



Multipel skleros

Nyhetsbrev 310

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Multipel skleros. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2008.

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

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

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev: Överläkare **Gunilla Drake**, Göteborg, överläkare **Jan Lycke**, Göteborg, överläkare **Anna-Lena Hård**, Göteborg, överläkare **Mårten Kyllerman**, Göteborg, sjuksköterska **Sirpa Lundqvist**, Göteborg, DAMP/ADHD-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, övertandläkare **Åsa Mårtensson**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, utredare **Britt Åkerström**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn**, Billdal, pedagog **Astrid Emker**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg

Innehållsförteckning

Klinik vid Multipel skleros, MS	3
Erik har MS	5
Utredning, provtagning	6
Syn och MS	6
Erik får flera skov och diagnosen MS	8
Sjukdomsprocess	9
Behandling vid MS	9
Erik behandlas med Rebif®	11
Psykosociala och kognitiva konsekvenser	12
Erik idag	12
Nervsystemets grundmodell, differentialdiagnoser vid MS	13
Omvårdnad runt behandling vid MS	15
Frågor och tankar omkring skolan	15
Funktioner i och kring munnen	18
Familjesituationen, syskonrollen	19
Barnens bok	23
Information från Ågrenskas barnteam	24
Samhällets stöd	24
Information från försäkringskassan	27
Föreningsinformation från NHR	28
Här kan man få mer information	29
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	30

Här når du oss!

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

Klinik vid Multipel skleros, MS

Överläkare Gunilla Drake, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om klinik vid MS.

-Vad som är relativt nytt är att barn kan få MS och att sjukdomen inte längre betraktas som en vuxensjukdom. MS som står för multipel skleros, betyder ordagrant många små förhårdnader/plack. Inflammationshärdar, antingen i närheten av hjärnans hålrum eller under hjärnbarken, utvecklas till ärrvävnad och ger varierande grader av hjärnskador beroende på var detta sker. Innan sjukvården fick tillgång till MRI, magnetisk resonanstomografi, var enda möjligheten att ställa en säker MS-diagnos biopsi eller obduktion efter det att patienten avlidit.

En tänkbar anledning till att MS länge betraktades (betraktas) som en vuxensjukdom är att små barn har svårt att berätta om skov med exempelvis tappad känsel, yrsel och vinglighet.

I Sverige förekommer MS hos 100/100 000 och av dessa 100 uppskattas sjukdomen starta före 15 års ålder hos 2,7-5 %. Vanlig debutålder för sjukdomen hos vuxna är 20-40 år och hos barn 11 år.

-Ett problem är att det ännu inte finns några fastställda diagnoskriterier för barn, men det pågår ett internationellt samarbete med målsättningen att ta fram sådana kriterier. Eftersom behandlingen vid MS är i princip livslång, och måste sättas in tidigt, ibland redan innan barnen uppvisar tydliga handikappsymptom, är det viktigt att veta säkert att det handlar om MS och inte någon annan sjukdom. De vuxenkriterier som fortfarande används på barn måste ersättas av nya kriterier, sa Gunilla Drake.

Det enda säkra sättet att ställa diagnosen MS är med hjälp av MRI. Men i många landsting är tillgången på MRI-kapacitet alltför liten för att möjliggöra användning i den utsträckning som skulle behövas, både när det gäller att ställa rätt diagnos och uppföljning av behandlingen.

-Det är troligt att MS hos barn är underdiagnostiserat eftersom man ofta får sätta tillit till kliniska observationer och uteslutning av andra sjukdomar.

Nästan alla mediciner som används i behandlingen av MS hos barn har först provats på vuxna.

-Om biverkningarna inte är för stora kan man prova medicinerna på barn.

Gunilla Drake gjorde också en kort historisk tillbakablick på MS.

