den genetiska defekten vid TS innebär att ämnet mTOR inte hämmas vilket leder till en okontrollerad celledelning och cellutveckling, en slags tumörer bildas därigenom i många organ. Rapamycin har effekten att hämma

mTOR på samma sätt som hamartin och tuberin från friska TS gener skulle ha gjort. Detta leder till att angiomyolipom i njurarna och jättecellsastricytom i hjärnan kan krympa samman och eventuellt påverkas också andra TS-förändringar positivt. Man avser nu undersöka om även symtom som epilepsi kan lindras med denna behandling. Behandlingen kan däremot inte förväntas rätta till de redan uppkomna missbildningarna i hjärnan genom att återskapa de felaktigt anlagda och felplacerade nervcellerna.

Hjärtengagemang vid tuberös skleros

Britt-Marie Ekman-Joelsson är överläkare inom Barnkardiologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hon börjar med att berättar rent allmänt om hjärtat, hjärtat under fosterutvecklingen och hjärtats utveckling.

Hjärtats utveckling

– Fram till vecka 8 är utvecklingens bas, organen anläggs i en bestämd ordning vilket innebär att man vet när i fosterutvecklingen vissa fel kan uppstå. Hjärtats rörelser kan man urskilja i vecka tre, hjärtat är det enda organ som utvecklas samtidigt som det försörjer resten av kroppen. Det är till strukturen färdigt i vecka 8.

Sedan beskriver hon mer i detalj om hjärtats utveckling, om hur hjärtat arbetar och fungerar och visar bilder på detta. Tyvärr kan vi inte av copyrightskäl visa dessa bilder här.

Hjärtats fysiologi

– Orsaken till utveckling av fel i hjärtat är till exempel fel i blodflödet, felaktig celltillväxt eller felaktig cellvandring från hjärnan till hjärtat.

Hjärtfel

Det finns fyra huvudtyper av fel på hjärtat från fosterstadiet. Dessa är olika typer av *hål i väggen* mellan hjärtats höger- och vänsterhalva, *klaffel* (vanligast är trånga klaffar), *felkoppling* av de stora blodkärlen och kvarvarande *fosterförbindelser*. Fosterförbindelserna *ductus arteriosus* - växer i regel ihop inom 3 dagar, vid vissa hjärtfel är det här det enda blodkärlet till lungpulsådern och *foramen ovale* - växer inte heller ihop direkt.

– Hos nästan alla barn kan man upptäcka ett blåsljud någon gång under spädbarnsåren. Blåsljud är ett extra ljud mellan hjärtats vanliga toner. De flesta blåsljud beror inte på något fel i hjärtat, utan kommer från blodets flöde genom hjärtat. Barn har en tunnare bröstorg än vuxna, så ljud uppfattas på ett tydligare sätt. Blåsljud kan också uppkomma när det finns trånga klaffar eller hål i hjärtats skiljeväggar. Dessa ljud är i regel annorlunda än de normala strömningsljuden,

starkare.

Det allra vanligaste hjärtfelet är hål i väggen mellan kamrarna (VSD), sedan kommer hål i väggen mellan förmaken (ASD), en förträngning av klaffen till lungpulsådern pulmonalisstenos (PS), samt någon form av kvarvarande fosterförbindelse.

Hjärtfel vid TS

– Hjärtfel är inte det dominerande hos barn med TS. Men det finns en hjärtpåverkan hos många av TS-barnen och då på framför allt tre olika sätt.

- **Rhabdomyom**; är en tumör bestående av tvärstrimmig muskulatur, den finns i anslutning till hjärtmuskelvävnad och sitter i hjärtats väggar. Hjärtmuskeln är ingen tvärstrimmig muskel men tumörerna kallas ändå för rhabdomyom. I andra delar av kroppen där myom kan uppstå, kan dessa vara elakartade men rhabdomyom sätter inga metastaser/dottersvulster. 50 % av barnen med TS har rhabdomyom och det går att se dessa på ultraljud av hjärtat, redan i fosterstadiet. Många av dem förblir oförändrade medan andra tillbakabildas. Och symptomen de ger upphov till beror på var de sitter i hjärtat.
- **Arytmier**, en del barn får rytmrubbningar. Rytmen kan vara onormalt långsam eller snabb. Bägge företeelserna kan ge hjärtsvikt. Nyföddhetsperioden är mest känslig för utveckling av hjärtsvikt av det skälet.
- **Rhabdomyosit** en slags inflammation i förhårdnaderna (skleroserna) i hjärtat, detta tillstånd verkar vara extremt ovanligt. Symtom är kraftig smärta och allmänpåverkan.

Har storleken av rhabdomyomen någon betydelse för hur allvarligt rhabdomyosit blir?

– Jag tror det mer är infektionen i sig, oavsett rhabdomyomens storlek, som ger en mer allmän myokardit (hjärtmuskelinflammation).

Rhabdomyomen sitter ofta i väggen mellan kammarna och det är inte ovanligt att man har fler tumörer på olika ställen runt om i hjärtat. Ibland kan de vara mycket stora och ibland är de så små att de inte synt på ultraljud.

– Det finns även en situation som gör att rhabdomyomen eventuellt kan växa till och det är vid behandling med ACTH, en substans som man kan ge när barnet har infantil spasm, säger Britt-Marie Ekman-Joelsson.

Hjärtats retledningssystem

Hjärtats retledningssystem går inte att registrera eller bevaka via på ultraljud utan det görs via EKG (elektrokardiogram). När man har rhabdomyom, så kan dessa sitta så illa till att de stör impulsbildningen (retledningssystemet) i hjärtat och ger olika former av arytmier. De kan

både blockerar impulserna och/eller påverkar ”golvet” mellan hjärtats förmak och kammare och ge en snabbare impulsbildning.

Symtom på arytmier

– Symtom på att hjärtat är påverkat kan vara en försnabbad puls eller en förlångsammad puls. Vid snabb puls kan hjärtat slå dubbel så snabbt och symtomen kommer plötsligt, som att trycka på en knapp. Detta kan upplevas som en obehaglig känsla i kroppen och redan mycket små barn (ca 3-4år) kan förnimma denna känsla och berätta om den, säger Britt-Marie Ekman-Joelsson.

Denna form av hjärklappning kan komma från förmaken och kallas då SVT (= supraventrikulär takykardi) eller ifrån kamrarna så kallade VT (= ventrikel takykardier). Det senare är en långt mer allvarlig form av rytmrubbning och kräver omedelbar vård. Dödsfall finns beskrivna.

– För att fånga vilken typ av rytmrubbning barnet har kan man göra ett bandspelar-EKG. Det vill säga att barnet under ett dygn får bära en EKG-bandspelare som registrerar hjärtverksamheten.

Vid långsam puls är överledningen störd och det kan bero på olika grader av blockering mellan förmak och kammare. Detta kan leda till en oförmåga att öka pulsen vid ansträngning, det kan ge yrsel och svimning. I extremfallet kan barnet få en konstant långsam puls – runt 50/minut.

Behandling

Behandling kan ges i form av *läkemedel*, *RF – radiofrekvensablation* (en slags värmebehandling av den felaktiga retledningsbanan som finns hos individen, för att förhindra att denna bana fortsätter att leda fram elektriska impulser). Detta gör man inte alltid på små barn, de bör vara minst 6-7år. Vid onormal och långsam impulsöverledning kan man sätta in en pacemaker, som överleder impulserna mellan förmak och kammare.

Vår son får hjärklappning vid ep?

– Det kan vara så att pulsen först blir oregelbunden och så uppstår det syrebrist i hjärnan, och sedan, på grund av detta kommer anfallet. Så att göra ett bandspelar-EKG för att fånga vad som är vad, kan vara en god ide. Men givetvis kan det också vara så att det är epilepsin som utlöser hjärklappningen, säger Britt-Marie Ekman-Joelsson.

(Red. anm. Lästips, Britt-Marie Ekman-Joelssons avhandling (2008) visar att barn födda med ett komplicerat hjärtfel kan växa upp till ett liv med normal aktivitet och god livskvalitet.

Se länk till pressmeddelandet och till avhandlingen;

<http://www.sahlgrenska.gu.se/aktuellt/nyheter/Nyheter+Detalj?contentId=804867>)

Hudproblem vid tuberös skleros

Anne-Marie Ros, docent i dermatologi (hudsjukdomar), f.d. överläkare vid Karolinska sjukhuset i Stockholm. Hon berättar om hudproblem i samband med TS.

Hudförändringar vid TS kan finnas vid födseln men kan också uppkomma senare under åren. Nedan finns en punktlista med olika hudförändringar som förekommer vid TS och som Anne-Marie Ros tar upp under föreläsningen;

- Asklövsfläckar förekommer hos ca 92 %, ses redan vid födelsen eller tidig barndom
- Angiofibrom förekommer hos cirka 75 %, kommer runt 2-5 års ålder
- Shagreenfläckar ses hos cirka 48 %, ovanligt i tidig barndom, utan kommer långsamt senare
- Fibröst plack förekommer hos cirka 19 %, kan finnas vid födelsen eller komma senare
- Nagelfibrom finns hos cirka 15 %, kommer vanligen i puberteten eller senare.

Asklövsfläckar kommer ofta väldigt tidigt. De syns lättast genom att man lyser på dem med en speciallampa, s.k. Woodslampa. De har ibland formen av ett asklöv men kan ha andra former såsom runda eller flerkantiga. De används också vid diagnostik av TS; har ett barn fler än 3 stycken kan det tyda på att det har just TS. Fläckarna är alldeles släta och ljusa men de har pigment i sig.

Angiofibrom; är små ofarliga bindvävsknutor med blodkärl. De sitter ofta på kinderna, är rödaktiga eller ibland hudfärgade knottor, nästan som finnar. De kommer under uppväxten. Oftast sitter knottorna på båda sidor ansiktet, men kan förekomma enbart på ena sidan.
– Om man kliar på dem och de börjar blöda behöver man inte göra något speciellt åt detta, de läker som vanligt.

Fibröst plack i pannan är besläktat med angiofibrom i ansiktet. Men fibröst plack sitter mer som ett enstaka plack som kan bli flera centimeter i diameter. Färgen kan variera, t.ex. vara gulbrun till hudfärgad. I mikroskopet liknar det angiofibrom.

Shagreenfläckar är ett sammanhängande knotterfält vanligast i rygglutet men kan även förekomma på andra ställen. Uppfattas som ett bindvävsfödelsemärke, men har inte så mycket blodkärl i sig. Det kan i strukturen se ut som läder- eller apelsinkalsliknande hud. Färgen kan variera mellan blekt gulröd och rosa

Nagelfibrom (periunguinala fibrom) består av bindväv med inslag av blodkärl; växer kring nagelbädden. De är hudfärgade eller rödaktiga. De kan påverka nagelns utseende.

Konfettifläckar; vita små fläckar i stor mängd, 1-3 mm i storlek. Förekommer oftast på ben eller armar.

Behandlingar:

– **Angiofibrom** kan behandlas med färglasar och gult ljus med mycket hög energi. Ljusenergin tas upp av hemoglobinet i blodet och ”bränner sönder” kärlen, så att kärlförändringarna bleknar. Det knottriga som blir kvar är oftast bindväv. Dessa bindvävsknötter kan också behandlas med annan form av laser. Man skall inte behöva efterbehandla med kortisonkrämer eller annan kräm, berättar Anne-Marie Ros

– En kombination av elektrisk nål och laserslipning ger i vissa fall bra resultat. Ibland fryser man ned hudförändringarna med flytande kväve, men jag rekommenderar hellre färglasar alternativt koldioxidlaser eller att man kombinerar dessa.

Eftersom laser är smärtsam används oftast narkos vid behandlingar när det gäller små barn. Man får räkna med att upprepa behandlingarna flera gånger och att angiofibrom som läkt efter behandlingar ändå kan komma tillbaka efter en tid. Laserbehandlingarna kan då återupptas.

Nagelfibrom behandlas kirurgiskt, där man skalar av förändringen och sedan etsar med blodstillning efteråt. Det är inget stort ingrepp, men det kan bli nödvändigt att upprepa behandlingarna.

Shagreenfläckar och konfettifläckar liksom asklövsfläckar behandlas i regel inte och är mer av kosmetisk karaktär.

En familj berättar att de tillsvidare låter barnet använda foundation istället, tills barnet självt vill och kan välja behandling. Andra föräldrar berättar att deras barn blivit ”mobbat” i skolan på grund av sina hudförändringar.

– Som jag vet kan man inte riktigt säga hur varje barns utslag kommer att utvecklas men angiofibrom har en tendens att växa. Koldioxidlaser finns på många hudkliniker och färglasar finns huvudsakligen på universitetskliniker säger Anne-Marie Ros.

Behöver man ha extra solskyddsfaktor på barnet?

– Nej det tycker jag inte, inte mer än de rekommendationer man har för barn i allmänhet, svarar Anne-Marie Ros.

Autism vid tuberös skleros

Peder Rasmussen är överläkare på BNK - Barnneuropsykiatriska kliniken på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Han föreläser om autism vid tuberös skleros. Med sig har han Gill Nilsson specialistläkare på BNK.

Autismspektrumtillstånd är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd. Gemensamt för tillstånden är att de på olika nivå ger begränsningar i förmåga till socialt samspel, kommunikation och vad gäller föreställningsförmåga. Alla symtom måste avvägas till barnets ålder och utvecklingsnivå. Autism är en *symtombeskrivande diagnos* och ofta finns det anledning att försöka komma fram till en *orsaksdiagnos*, en diagnos som förklarar hur autismen har uppkommit i det enskilda fallet. Bakom autismdiagnoserna finns alltid en bakomliggande sjukdom eller ett syndrom även om de ibland kan vara svåra att påvisa.

Begränsningar vid autism;

- Socialt samspel; Kan visa sig som en uttalad brist i förmågan till normalt ömsesidigt socialt samspel med kontaktlöshet, ointresse för andra, ensidighet i kontakten, kantighet och "autistisk ensamhet", som några exempel.
- Påtaglig avvikelse i förmågan att kommunicera (verbalt/med ord och icke-verbalt/utan ord), med försenad och avvikande språkutveckling, på ett litet annorlunda sätt.
- Stark begränsning av beteenderepertoaren och intressen med ritualism och motstånd mot förändringar. Fixering vid rutiner, föremål eller människor samt stereotypier (speciella rörelser som viftningar och klappningar med händerna, tågång mm). Barnen kan också reagera lika på glädje och ilska vilket gör det svårt att veta vad barnet egentligen menar med ett kroppsuttryck eller ett verbalt uttryck.

Vuxna runt det lilla barnet brukar anpassa sig till barnet och tycker att de lär sig att förstå sitt barn. Därför kanske ett litet barns autism inte är lika märkbar, men när barnet börjar på förskolan/skolan så märker man av barnets "kantighet". Barnet får nu lära sig det sociala samspelet med andra som inte känner det lika väl och som inte anpassar sig på samma sätt som barnet tidigare varit vant vid. Framför allt brukar samspelet med andra jämnåriga barn vara mycket problematiskt. Det är svårt att hitta "lekkoden". De flesta barn blir i regel till en början mer oroliga och får större problem med de tre ovan nämnda punkterna. En hel del barn kan dock utveckla nya färdigheter och klara av det sociala samspelet och dess regler hjälpligt och efter sina förutsättningar. Till detta kommer att även omgivningen lär sig ta hänsyn och anpassar sig.

Samsjuklighet

– Så kallad samsjuklighet vid autism är mycket vanligt, kanske mer regel än undantag. Vid ”klassisk autism” har 80-85 % även en intellektuell funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning. Men i och med att vi får allt mer kunskap om lindrigare former av autism så diagnostiseras allt fler barn som har ”normal” begåvningsutveckling, säger Peder Rasmussen.

Annan samsjuklighet kan vara neurologiska funktionsnedsättningar, då främst epilepsi. Även neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som ADHD, tics, tvångssyndrom, Tourettes syndrom mm överlappar varandra.

Autism vid TS

3-10 % av alla barn med autism har TS och ca hälften av alla med TS har autism eller autismliknande tillstånd. Det verkar finnas några drag inom autismspektrum som är särskilt vanliga vid eller typiska för autism hos dem som har TS:

- Svårigheter vad det gäller ögonkontakt. Bristande förståelse i hur man använder ögonkontakt i ett kommunikativt syfte (att läsa av ögonsamtal). Många undviker aktiv ögonkontakt och andra skulle kunna uttrycka det så här ”Visst kan jag se folk i ögonen, men jag kan inte prata samtidigt”.
- Samsjuklighet med ADHD. Men man kan ha hyperaktivitet och okoncentrerat beteende vid autism utan att det rör sig om ADHD. Men hos barn med TS är det inte ovanligt att ha både och.
- Tvångssyndrom förekommer ofta inklusive social fobi. Dessa symtom hör delvis hemma inom autismsdiagnosen men kan i vissa fall vara så uttalade att man använder bägge diagnoserna. Särskilt vanliga är de hos tonåringar och äldre personer med TS. Det finns behandling att få. – Dessa iakttagelser ovan finns inte så väl dokumenterade i litteraturen men vår erfarenhet har visat på detta, säger Peder Rasmussen.

Autism vid TS är vanligare hos individer med samtidigt utvecklingsstörning, men lika vanligt hos flickor som hos pojkar. För många förflyttas ”problemfokus” över från epilepsi till just autism när barnet kommit upp lite i åren.

– Autism verkar dessutom vara särskilt vanligt vid tidig debut av epilepsi (infantil spasm med hypsarytmi på EEG) upp till 1 ½ års ålder. Det finns diskussioner om att just denna form av epilepsi kan ligga bakom uppkomsten av autismen i sig. Så finns det forskning som visar att autism är mer vanligt vid sklerotiska förändringar i tinningloben och att dessa i sig skulle kunna orsaka autism.

Det verkar vara vanligare med autism hos de personer som har sin genetiska förändring i TSC2 än de som har den i TSC1.

– Men autism förekommer också hos TS-patienter som har normalbegåvning, som inte debuterar tidigt med epilepsi, eller har förändringar i tinningloben och som har sin genetiska förändring i TSC1.

Behandling och förebyggande

Tidig behandling av epilepsin är viktig, särskilt den tidigt debuterande epilepsin (infantil spasm) som ibland kan vara svår att diagnostisera. Det man vill uppnå med behandlingarna är en god anfallskontroll.

– Vi brukar behandla infantil spasm med Vigabatrin ([Sabrillex®](#)) och om den behandlingen inte ger önskat resultat går vi över till kortisonbehandling. Man tror i dag att en hård och snabb behandling kan påverka uppkomsten/graden av epilepsi och autism, säger Gill Nilsson.

Att utreda om barnet har eventuell autism kan göras först vid 18-30 månaders ålder. Och först då kan man se vad som kan behöva göras och vilken behandling som kan behöva sättas in.

– I första hand är det pedagogiska och psykologiska metoder enligt gängse regler för autismbehandling som erbjuds. Vid symtom som aggressivitet, tvångsfixering, tvångstankar och ADHD kan medicinering prövas.

Vid just ADHD kan ADHD-medicin prövas, t.ex. [Metylfenidat](#) ex. – [Ritalin®](#), [Concerta®](#), [Equasym®](#) och [Medikinet®](#), [Atomoxetin - Strattera®](#) och [Amfetamin](#) - finns idag enbart som licenspreparat. Vid behandling med Atomoxetin tar det lång tid innan effekt uppnås, ca 6-8veckor. Vid behandling med Ritalin och amfetamin kommer däremot effekten snabbt, egentligen vid varje tablettintag.