-Den förste att beskriva sjukdomen var den franske professorn i neurologi, JM Charcot, som också var den förste professorn överhuvudtaget i världen på området. Han beskrev i slutet av 1800-talet märkliga symptom såsom gångsvårigheter som han trodde var ett resultat av syfilis, men som vid obduktion visade sig vara diffusa plack i hjärnan och ryggmärgen orsakad av inflammationer. Det framstod som en gåta den samlade påverkan som möjligen kunde vara MS.

Det som sker vid MS tror man idag är resultatet av flera faktorer, viss ärftlighet, hos 6-8 % av barnen med MS finns sjukdomen i familjen, och omgivningsfaktorer, d v s klimat och eventuella virusinfektioner mm.

-Sjukdomen har en märklig utbredning i världen och är dubbelt så vanlig i Sverige som i övriga världen. I Afrika förekommer den nästan inte alls. En afrikan som flyttar till Sverige löper snart samma risk att få sjukdomen som infödda svenskar, vilket talar för att omgivningsfaktorer spelar roll.

-Vid MS löper immunförsvaret amok, triggat av infektioner eller någonting annat. Vita blodkroppar angriper centrala nervsystemet, nervceller och medhjärparceller, som drabbas av fläckvisa inflammationshärdar.

De symptom patienten får beror på vilka delar av hjärnan och ryggmärgen som drabbas. Om exempelvis medhjärparceller (gliaceller) som tillverkar myelin, en fettliknande substans i nervernas mägskidor som är en förutsättning för snabba nervsignaler, drabbas, minskar nervsignalhastigheten avsevärt.

I blodbanan finns bl a vita blodkroppar som på ytan har små molekyler som bestämmer vad de ska angripa.

-Blodkropparna har också ett slags ”nycklar” som gör det möjligt för dem att passera blod-hjärnbarriären och nå nervvävnaden. I normala fall ska det vara svårt att ta sig genom denna barriär, men om det finns en skada av något slag kan det bli möjligt för dessa blodkroppar, ”huliganer” att ta sig in och sätta igång skadereaktioner i hjärnan. Myelinet är målet. Nya mediciner blockerar infekterade blodcellerna så att de inte kan ta sig genom blod-hjärnbarriären, sa Gunilla Drake.

Hos 3,5 % av alla barn med MS startar sjukdomen på ett elakartat sätt redan före 6 års ålder och behöver bromsas snabbt med ett sk primärt

behandlingsprogram. Det kliniska förloppet karaktäriseras av skov hos fler än 90 % av alla barn som får MS.

En multicenterstudie visar att hos barn under 18 år är flera debutsymtom vanligast (50-70 %), därefter följer ett symptom (30-50 %) varav opticusneurit (10-22 %), balansstörning (5-15 %).

Hos barn med MS som är yngre än 10 år är balansstörningar vanligast (53 %), därefter följer påverkat medvetande (30 %), kramper (23 %) och feber (22 %)

-Tidiga diffusa symptom kan således vara MS och det enda som möjliggör upptäckten är en MRI-undersökning, och till sådana är det idag ofta långa köer, sa Gunilla Drake.

Erik har MS

Erik, 13 år, har MS. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med pappa Dan, mamma Inger och storebror Olof, 15 år.

Ingers graviditet med Erik var normal, likaså förlossningen.

-Det var heller ingenting ovanligt med Erik varken under nyföddhetsperioden, förskoleperioden eller de första skolåren. Han var lika pigg och glad och välmående som sina äldre syskon. Erik har också en storasyster som inte var med på vistelsen, säger Inger.

Strax före jul samma år som Erik fyllde 9 år fick han en influensa med hög feber och var hemma från skolan en vecka.

-Efter helgen åkte vi på skidsemester. Någon av de första kvällarna berättade Erik att han såg ett grönt ljus på ena ögat, det vänstra, men att det försvann när han släckte lampan på kvällen för att sova. Vi tyckte det var märkligt, men det kändes ju inte som om det var någonting överhängande farligt, så vi lät det vara. Men när vi kom hem visade det sig att Erik inte såg på vänsterögat när han höll för det högra. Det kändes väldigt oroande och därför åkte vi in akut på kvällen till sjukhuset, säger Dan.

Erik lades in och dagen efter kunde en ögonläkare relativt snabbt ställa diagnosen synnervsinflammation, optikusneurit.

Utredning, provtagning

Gunilla Drake informerade också om utredning och provtagning vid misstanke om MS.

-Utredning och provtagning inleds med klinisk bedömning, d v s vilka symptom barnet har. Därefter görs blodanalyser för att utesluta infektioner (bl a hjärnhinneinflammation och borelia), systemsjukdomar, malignitet (exempelvis cancer). Prov på ryggmärgsvätska tas för att undersöka eventuella förhöjda nivåer av antikropps bildning. Därefter görs en MRI-undersökning (hjärna och ryggmärg) som är det enda säkra sättet att säkerställa MS-diagnosen. Med MRI kan man se ett flertal typiska förändringar med utbredningar som vid MS.

Syn och MS

Överläkare Anna-Lena Hård, Ögonmottagningen för barn och ungdomar, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om syn och MS.

-Jag börjar med att informera något om ögats **anatomi**. Längst fram på ögat sitter hornhinnan, som är blank och klar och bakom denna finns främre ögonkammaren som är fylld med vätska. Därefter kommer iris, som har ett hål (pupillen) i mitten.

Bakom iris ligger linsen, glaskroppen och näthinnan. Utanför näthinnan ligger åderhinnan som förser näthinnan med blod. Längst ut ligger senhinnan och musklerna. På framsidan runt hornhinnan ligger bindehinnan som är den hinna som blir infekterad vid vanlig ögonkatarr.

Den skarpa synen har vi i den s k gula fläcken i näthinnan och det som man ser med näthinnan utanför gula fläcken är ganska oskarpt.

-När man som ögonläkare tittar in i ögat kan man bl a se gula fläcken och synnerven där den kommer in i ögat. Vid seende på långt håll är muskeln avslappnad. För att se på nära håll spänner man muskeln och linsens form ändras så att dess brytkraft ökar. Detta kallas ackommodation. Med stigande ålder blir linsen stel och rör sig inte trots drag i trådarna och då behöver man speciella läsglasögon. Brytningsfel är inte vanligare vid MS än hos befolkningen i övrigt, sa Anna-Lena Hård.

Synskärpan är den synfunktion som mest används för att mäta synförmåga. Den testas genom att man undersöker hur små bokstäver en

person kan identifiera på ett visst avstånd. Synfält, kontrastkänslighet och färgseende är andra synfunktioner som går att testa.

Vid ögonrörelser med normal fixation är ögonen synkroniserade. När man skelar uppstår två olika bilder.

Vanligt förekommande avvikelser vid MS är:

- ☒ synnervsinflammation
- ☒ ögonrörelserubbningar
- ☒ inflammation i ögat
- ☒ ljusfenomen
- ☒ Uhthoffs fenomen, sämre syn vid förhöjd kroppstemperatur

En **synnervsinflammation** kan ha en akut debut med

- ☒ synnedsättning (skärpa, kontrast, färgseende, synfält)
- ☒ smärtor vid ögonrörelser på grund av att ögonmusklerna ligger an mot den inflammerade synnerven
- Inflammationen kan också ha en icke akut debut utan symptom, se Anna-Lena Hård.

Diagnosen ställs på följande undersökningsresultat:

- ☒ ett eller båda ögonen drabbade
- ☒ nedsatt synfunktion
- ☒ nedsatt pupillreaktion vid ljus
- ☒ svullen eller normal synnerv
- Synnerven ser normal ut inne i ögat om inflammationen är lokaliserad bakom ögat.