– I allmänhet inga problem med dessa läkemedel i förhållande till epilepsin. Om symtom som dålig impuls kontroll och utagerande beteende mera hör till barnets autism än till en samtidigt förekommande ADHD, så kan tillståndet förvärras, men återgår till det vanliga om man slutar med medicinen, säger Peder Rasmussen.

– Vid sömnproblem kan man pröva Melatonin ([Circadin®](#)), det hjälper inte alla men ganska många. Ibland kan man behöva lägga till andra läkemedel, t.ex. [Theralendroppar®](#).

Hur är det med depression och ångest hos TS patienter med autism?

– Vi har inga siffror på detta. Men det är troligt att det förekommer. Man kan ju se om depressionen/nedstämdheten kommer årstidsbundet eller inte. Om det finns en tendens till periodicitet i sådana symtom kan det finnas skäl att pröva antidepressiv eller s.k. stabiliserande medicin.

Gill Nilsson och Peder Rasmussen tipsar om en studie kring autism och TS som går att läsa i Journal of Child Neurology. Artikelns (abstractet) länk finns här; **Autism Spectrum Disorders in Tuberos Sclerosis: Pathogenetic Pathways and Implications for Treatment:** <http://jcn.sagepub.com/content/25/7/873.abstract>

Kommunikation

Gunilla Thunberg är logoped och forskare och arbetar på DART i Göteborg. Hon är också mamma till en 17-årig pojke med autism och lätt utvecklingsstörning. Hon informerar och berättar om kommunikationsstöd eller AKK – Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

DART är Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter och tillhör regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. DART är beläget i samma lokaler som Specialpedagogiska Skolmyndigheten/SPSM och har genom det möjlighet till viss samverkan.

Vad gör DART?

DART erbjuder utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer och personal. Det vanligaste är att barn och ungdomar kommer till DART via habilitering. Tillhör man inte habilitering eller är vuxen kan det vara svårare.

– Vi är ett tvärprofessionellt team om cirka 12 personer som genomför utredningar och utprovning av hjälpmedel för dessa personer. Men en lika stor del av verksamheten är också kurser inom kommunikation, handledningsinsatser för personal på habilitering, pedagoger och andra. Det är vanligt att föräldrar deltar i DARTs kurser och olika aktiviteter. DART har också i samarbete med habilitering och barnlogopedisk verksamhet och har bland annat startat en utbildning för föräldrar som har barn med kommunikationsnedsättning. Kursen heter KomIgång och sprids nu i hela Sverige, berättar Gunilla Thunberg.

Det finns kommunikations- och dataresurscentra i alla regioner, fast under lite andra namn. Kolla även in FunkaPortalen för att hitta kompetenscentra; <http://www.funkaportalen.se/Hitta/Kompetenscentrum/?ch=d>

Kommunikation

– Vid autism har man alltid problem med kommunikation och det sociala samspelet. Så autismen påverkar vardagen på många plan och med ett tillägg av till exempel synsvaghet finns risken för ytterligare problem med kommunikation.

Kommunikationsfaser

Barnets kommunikationsutveckling liknas vid en trappa. Det börjar med:

1. Spontana handlingar
2. Medvetna handlingar
3. Medveten kommunikation, är det steg då barnet förstår att det kan påverka en annan människa. – Det är här svårigheten finns för barn med autism. Här ligger nyckeln till fortsatt socialt samspel och kommunikation
4. Symbolkommunikation
5. Symbolkombination är kombinationer av ord och bilder som skapar nya meddelanden till och från den man samspelar med.

– Vi har inom oss ”Den medfödda kursen - En responsiv kommunikationsstil” och vet intuitivt hur vi skall prata och kommunicera med vårt barn, långsamt, upprepande och mycket ögonkontakt mm. Det är vi som tilldelar barnets kommunikation ett innehåll och hjälper dem att förstå vad de signalerar. Man kan likna det hela vid att vi är barnets ledstänger på väg upp i trappan och spjälorna i trappan är kommunikationsstöd/AKK (alternativ och kompletterande kommunikation)

– Det sitter i våra gener att vilja kommunicera och att som förälder vilja lära och locka våra barn till att just kommunicera. Händer, ansikten och rösten är tidiga och viktiga redskap. Man pratar idag mycket om våra spegelneuron i hjärnan. Man tror att dessa, redan vid födseln, gör att vi börjar härma det vi ser och hör. Titta på era barn och se hur de hanterar detta med att härma er.

(Red.anm, källa Wikipedia: En spegelneuron är en neuron (en nervcell) som avger nervimpulser både när individen utför en viss handling, och även när individen ser samma handling utföras av en annan individ. På det viset "speglar" neuronerna beteendet hos ett annat djur som om observatören själv utförde det. Sådana neuroner har observerats hos primater, vissa fåglar och människor (...) läs även mer <http://sv.wikipedia.org/wiki/Spegelneuron>)
(Red.anm läs mer om spegel neuron i artikeln "Hjärnans speglar" på Forskning och Framsteg : <http://www.fof.se/tidning/2006/8/hjarnans-speglar>.)

Kommunikationsstöd då barnet har svårt med kommunikationen

– Vi vet att allt bara förbättrar barnets möjlighet att kommunicera. Det finns inget som säger att det är skadligt att kommunicera med flera redskap samtidigt ex bild och ord, även om barnet har autism. Tvärtom, tyder forskning på att det är positivt om barnen kan få tillgång till flera olika sorters kommunikationsstöd- och sätt.

– Ljud är extra viktigt att komma in med tidigt och idag finns det små smidiga dataapparater med talsyntes som underlättar barnets kommunikation om det inte har ett eget tal.

Att samspela med barn med kommunikationshinder

Vi avgör om det skall bli kommunikation, vi tolkar in en betydelse. Genom att använda sig av s.k. responsiv kommunikationsstil underlättar vi för barnet. Detta innebär att vi:

- Tittar och lyssnar och ser vad barnet gör
- Väntar och förväntar, stannar upp och visar förväntan med ansikte och kropp. En bra regel är att räkna till 20 eller längre medan vi inväntar barnets svar
- Tolkar och bekräftar vad barnet kommunicerar eller gör

– Det lilla barnet har ännu ingen föreställningsförmåga – dvs. förmåga att kunna se saker framför sig ”se en inre teater”. Vi däremot, har en stor inre teater och bollar med massa minnen och funderingar om vad vi skall göra här näst. Barn med autism har (oavsett ålder) ofta svårare med dessa processer och att plocka minnen och applicera dem i nya scener/situationer.

Några kommunikationshjälpmedel

– Det går att börja tidigt, och det finns många metoder: tecken, taktila tecken, enkla kommunikationsapparater i form av pratar/tryckknappar med enstaka ljud och/eller i kombination med bilder/symboler. Försök att visualisera (jobba med bilder som förklarar) och låt barnet få god tillgång till bilder. Ett barn med autism har svårt att i huvudet se vad som kommer hända, hjälp det med förberedande bilder inför till exempel att åka och handla, äta middag mm, detta blir ett stöd för förståelsen.


PECS

PECS är en metod som underlättar att lära sig använda bilder och tydliggör riktning och turtagning. Man måste inte ha bildtolkningsförmåga för att börja lära sig PECS. Gunilla berättade om hur PECS fungerar och hur man kan hjälpa sitt barn att upptäcka och vilja använda PECS. Flera av föräldrarna i gruppen har redan börjat använda PECS. När barnet kommit igång med PECS är det dags att stödja barnet i att peka på kommunikations/bildkartor. Detta görs bäst genom att vi i omgivningen är modeller – pekpratar då vi kommunicerar med barnet.

Det är ofta bra att börja bildkommunikation med personliga foton, men ganska snart när barnet kommit igång är det dags att börja använda tecknade bilder i färg för att ge stöd till utveckling av språk och tänkande som behöver bli allt mer abstrakt. PCS och Widigt är idag de symbolsystem som är vanligast.

Aktivitetsstöd med bild och text

Schema för aktivitetsstöd med bild/text är ett sätt att visualisera och kompensera svårigheten att ”se framför sig”, visualisera vad som skall hända eller hur jag skall nå ett visst resultat genom att planera. Ett exempel är kalender med månads-, vecko- eller dagsscheman. Ett



Några dataprogram med ljud och bild som Gunilla tar upp är: InPrint, SymWriter, Programsnickaren, Musse och Omega IS, och det finns fler. Längst bak i nyhetsbrevet finns länkar till flera företag som säljer och tillverkar dessa program.

– Allt skall vara lustfyllt och inte krävande, det skall lekas fram! Då lär vi människor bäst!

Hon berättar också att barn med talsvårigheter alltid har svårt med det skrivna ordet. Det är viktigt att föräldrarna tar hjälp av den logoped som finns knuten till exempelvis barnets skola, habilitering eller annat team på sjukhuset för att få hjälpmedel ”innan problemen uppstår”.

Gunilla tog också upp en nyhet för mobiltelefonen, det är en ny app för iPhone som heter ”Ritade tecken” [Klicka här för att komma till ”Ritade tecken”](#), [App för iPhone](#) eller se länktips längst bak i nyhetsbrevet. Det kommer att hända mkt på ”app-fronten” framöver. På DARTs hemsida finns en särskild avdelning eller mötesplats med info om detta.

Munhälsa och munmotorik

Marianne Bergius är tandläkare och specialist i tandreglering (ortodonti) och Åsa Mogren är logoped på Mun-H-Center i Göteborg. De berättar om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om personer med TS

Vad är Mun-H-Center?

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

MHC-basen

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

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

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

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

Orofaciala/odontologiska symtom

Emaljförändringar i form av små gropar, så kallade pits, förekommer. Fibrom kan ses i tandköttet, särskilt i framtandsområdet. Tal- och språkutvecklingen är ofta försenad och en del utvecklar inte talat språk. Ättsvårigheter och svårigheter med att kontrollera saliven (dregling) förekommer.

En del barn har så kallade ”orala habits”, barnen har ett behov av att stoppa saker i munnen och tugga och känna. Om man ofta har ett föremål i munnen ökar gärna saliveringen och det kan också uppstå skador på tänderna, berättar Åsa Mogren. Det kan vara bra att försöka bryta denna ovana.


Orofacial/odontologisk behandling

- Viktigt att barn tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård.
- Om pits finns i emaljen brukar dessa sällan behöva åtgärdas. Men det går också att plasta in dem.
- Munmotorisk träning och stimulering kan vara aktuellt vid ättsvårigheter, talsvårigheter och dregling.
- Tal-, språk- och kommunikationsträning är ofta motiverat.
- Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av specialistteam på sjukhus eller habilitering.

Tand och munvård

Det är viktigt att barnen tidigt kommer i kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård. Målet är att den förebyggande tandvården ska vara så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera; käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies (t.ex. vissa epilepsimediciner).

Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet,



om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämma av med föräldrarna angående diagnos och medicineringsplanering. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontaktar barnets behandlande läkare inför besöket, säger Marianne Bergius.

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

Hur tandvård är uppbyggd

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19 (tom 21 i Västra Götaland).
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
 - Pedodonti – specialiserad barntandvård.
 - Ortodonti – tandreglering
- Sjukhustandvård – tandvård för personer med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande. Tar hand om mest vuxna patienter.

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

Munmotoriska funktionsnedsättningar

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

Syskonrollen

Personal från Ågrenskas barnteam berättar om sina erfarenheter av syskonens livsförhållanden, roll och frågor.

– Syskonrelationen är en relation som inte är någon annan lik, den är oftast den längsta relationen i livet och varar tills döden skiljer syskonen åt. Syskon kan ha den djupaste gemenskap men också rivalitet, avundsjuka och konflikter. Vad som dominerar kan vara väldigt olika och även ändra sig över tid. Det speciella med en syskonrelation är att det oftast finns stort utrymme för alla dessa känslor och att känslorna är öppet accepterade i samhället.

Att få ett syskon med funktionsnedsättning

– Frågan är vad som sker när man får ett syskon som har en funktionsnedsättning och de behov, som det medför. Vad är okej då? Vad gör man som syskon, vad känner man och vem kan man fråga och prata med? Hur hanterar man sin vardag och sitt syskonskap?

Man vet att barn och ungdomars copingstrategier/sätt att bemästra/hantera olika situationer, skiljer sig från vuxnas. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning, på grund av ålder och social situation.

När man får ett syskon med funktionsnedsättning ska man förhålla sig till flera delar i sin vardag

- Syskonet med funktionsnedsättning, dess behov, de krav som det ställer
- Föräldrarnas behov och krav
- Egna behoven och kraven, livsmålen och önskingarna

När man talar om att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning, tänker man ofta på det som är speciellt jobbigt. Men forskning kring syskonskap visar också på många positiva aspekter, såsom ökad mognad, empati, engagemang, ansvarskänsla och betoning av positiva aspekter inom familjen.

Att ha ett syskon med funktionsnedsättning

– Vi vet också att information och kunskap kring diagnosen är viktig och gärna upprepad information vartefter barnet växer och mognar. Att någon vågar lyssna och prata om hur det ”friska” barnet har det, är också viktigt för att barnet ska kunna hantera sin situation.

Här följer fyra studier som framhåller detta:

1. Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systems/brors sjukdom/funktionsnedsättning och vilka effekter sjukdomen/funktionsnedsättningen ger (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara

förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått.

2. Forskning (Brodzinsky et al, 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta, innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Vi måste alltså sluta att sammanblanda information och kunskap. Information tar inte särskilt mycket tid, men att förstå och skapa kunskap tar tid. Barn måste därför, på sin egen utvecklingsnivå, ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att kunna förstå och göra kunskapen till sin.

3. och 4. Kunskap hjälper, kunskap ger trygghet och bättre självkänsla. (Roeyers & Mycke 1995 och Lobato & Kao 2002).

Ann Marie Alwin, lärare och sjuksköterska, har arbetat på Ågrenska i många år, bl. a. med syskonen. Hon har också intervjuat många syskon och de syskon som berättat om sina liv och erfarenheter har nästan alla haft samma behov och önsningar. Dessa kan sammanfattas i följande punkter:

- Att få bli sedd och bekräftad samt känna att man är lika viktig som sitt "krävande" syskon med funktionsnedsättning
- Att få mera kunskap för att förstå sitt syskon bättre, vilket i sin tur ger möjlighet att välja olika sätt att lösa problem på
- Att få möta andra som har det på liknande sätt

Ågrenska har under alla år särskilt uppmärksammat syskonen och utarbetat en metod att arbeta med syskonen på.

Syskonens program på Ågrenska

Det övergripande syftet med syskonens program och våra samtal med dem är att syskonen ska erbjudas kunskap, erfarenhetsutbyte och reflektionsmöjligheter för att på bästa sätt kunna bemästra sin situation.

Nyckelrubriker

1. **Kunskap:** Förmedla så mycket diagnoskunskap, utifrån deltagarnas frågor, att de t.ex. kan svara på omgivningens frågor "Vad har din bror/syster?". De måste också få veta att inget de själva gjort kan ha orsakat funktionsnedsättningen hos syskonet.
2. **Känslor:** Erbjud ett öppet och tillåtande klimat, där deltagarna får möjlighet att dela känslor och erfarenheter, uppleva att de inte är ensamma och att andra ofta känner likadant. T.ex. samtala om "förbjudna känslor" som sorg, ilska

och avundsjuka. Prata om drömmar och framtiden och var deras syskon hör hemma i allt detta.

3. **Bemästra:** Ge deltagarna vägledning i att hitta strategier för att hantera vardagen på bästa sätt. Syskonen delar med sig av råd och tips till varandra och personalen berättar om erfarenheter och strategier från tidigare syskongrupper.

Så här ser veckan ut, dag för dag:

– Vi som arbetar med syskonsamtalen på Ågrenska har olika professioner såsom sjuksköterskor och pedagoger. Vi har en jämn könsfördelning i barnteamet. Någon av Ågrenskas sjuksköterskor håller i diagnosinformationen, medan övriga är mer inriktade på känslor och bemästrande. Under diagnosinformationen sitter den övriga personalen och lyssnar med barnens/ungdomarnas öron, bryter in om det behövs, frågar/förstärker så att barnen/ungdomarna förstår den information som ges.

– Vi följer nedanstående arbetsätt, men tar också vara på tankar och frågor, närhelst de dyker upp.

Måndag /Kunskap

– Samtal om varför familjen är på Ågrenska. Syskonen berättar om sig själva och sin familj. Vi ber också syskonen fundera över de frågor de har om sitt syskons funktionsnedsättning. Vi vill inte väcka frågor och tankar som barnen/ungdomarna inte själva tar upp.

Tisdag /Kunskap

– Barn/ungdomar och personal formulerar tillsammans frågorna, som i förväg lämnas till sjuksköterskan. Sjuksköterskan informerar om diagnosen utifrån frågorna.

Vi hjälper också barnen att formulera svar på frågor som omgivningen kan ställa.

Exempel på frågor:

- Smittar det?
- Kan det vara mitt fel, jag körde på honom med en leksaksbil när han var liten?
- Kan jag få det?
- Kan mina barn få det?

– Barnens frågor visar att kunskap är så viktig! Vi vill verkligen poängtera det!

Onsdag och torsdag: Kunskap, känslor och bemästra/strategier

– Reflektion och fortsatta samtal utifrån diagnosinformationen.

Övergång till samtal om tankar, känslor och bemästrande/strategier kring att ha ett syskon med funktionsnedsättningar. Vi rätar också ut frågetecken kring skuld och ansvar.

Fredag/frågetecken kan rätas ut

– Inga inplanerade syskonsamtal, uppföljning vid behov.

Samtalsämnen som kan komma upp:

- **Hur det kan vara hemma:** De yngre säger t.ex.: ”Han tar mina saker, Han förstör mina saker, Han drar mej i håret jämt, Han ska alltid vara med, Det är jobbigt när jag tar hem kompisar, Jag måste alltid vara snäll, Det är alltid jag som får städa”

– Små barn uppfattar andras behov av hjälp och tolkar personligt och konkret och har mycket ”varför-frågor”.

- **Tid och uppmärksamhet:** Att föräldrarna bryr sig mer om syskonet med funktionsnedsättningen. Exempel på uttalanden: ”Han får mycket tid av våra föräldrar, Jag får alltid vänta, Min bror styr alltid, Vi kan aldrig bestämma nåt i förväg, det händer alltid nåt som ändrar planerna för dagen, vi måste åka till sjukhuset, Jag kan inte ta hem kompisar eller gå nånstans pga. av infektionsrisken, Han får massa saker, t.ex. dator och permobil”.

– Vi frågar om barnen känner igen sig och om det finns det någon som har tips på lösningar på de situationer som barnen berättar om?

Frågor, efter 9-årsåldern

Efter 9-årsåldern börjar man få en mer realistisk syn på tillvaron och omvärlden, man inser att villkoren är olika, att föräldrarna inte kan ställa allt till rätta, börjar se och förstå konsekvenser. Gradvis får man ett mer abstrakt tänkande, kan dra egna slutsatser, prövar sina tankar mot verkligheten, ser situationen ur olika aspekter, både föräldrarnas, sina egna och syskonets. Och de börjar uppmärksamma omgivningens reaktioner och även känna oro för att andra ska ge sig på ett provocerande syskon.

Frågor från omgivningen, negativa reaktioner från omgivningen

Ibland kan klasskamrater eller annan omgivning reagera, hur hanterar man det? Kan man be någon om hjälp att förklara eller bemöta reaktioner om man inte själv vill, kan eller vågar?

Frågor från äldre syskon, har ytterligare funderingar såsom; Hur ska mina föräldrar orka? Vem ska ta hand om syskonet sen? När flyttar han hemifrån? Kommer han att få nån flickvän? Ärftlighet, vilka risker löper mina kommande barn? Kan jag ha det själv, fast det inte märks? – Och man känner sorg inför ovan punkter.

Existentiella frågor

Skuld för att man själv inte fick funktionsnedsättningen. Dåligt samvete när man hävdar egna behov, och har negativa tankar

Sorg, att inte ha fått ett syskon som alla andra, som kanske inte går att umgås med eller utbyta erfarenheter med och ha roligt med. Sorg i att växa om sitt syskon, sorg över syskonets situation. Känna sorg för hela familjens situation. Varför skulle vår familj få det så här?

Exempel på hur syskonen kan formulera detta: ”Mina föräldrar har absolut inget liv idag, Familjen slutar existera, Jag tycker inte vi kan vara en hel familj. Jag skulle vilja bo någon annanstans”.

Utgå från att barnet inte berättar

– Utgå från att barnen inte berättar hemma om sina känslor och upplevelser. Det finns olika skäl till detta: man vill inte bekymra, tror inte det leder till något, rädd för att ha fel eller känna fel, vill inte dra igång något stort. Det kan därför vara bra att ha någon utomstående att tala med.

Det finns stora fördelar med att våga samtala:

- Man får också möjlighet att bekräfta barnets känslor och att bekräfta svåra känslor är viktigt. Alla människor har rätt till sina egna känslor, man skall inte försöka ”trösta bort eller bortförklara” känslor, det betyder att man underkänner känslan och säger att den är fel.
- Varje gång man uttalar något svårt så mister det lite av sin farlighet och blir begripligare.
- När man pratar kan man också samtidigt ge information och räta ut frågetecken och missuppfattningar t.ex. om skuld.
- Tystnad och hemligheter är i allmänhet tunga och svåra att bära.

– För oss som lyssnar gäller det att sätta gränser, så att barnen inte yppar för mycket. Det behöver finnas gränser för hur och vad man berättar, inte för mycket på en gång så att man efteråt känner att man utlämnat sig för mycket.

Signaler som kan betyda att syskonen behöver någon att tala med, kan vara ett ändrat beteende såsom ett utåtagerande, tillbakadragenhet och tystlåtenhet, svårigheter med koncentrationen, rastlöshet, oro och nedstämdhet. Men även sömnproblem, psykosomatiska symptom som t.ex. ofta huvudvärk eller ont i magen, kan vara tecken på att barnen mår dåligt.

Vad syskonen själva och forskningen beskriver som positivt, med att ha ett "annorlunda" syskon

- De lär sig mycket, blir klokare och mognare än andra, kan tycka att jämnåriga är barnsliga och intresserar sig för oviktiga saker, man blir medveten om "viktiga" värden.
- Får perspektiv på tillvaron, hakar inte upp sig på bagateller, lär sig välja sina strider.
- Leder till självständighet, får fixa och klara mer själv.
- Lär sig också tålamod och att ta hänsyn
- Får förståelse och tolerans för att människor är olika, förstår att det finns orsaker
- Större empati
- Får vara med på saker som andra kompisar inte får, t.ex. att få komma till Ågrenska
- "Jag känner mig speciell för jag har ett annorlunda syskon"

Mer tips som framkommit genom bl. a. Ann-Marie Alwins intervjuer:

Syskons tips till föräldrar:

- Berätta om sjukdomen och vad den innebär och upprepa detta så ofta det behövs.
- Prata om nuet och framtiden.
- Föräldrarnas ansvar vid utbrott mm.
- Få egen tid med föräldrarna är viktigt, gå på bio, fika, shoppa bara det är egen tid.

Syskons tips till lärare:

- Lärare är viktiga, kan se och bekräfta
- Fråga hur de mår ibland
- Fråga inte om syskonens diagnoser, det kan vara jobbigt att prata om det och barnet kan komma i lojalitetskonflikter. Låt istället någon vuxen informera i klassen, t.ex. skolsköterska, kurator.
- Lärare ska hjälpa så att man inte blir retad pga. sitt syskon
- Kom ihåg att koncentrationssvårigheter ibland kan bero på att det varit jobbigt, stressigt, konfliktfyllt på morgonen
- Syskonet kanske har föräldrar som inte hinner hjälpa dem med läxorna hemma, det kan vara bra att få göra läxorna i skolan istället.

Ågrenskas erfarenheter av/från syskongrupper

- Syskonen har stort utbyte av att möta andra syskon, känna att de inte är ensamma, dela erfarenheter, inte behöva förklara, dela med sig av lösningar, ev. knyta kontakter för framtiden
- Hos oss står de i lika stort fokus som sina syskon med funktionsnedsättning, får lika mycket uppmärksamhet, får sina egna tankar uppmärksammade och bekräftade

- Får ha roligt i sin egen grupp, litar på att syskonet med funktionsnedsättningen har det bra, kan koppla av, tillåtet att ha roligt tillsammans
- Viktigt för syskonen få träffa andra syskon med samma funktionsnedsättning i olika åldrar
- Kunna få höra exempel på hur framtiden kan gestalta sig, t ex av äldre syskon, av äldre med funktionsnedsättningen
- Vi ser att kunskap är viktig och att kunskap underlättar hantering av vardag.

– Frågorna förändras över tid och det krävs ofta djupare kunskap när man blir äldre. Därför är goda kunskapskällor viktiga, även samtal om kunskaperna är viktiga, så att man inte missuppfattar saker man hört eller kanske läst på Internet. Att barnen skaffar egna kunskapskällor är bra så att de inte alltid behöva få kunskapen via föräldrarna.

Föreningsinformation

Sofia Sahl berättar om Svenska föreningen för Tuberös skleros.

Svenska föreningen för Tuberös Skleros bildades 1991 på initiativ av föräldrar. Man tyckte att det inte längre räckte med att vara med i de föreningar som hade fokus på epilepsi och autism. Idag har föreningen drygt 600 medlemmar, det blir ca 200 familjer, enskilda och personal.

– Vi har inga lokalföreningar utan det är en rikstäckande förening, säger Sofia Sahl.

Föreningen får inga statliga bidrag, utan lever på donationer och sina medlemsavgifter.

En egen fond: Det finns även en fond inom TS-föreningen som har som ändamål att ur sin avkastning lämna bidrag till forskning och annan verksamhet som främjar de syften som företräds av Svenska föreningen för TS.

Ett forum: På föreningens hemsida finns det ett forum med massor av intressanta trådar/rubriker och inlägg. Där kan man registrera sig och ta del av innehållet och även bidra med egna kunskaper och frågor.

TS-bladet: Föreningens egen tidning kommer ut ett par gånger per år.

– 2011 fyller föreningen 20 år och det tänker vi fira. Bland annat kommer professor David Franz och professor John Bissler att föreläsa i samband med TS-föreningens årsmöte den 9-10 april i Stockholm. Alla intresserade är välkomna. Föreläsningarna kommer att tolkas. Gå in på föreningens webb för mer information.

– Att vara med i föreningen innebär att du får ta del av andras erfarenheter, lyssna på bra föreläsare och ha trevligt tillsammans med andra som verkligen vet hur livet är med TS. Har man funderingar om framtiden, behandlingar eller något finns alltid någon som kan dela med sig av sina upplevelser.

Webbadressen är: <http://www.ts-sverige.com/>

Egna erfarenheter av tuberös skleros

Sofia är mamma till Benyamin 11 år som har TS och så har hon och hennes man också sonen Oliver 8 år. Hon kommer till Ågrenska under "Tuberös-sklerosveckan" för att berätta om TS-föreningen, men också för att kort berätta om sina egna erfarenheter.

Allt var väl under graviditet och förlossning och Benyamin verkade frisk, men han hade vita fläckar på huden på rygg, mage, ben och armar, men de var inget att oroa sig för sa läkaren på BVC. Benyamin var lite sen i utvecklingen, men det är ju så ibland sa läkarna, men vid ungefär två och ett halvt års ålder fick han plötsligt ett långt epilepsianfall och efter ytterligare en kramp och EEG-undersökning fick han diagnosen barnepilepsi. "Det var ganska vanligt" och skulle troligtvis försvinna när han blev lite äldre sa det. Men kramperna blev bara värre och värre.

– Vi läste om en sjukdom med ett svårt namn där svårbehandlad epilepsi och pigmentfria fläckar var symptom. Vi nämnde det för neurologen, men det avfärdades då fläckarna inte såg exakt ut som en bild han hade tittat på.

Får TS-diagnosen

– Vi provade olika mediciner till honom men inget hjälpte direkt. Så åkte vi till Spanien på semester, min man kommer därifrån. Vi tänkte att vi ville ha en second opinion och Benyamins farmor bokade en tid hos en barnneurolog på ett barnsjukhus i Madrid. Läkaren vi träffade undersökte Benyamin under en kort stund. Hon uppmärksammade hans rastlöshet, tittade på hans vita fläckar och lyssnade på vår berättelse. Hennes bedömning var att det sannolikt kunde vara tuberös skleros och rekommenderade oss att begära en skullröntgen vid hemkomsten. Vi kände oss lite snopna för att besöket var så kort, men också lite fundersamma över hennes tydliga uppmaning.

– Så när vi kom tillbaka till Sverige och vår neurolog, berättade vi vad den spanska läkaren sagt och vi fick tid för röntgen. Vi fick beskedet att han verkligen hade tuberös skleros, två veckor innan lillebror Oliver föddes. Det var enormt svårt att se fram emot ett nytt barns födelse när så många ledsna funderingar fyllde tillvaron. Skulle lillebror drabbas? Hur skulle Benyamin utvecklas? Skulle han bli

utvecklingsstörd, autistisk, sitta i rullstol, åka färdtjänst? Skulle han dö? Kanske var all denna oro orsak till att lillebror fick förlösas med akut kejsarsnitt, tänker jag nu efteråt.

– Benyamin krampade mycket och lillebror var liten och jag var så trött. Till råga på allt fick ungen vattkoppor! Men märkligt nog försvann kramperna efter det och jag har hört andra som har noterat förändringar i kramperna vid infektioner, både positivt och negativt.

Beteendeproblem mer tydliga

– När kramperna försvann blev beteendeproblemen mer tydliga. Han var ständigt i rörelse, slogs och kastade saker. Det var en tuff period fast på ett annat sätt än när kramperna fyllde vardagen. Både Benyamin och Oliver skrek mycket på nätterna och det var bråkigt på dagarna. Storebror blev mer som en stökig lillebror i sitt beteende. Och vi fick ha två separata vagnar för att få det att fungera när vi var ute. De kunde inte sitta i en syskonvagn för Benyamin var så skoningslös mot sin bror. Dessutom blev han för stor för att få plats. Så vi köpte vagn efter vagn av paraplymodell. Oftast sprang han som en galning och då var det praktiskt att kunna sätta honom på ett ställe. Att skydda lillebror har och är fortfarande en utmaning. Det har blivit bättre i och med att Oliver blivit äldre, men det är långt ifrån bra.

– Vi har även provat Concerta ® under en period för att dämpa hyperaktiviteten. Det fungerade riktigt bra till en början. Han satt plötsligt ner i soffan och ritade teckningar med tåg och raketer. Men sedan tilltog kramperna och vi avbröt den behandlingen.

När han började skolan fick han en bra elevassistent, hon tipsade bland annat om att de kunde använda ett speciellt diagram för att se hur mycket kramper han hade och när under dygnet de kom. De började göra anteckningar och följa hans krampmönster mer noggrant. Det visade sig att vissa månader hade han massor med kramper och andra månader hade han nästan inga alls. Och de varierade i sort.

– Kramperna var stundtals så jobbiga att vi funderade på att låta honom opereras (epilepsikirurgi). Men det visade sig inte vara så lämpligt eftersom skleroserna sitter spridda inne i hjärnan och inte samlade på ett avgränsat område. Vissa perioder kändes det som om han bara låg och krampade i soffan. Det var otroligt påfrestande, ja så jobbigt att man ibland nästan inte orkade bry sig om att det hände igen och igen.

Provar ketogen kost

Så provade de med ketogen kost och Sofia och hennes man bestämde sig för att blogga under den perioden.

– Vi provade i tre månader januari till och med mars förra året. Det svåraste var att få i honom maten, det var som att mata en gås. Han gick upp i vikt efter att dieten var avslutad. Nu verkar han ha ett extra

driv efter mer mat och det är svårt att ta alla nej när han vill ha mer, så ofta säger vi dessvärre ja.

Klipp från bloggen <http://ketogen.blogspot.com/>

Vad hände sen då?

Jo - efter tre månader träffade vi dietisten, läkaren och sköterskan på "ketoteamet" för att utvärdera. B var i skolan och krampade. Vi kände oss besvikna och hade nog lust att skylla på någon, men det är ju så att även om man kämpar och ger allt man kan, så är det inte någon garanti för framgång. Det är dock, tror jag, värre att ta ett sådant nederlag än om man slarvat och gjort saker halvdant. Läkaren summerade i alla fall genom att konstatera att vi gjort vad vi kunnat, men att dieten inte hade haft önskad effekt. Så det bestämdes att vi skulle avsluta. Instruktionerna var att vi fick göra lite som vi tyckte, men kanske trappa ut lite successivt under 4-5 dagar. Det var en lättnad att få slippa den strikta tidspassningen, men besvikelsen var verkligen enorm. Jag ville inte ens fortsätta blogga.

Nu har det passerat en tid och bitterheten har avtagit.

Vid utvärderingen bestämdes att vi skulle få tid för video-EEG, för att göra en ny bedömning om epilepsikirurgi är möjligt. Detta gjorde vi i början av maj. Vi låg inne i 5 dagar och B visade upp hela sitt register av olika kramper. På så vis kan man säga att det var lyckat. Sen är det ju förstås en pärs för honom att ligga fastspänd med sladdar på det där viset. Dagarna flöt på ändå tack vare Nintendo, videofilmer och lottospel. Och släkten som kom och hälsade på gjorde också att tiden inte stannade.

Och sen då?


Efter video-EEG-undersökningen (vilken vi ännu ej fått svar på) ändrade kramperna sig en del och har den senaste månaden mest kommit på nätterna. Som vanligt finns det ju ingen tydlig förklaring. Förändringarna smyger ibland, ibland sker något plötsligt. Vi passar helt enkelt på att njuta nu när vi kan. Vi har uthärdat den här vintern, och vi vet att det kommer att svänga igen. Det känns ändå värt mödan nu efteråt, för vi kan säga att vi provade i alla fall.

Nu gäller vagusnervstimulator (VNS)

Sofia berättar att medicinerna fungerar emellanåt men att det ibland är helt hopplöst. De har provat det mesta som finns på marknaden för att få bukt med sonens epilepsi.

– Vi har även provat Sabrilex® under en kort period och det jag minns starkast är att när vi var inne i en barnvagnsaffär för att köpa barnvagn till Oliver, som var på väg, så ragglade Benyamin runt i affären som om han vore berusad. Det kändes inte rätt.

Så har de nu senast även provat **vagusnervstimulator (VNS)**.



Operationen för att lägga in stimulatoren var inte så jobbig för Benyamin, han var tapper och rörde inte ärret nämnvärt.

– Han är inte krampfri idag, men fördelen är att vi har ett verktyg att ta till när han krampar. När vi märker att krampen kommer, drar vi en magnet över stället där dosan sitter inopererad och då sänds en signal upp till hjärnan längs en tråd som är tvinnad runt vagusnerven på halsen. Ofta verkar det som att krampen bryts och han verkar inte bli fullt lika trött alla gånger. Det funkar inte jämt men när det funkar känns det väldigt skönt att kunna bryta det hela och att ha lite mer av kontrollen. Jag minns en resa vi gjorde och precis när vi skulle gå ombord på planet stöp han raklång och började krampa. Snabbt plockade jag fram dosan inför många människors förfärade ögon. Han kunde resa sig upp och vi fortsatte in i planet, nästan som om inget hänt.

Ibland är livet verkligen upp och ner när man har barn med TS berättar hon. Ena stunden är det rätt lugnt och så helt plötsligt kan man komma in i en jobbig period.

– När allt strular och blir jobbigt och Benyamin inte mår bra blir jag ibland den där jobbiga mamman, ni vet. Energin rinner till och jag söker hjälp och pushar på. Men ibland orkar jag helt enkelt inte. Då vill jag bara ha ett vanligt liv och ägna mig åt normala fritidssysselsättningar som familjer utan funktionsnedsättningar gör.

Avlastning

Familjen har avlastning till Benyamin, 7 dygn i månaden på ett korttidsboende. Dessutom har Benyamin personlig assistans genom ett assistansbolag.

– Det ger oss möjlighet att få balans mellan jobb och vila i tillvaron. Vi väljer själva hur vi vill leva. Han blir större och större och han behöver ständigt ha en person som totalt ägnar sig åt honom. Vi avgör då om vem och när det sker. Vi har en fantastisk assistent som har varit med sedan Benyamin var 3-4 år och det känns så värdefullt eftersom hon har sett hans svängningar och känner oss i familjen väl.

Syskonbiten

– Syskonbiten, är nog den delen som på något sätt är svårast, där finns nog den värsta sorgen. Det är så tufft att se hur Oliver kämpar med sin kärlek till sin storebror och sin förtvivlan och sorg över att hans bror inte är som andras bröder. Att han har en storebror som är mer som en lillebror och ingen han kan hänga på och göra kul saker med. Oliver går på syskongrupp på Habiliteringen 4 ggr per termin, men det är jobbigt ändå och han får hela tiden stå tillbaka för sin bror. Jag orkar inte stötta alltid och han får fortfarande mycket stryk av sin bror. Den biten känns fruktansvärt tung att bära och jag försöker ventilera mina känslor och tillkortakommanden med vänner runt omkring för att på något sätt få mental styrka att hantera situationen. Det är ju en del av sorgen som jag inte har "paddlat" mig igenom ännu. Jag tror att med

tiden, när Oliver blir äldre och vi kan se att han faktiskt kan dra nytta av sina erfarenheter, då avtar sorgen.

Fritidens glädjeämnen

– Benyamin gillar teater och det går alltid att leka restaurang när vi skall äta och vid liknande situationer, det tar lite mental kraft men det funkar.

– Vi har rest en del till Spanien, det har varit vårt andningshål. I bilen med säkerhetsbälte på och på sandstranden, det är de ställen där han är säkrast. Han har ju droppkramp och faller då helt plötsligt bara ner, men på just stranden kan även vi "koppla av" när han krampar. Sen att han t.ex. plötsligt drar iväg och trampar sönder sandslott och kastar sand, det gör ju att man inte kopplar av på ett normalt sätt.

Så älskar han böcker och gillar att gå på biblioteket. Och en gång i veckan tränar han på Cirkus Cirkör (<http://www.cirkor.se>) i en grupp för barn med funktionsnedsättning.

– Han går även på teaterlektioner på kulturskolan. Gruppen består av fyra barn och en fantastisk fröken och i våras hade de en föreställning. Det var underbart att få sitta i publiken och känna stolthet att min son kunde vara med och bidra till handlingen.

– Mitt tips till er föräldrar är att ta emot den hjälpen som finns och vi har ju turen att bo i ett land där det finns hjälp att få. Det är inget nederlag att inte hela tiden orka, ”Njut när ni kan och uthärda när ni måste” som en annan föredragshållare, Ulrika Brodd sa, avslutar Sofia.

Sommar på Los Arenales (En text författad av Sofia Sahl, från TS-bladet nr 3 2010)

På somrarna brukar vi åka till Alicante i Spanien där Benyamins farmor och farfar har ett hus nära stranden.

Ett par mil inåt landet ligger staden Elche. Där finns bl.a. ett sjukhus som vi spenderat ett antal dagar på, men det är en annan historia. Elche har sedan några år tillbaka satsat mycket på att göra stränderna mer tillgängliga för handikappade. Bl.a. har man byggt broar av trä som leder genom snåren, nästan ända ner till strandkanten.

På stranden som heter ”Los Arenales” har man konstruerat en specialanläggning för personer med funktionsnedsättningar. Det är ett 60 m² stort trädäck med soltak. Här finns handikapptoaletter, omklädningshytter och en bar. Här finns också förflyttningshjälpmedel och personal som hjälper dem som vill, men själva inte kan ta sig ner i vattnet. På plats finns även en ambulans.

I år fick drygt 65 ungdomar med psykiska funktionsnedsättningar, från Elche med omnejd, njuta av annorlunda och roliga sommarveckor på stranden med bad, lek, pyssel, målning, dans och musik. Sju stycken assistenter och en psykolog ledde aktiviteterna. Även transport till och från stranden organiserades av staden.

Förra sommaren var Benjamin väldigt dålig med konstanta kramper. Han kunde ändå under korta stunder vara med och personalen läste hans favoritsagor. I år mådde han bättre och vi blev jätteglada när han blev igenkänd och välkommen in på området, trots att han faktiskt inte är skriven i kommunen.

Den här verksamheten har blivit så populär att det tidvis var fullt av ungdomar från trakten. Vi frågade om någon av assistenterna skulle kunna tänka sig att komma och vara med Benjamin några kvällar. Gracia, en 19-årig tjej från Elche som studerar för att bli låg- och mellanstadielärare anmälde sig och lärde sig kvickt de viktigaste insatserna vid kramper respektive galna humörsutbrott. Hon hade en naturlig fallenhet för att påkalla Benjamins uppmärksamhet och hon förstod snabbt allvaret i hans sagointresse. Detta bidrog till att Benjamin hade fått en "kompis" och resten av familjen kunde slappna av lite mer på semestern. //Sofia

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

Britt Åkerström personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg informerar om vilket stöd familjer med funktionsnedsatta barn kan få från Försäkringskassan.

Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer och aktuell information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på www.forsakringskassan.se.

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

Stöd för funktionsnedsatta

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

Din ansökan

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr. o m årsskiftet 2008 görs/skrivs ett förslag till beslut av handläggaren, ytterligare en person tar del av underlaget och kan komma med kommentarer och slutligen fattas beslutet av en beslutsfattare/tjänsteman.

Avslag och omprövning

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

Vårdbidrag och merkostnader

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

Exempel på merkostnader;

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

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010),

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

Merkostnader utöver vårdbidraget

Om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att du får ett helt vårdbidrag och du dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet (vilket 2010 är 7 632 kronor om året) kan du få ersättning för merkostnader utöver ett helt vårdbidrag.

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget

omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

Vårdbidragets hållbarhet kan variera, så att barn vid bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Det är försäkringskassans skyldighet att sedan följa upp vårdbehovet och även bidragstagarnas skyldighet att anmäla förändrat vårdbehov.

[För fördjupad information gå in på denna länk](#) och läs i faktabladet som den leder till.

http://www.forsakringskassan.se/irj/go/km/docs/fk_publishing/Dokument/Publikationer/Faktablad/fn_409_4_vardbidrag.pdf

Assistansersättning

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

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan och beviljas sedan av respektive kommun eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar.

Personlig assistans till barn

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

Tillfällig föräldrapenning/TP

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

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

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

För unga vuxna gäller:

Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år
- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionsnedsättning
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget
- Finns på olika nivåer helt bidrag, tre fjärdedelar-, halvt- eller kvartsnivå av bidraget.

Handikappersättning

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

Bilstöd

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

Mer information

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

Samhällets övriga stöd

Jenny Ranfors är jurist och arbetar som koordinator på familjeverksamheten på Ågrenska. Hon berättar, förklarar och tipsar om samhällets övriga stöd.


Hon utgår ifrån två huvudrubriker:

- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen (SoL)
- Skola

LSS och SoL

LSS eller SoL?

LSS är en rättighetslag. Den som tillhör de tre personkretsarna som lagen vänder sig till har rätt till vissa insatser, om han/hon behöver



dem. Och inom ramen för SoL finns också möjligheter att få hjälp och bistånd, om ramarna för LSS inte stämmer för den enskilda personen.

Det kan vara bra att veta om att kommunens rätt att ta ut avgifter för insatserna är mer restriktiv i LSS än SoL.

LSS personkretsar

De personer som kan få hjälp genom LSS delas in i tre kategorier, personer med;

1. Utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. Andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Vad innebär LSS-insatserna?

1. *Rådgivning och annat personligt stöd:* för barnet och familjen, information om rättigheter, samtal, stödgrupper och anhörigkonsult.
2. *Personlig assistent;* Kan fås om man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och behöver hjälp med grundläggande behov som: - personlig hygien, på- och avklädning, kommunikation, annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning.
3. *Ledsagarservice;* Hjälp/personligt stöd för att hålla kontakter i samhället, såsom vårdbesök, delta i fritidsaktiviteter och komma ut på promenad . Personen bör inte ha alltför omfattande funktionsnedsättning, och fås inte om man redan har personlig assistans eller bor i ett gruppboende. Bedömningen görs utifrån personens livssituation, ålder och behov.
4. *Kontaktperson;* Personligt stöd utanför familjen, kan vara en s.k. stödfamilj. Det är icke-professionellt stöd mer som medmänniska och kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet.
5. *Avlösarservice i hemmet;* Göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling och uträtta sysslor utanför hemmet. Kan erbjudas både som regelbunden insats och som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.
6. *Korttidsvistelse utanför det egna hemmet;* Ger anhöriga en möjlighet till avlösning och utrymme för avkoppling. Tillgodoser barnets behov av miljöombyte och rekreation och ger barnet möjlighet till personlig utveckling.

7. *Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år; utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov.*

8. *Boende i familjehem eller bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad*

9. *Dagligverksamhet, skall erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap. Skall även utveckla den enskildes möjligheter till ett förvärsarbete*

Vart vänder du dig för att få hjälp?

För att få denna hjälp och detta stöd så finns det lite olika instanser att vända sig till. Du kan kontakta kuratorn på den lokala habiliteringen, LSS-handläggare på kommunen, brukarstödsorganisationer och brukarstödscentrum, men även olika organisationer såsom [HSO](#) – Handikappförbundets samarbetsorgan, [FUB](#) - Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, [DHR](#) – De handikappades riksförbund/”en organisation för personer med nedsatt rörelseförmåga”, [RBU](#)- Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, m.fl.

Skola

– Alla barn har olika förutsättningar. Enligt lag skall stödet i förskolan och skolan utformas med hänsyn till det enskilda barnets behov. Rektorn är skyldig att utreda om barnet behöver särskilt stöd och kan inte heller skylla på bristande resurser när det gäller att tillgodose barnets behov för att kunna fullfölja sin skolgång.

Behoven kan gälla alltifrån; handledning/fortbildning av personal, resursperson, minskning/anpassning av barngrupper, anpassning av lokaler, läromedel till grundutrustning såsom bord och stolar.

Särskolan

För elever med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd finns särskolan. Bedömningen av om eleven ska tas emot i särskolan görs av den ansvariga politiska nämnden i kommunen. För att kunna göra en sådan bedömning måste det finnas ett underlag att bedöma. Detta får man genom att barnet genomgår en utredning där man undersöker begåvningsnivå och gör en pedagogisk samt en medicinsk bedömning.

Vad är annorlunda med särskolan?

Särskolan är en egen skolform med egna kursplaner. Den kan indelas i en träningsskola och grundsärskola. Det behöver inte innebära att man går i en särskild skola, det kan lika gärna vara en särskoleklass eller en individintegrering i vanlig klass på en vanlig grundskola. Här får elever gott om tid för sitt lärande.

– **Föräldrar får bestämma** om barnet ska prövas för att kunna gå i särskolan och de kan initiera en utredning för ansökan till särskolan. Man kan när som helst under skolgången ändra sig och ansöka om att barnet skall få gå över till särskolan. Kommunen har en skyldighet att informera om alternativet att gå individintegrerad i sin tidigare klass.

När det gäller **särskolan och framtiden** kan det vara bra att känna till att om barnet har gått i särskolan så innebär det vissa begränsningar när det gäller framtida studier. Men det finns utbildningar efter särskolegymnasiet inom särsvux och folkhögskola. Eleven kan dessutom få pröva i ett eller flera ämnen inom grundskolan och få ett grundbetyg i dessa.

(Red.anm: På **skolverkets webbplats** hittar du mer [information om särskolan](#) gå in på ; <http://www.skolverket.se/sb/d/2413> . Det finns [två broschyrer](#), en för personal och en för föräldrar att ladda ner med mer information, gå in på, <http://www.skolverket.se/sb/d/2415/a/2572;jsessionid=1CBA37589C9E560D3B7C59AA983A61E2>)

Vart vänder man sig om man inte är nöjd?

- Förskolechefen/rektorn/föreståndaren (begära elevvårdskonferens)
- Ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen
- Skolverket

Att lyckas med ett möte!

Alla som påbörjat den mödosamma och långa vägen att hjälpa sitt barn i denna djungel av möjligheter och skyldigheter, vet att det inte alltid är så lätt att få ut något konkret av dessa möten. För att bättre lyckas med ett möte har Jenny Ranfors satt upp några hållpunkter som kan underlätta;

- Alla beslutsfattare skall vara med på mötet, annars är det bättre att skjuta på mötet
- Skolsköterskan kan vara en bra resurs
- Ha en genomtänkt dagordning
- Ha koll på hur lång tid mötet kommer vara
- För protokoll (varje beslut om åtgärd bör kopplas till en namngiven utförare).
- Sätt upp ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna innan ni avslutar mötet

Jennys tips om bra webbplatser

www.agrenska.se - Ågrenska
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.hi.se – Hjälpmedelsinstitutet
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.skolverket.se – Skolverket
www.riksdagen.se – Riksdagen
www.regeringen.se - Regeringen

www.hso.se - Handikappsförbundens samarbetsorgan
www.dhr.se – De handikappades riksförbund
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.bosse-kunskapscenter.se - Råd och stöd
www.lassekoop.se - Västra Götalandsregionen
www.notisum.se – Lagar på nätet

Länk- och lästips

- **Ågrenskas Nyhetsbrev**, familjevistelse om Tuberös skleros, Nr 237 (2004)
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Tuber%c3%b6s%20skleros.pdf>
- **Socialstyrelsen** (2005)
http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/tuberosskleros#anchor_11
- **Mun-H-Basen och Mun-H-Center**, ett nationellt orofacialt kunskapscenter och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionshinder. <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Basen/Diagnoser/Tuberos-skleros/>
- **Rare Link**; en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser, denna länk *om Tuberös skleros*:
<http://www.rarelink.se/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=281>
- **RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar**, www.rbu.se
- **SEF, Svenska Epilepsiförbundet**, www.epilepsi.se

Övriga;

- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.
Se www.hi.se eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>
- ”**Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM**, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialpedagogiska skolmyndigheten.” ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.” www.spsm.se
-

Stöd för kommunikation, läs- och skrivutveckling samt företag som tillverkar och säljer program för bl.a. tal- och språkträning;

- **Hos Hargdata** hittar du programvaror och datoranpassningar speciellt för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. De har bl.a. SymWriter, In Print, Widgit Symbolskrift och Clicker. www.hargdata.se
- **Frölunda Data** Frölunda data är ett hjälpmedelsföretag, vars målsättning är att hitta lösningarna för att kompensera funktionsnedsättningar och stödja inlärningsprocessen. För att personer med kommunikationshandikapp, läs- och skrivsvårigheter eller andra funktionshinder ska kunna utvecklas och fungera i samhället krävs stöd från många håll. www.frolundadata.se
- **Abilia** är leverantör av hjälpmedel inom kommunikation, kognition, omgivningskontroll & larm för personer med funktionsnedsättningar. www.abilia.se
- **Skoldatatek.** Skoldatateks verksamhet innebär att kommunen organiserar en övergripande verksamhet som ansvarar för och arbetar med IT och specialpedagogik. Portalen, som vi länkar till här, fungerar som information för alla som har ett intresse av "alternativa verktyg" i skolan eller hemma. Här kan du finna länkar till er eget "lokala" skoldatatek; <http://www.skoldatatek.se/index.php>
- **HelpKidzLearn:** a web site full of free software and resources from Inclusive Technology. <http://www.helpkidzlearn.com/>

Kommunikation

- **DART erbjuder:** utredning, utbildning och utveckling kring kommunikation och datorbaserade hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder, deras familjer och personal <http://www.dart-gbg.org/index2.html> se [Tips och material länken på vänsterspalten](#). på DART.
- **Kommunikationspass, boken om mig själv...**Här hittar du information och material kring kommunikationspass. Kommunikationspass är ett dokument i form av en liten bok som på ett personligt sätt tillhandahåller information om en person och hans/hennes kommunikation. DART erbjuder också [kurser](#) kring kommunikationspass: halvdags introduktion respektive workshop då du tillverkar ett pass. <http://www.dart-gbg.org/index2.html>
- **Samtalsmattan** - ett genialt kommunikationsredskap "... Modellen erbjuder redskap för kommunikation där brukarens

åsikter och känslor kring sitt liv och sin vardag verkligen kan komma fram”. Samtalsmattan är utvecklad för att förbättra möjligheten till större delaktighet i socialt liv och olika sorters beslut, för personer med kommunikationssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar. Läs mer på;

http://www.handikappupplysningen.se/gn/opencms/web/HAB/Vad_ar_habilitering/Information_kunskap_utbildning/habilitering_nu/habilitering_nu_2_08/samtalsmattan_ett_genialt_komm_redskap.html

- **PALETTO** är ett mångsidigt pedagogiskt hjälpmedel för kommunikation, lärande och utveckling, den användes på Ågrenska. Paletto finns i Bas, Plus och Väggsmodell; <http://www.kikre.com/default.asp>
- **Bildbas Tecken – cd-skiva och webbplats**, Bildbas Tecken är cd-skivan med ritade tecken som tagits fram av Specialpedagogiska skolmyndigheten och som främst är avsedd för TAKK, Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation. På denna webbplats kan du bland annat hämta nya ritade tecken under länken Ladda hem. <http://www2.spsm.se/bildbastecken/>
- **Papunet** är en webbplats med information om talhandikapp och olika kommunikationsmetoder: lättläst språk och metoder som ersätter tal (bilder, tecken och blisspråk). <http://papunet.net/svenska/>
De har även bra information om olika former av kommunikation se; <http://papunet.net/information/>
- **GAKK** står för grafisk AKK. GAKK kan användas i form av saker och bilder som inte är särskilt utformade för personer med funktionshinder, men också i form av specifika bilder och symboler som är avsedda för att underlätta kommunikation. <http://www.spsm.se/Rad-och-stod/Var-kompetens/Pedagogiska-strategier-och-forhallningssatt/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/vadarAKK/Grafisk-AKK/>
- **”Ritade tecken”, App för iPhone**; Företaget Mindglowing Design har tillsammans med SPSM tagit fram en app för iPhone. Appen heter Ritade Tecken och är en teckenordbok med tecken för de flesta vardagssituationerna.
<http://www.spsm.se/-System-Nyhetsarkiv/Ritade-Tecken-finns-nu-pa-App-Store/>
och
<http://mindglowing.com/>
Läs också artikeln om pappan som utvecklade ”Ritade tecken” för telefon; <http://www.foraldrakraft.se/articles/hj%C3%A4lpmedel/leos-pappa-beh%C3%B6vde-hj%C3%A4lp-med-teckenspr%C3%A5k-tog-fram-en-egen-mobilapp>

Munmotorik och tal

- **Pedagogisk Designs** producerar test- och träningsmaterial. De vänder sig till logoped, tal- och specialpedagoger, lärare och andra som är engagerade i barn med tal- och språkproblem och elever med läs- och skrivsvårigheter. www.dop.se har en ny adress till hemsidan: www.pedagogiskdesign.se
- **Rolltalk** är en serie av talapparater för människor med nedsatt talförmåga. Kan utskrivas av logopeden. www.abilia.se
- **Pratpuckar** från ex Rehabmodul
<http://www.rehabmodul.se/katalogen/kog.html#pratpuck>



Lästips

- **Föräldrakraft, en superbra tidning!** "Föräldrakraft vänder sig till föräldrar och andra anhöriga, men även professionella inom offentlig och privat vård, omsorg, skola, myndigheter och organisationer. Vi som arbetar med Föräldrakraft har själva personliga erfarenheter som anhöriga till barn och unga med funktionsnedsättningar. Vi skildrar sorgen och kampen. Men lika viktigt för oss är att beskriva glädjen och möjligheterna. Vi har en mycket nära kontakt med våra läsare, som vi ständigt tar hjälp av vid utformning av nyheter och fördjupningar". <http://www.foraldrakraft.se/>
- **Aspeflo om autism, kvalificerade insatser till barn och vuxna med autism i skola, gruppboende och daglig verksamhet.** Boken som skrivits av Ulrika Aspeflo, finns bland annat på Bokus; <http://www.bokus.com/bok/9789197666046/aspeflo-om-autism-kvalificerade-insatser-till-barn-och-vuxna-med-autism-i-skola-gruppboende-och-daglig-verksamhet/>
- **En riktig människa** av Gunilla Gerland
"Denna bok är en upprättelse - både för den kvinna som skrivit boken - och för andra som kämpar med känslan att "inte vara som andra" och mot människors oförmåga att förstå."
<http://www.adlibris.com/se/product.aspx?isbn=9144071396>
- Fler bra böcker av Gunilla Gerland

<http://www.adlibris.com/se/searchresult.aspx?search=advanced&author=Gunilla%20Gerland&fromproduct=true>

Fler bra böcker gå in på;

- **Litteraturlista på Autism- och Aspergerförbundet ;**
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=20813>

BOKTIPS från Ågrenska

Barnböcker

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

Föräldraskap

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

Kontaktuppgifter till föredragshållarna

Professor Paul Uvebrant, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel 031 – 343 40 00

Dr Anne-Marie Ros, STOCKHOLM

Överläkare Peder Rasmussen, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Otterhällegatan 12 A,
411 18 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Specialistläkare Gill Nilsson, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Otterhällegatan 12 A
411 18 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Logoped Gunilla Thunberg, DART, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031 - 739 80 87

Barnhjärtläkare, Britt-Marie Ekman-Joelsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Sofia Sahl, Svenska föreningen för Tuberös Skleros, <http://www.ts-sverige.com/index.htm>

Övertandläkare Marianne Bergius och logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Ågrenska Box 2046, 436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG
Tel: 031 – 7478920

Personlig handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Box 8784, 402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-116 71 21

Informationskonsulent Birgitta Gustafsson, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Box 400, 405 30 GÖTEBORG
Tel: 031 - 786 5590

Koordinator och jurist Jenny Ranfors, Familjeverksamheten Ågrenska, Box 2058, 436 02 HOVÅS Tel: 031 - 750 91 00