Vid synnervsinflammation försämras ofta synen snabbt och det är inte ovanligt att barn blir blinda, eller nästan blinda, innan synen börjar förbättras.

-Behandling med kortison kan förkorta ett skov, men förbättrar inte synprognosen på sikt. De flesta återfår bra syn även utan behandling.

Ögonrörelserubbningar kan vara

- ☒ nystagmus, ögondarr
- ☒ okoordinerade ögonrörelser

Inflammation i ögats inre kan ge upphov till suddig syn, värk och ljuskänslighet. Barnet kan därför behöva behandling med kortison-droppar och droppar som vidgar pupillen

-Sammanfattningsvis kan man säga att det är vanligt med synproblem av olika slag vid MS, men att de flesta patienter med MS klarar sig bra synmässigt, sa Anna-Lena Hård.

Erik får flera skov och diagnosen MS

Inger och Dan fick veta att prognosen för synnervsinflammation var god efter behandling med kortison.

-Inledningsvis fick Erik medicinen intravenöst och därefter i tablettform. Han skulle undvika kyla och fick därför inte vistas utomhus den första månaden under behandlingen. Därför kunde han inte gå i skolan. Efterhand fick han successivt tillbaka synen på vänsterögat, men han hade kvar ett visst dubbelseende ett tag och kunde inte läsa text med små bokstäver, säger Inger.

Vid ett återbesök på sjukhuset, en efterkontroll, nämndes för första gången möjligheten att Erik kunde ha MS, vilket Inger och Dan hade väldigt svårt att tro på. Men strax efter det att Erik börjat skolan igen fick han ytterligare ett skov.

-Det var en lärare som under en friluftsdag såg att Erik hade en avvikelse i gången, han släpade lite på vänsterbenet. Erik själv ville släta över det hela och inte fästa någon större uppmärksamhet vid detta. Men bara en kort tid därefter cyklade han omkull tre gången på en sträcka av några kilometer. Och samma kväll gick han väldigt konstigt med vänsterbenet när vi var ute på promenad. Då misstänkte jag starkt att det kanske ändå var MS som Erik hade, säger Dan.

Återigen sökte man akut och under natten på sjukhuset gjordes en MRI-undersökning.

-Då såg man stora förändringar i hjärnan och Erik lades åter in. Första dagen var det många läkare, läkare, vikarier, bakjour mm kandidater och annan sjukvårdspersonal involverade och man diskuterade diagnosen. Då förstod vi inte att det på sjukhuset fanns ett särskilt MS-team, vilket var en stor fördel, eftersom man ganska snart ändå blev överens om att det rörde sig MS, säger Inger.

Inger, Dan och Erik fick bra information om sjukdomen, om behandlingen och hur framtiden skulle komma att se ut.

-Vi kände faktiskt en viss lättnad då, eftersom vi kunde släppa tankarna på att det kunde röra sig om betydligt allvarligare sjukdomar. Vi förstod också att behandlingen var mycket effektiv, särskilt när den kunde starta så snart efter de första skoven, säger Dan.

Sjukdomsprocess

Gunilla Drake informerade också om sjukdomsprocessen vid multipel skleros.

Som nämnts inledningsvis utvecklas inflammationshärdar, antingen i närheten av hjärnans hålrum eller under hjärnbarken, till ärrvävnad och varierande grader av hjärnskador beroende på var detta sker.

-Härdarna, som nästan alltid utvecklas i den vita substansen, bryter ned det vita myelinet. Inflammationerna kan läka ut, men lämnar efter sig ärrvävnad, små vätskefyllda hålrum. I centrala nervsystemet kan man ha ganska mycket sådan här ärrvävnad utan att det ger särskilt tydliga symtom.

Det internationella samarbetet med målsättningen att ta fram kriterier för sjukdomen hos barn, har resulterat i att det nu finns ett förslag från The international pediatric MS Study group.

De mediciner som finns att tillgå läker inte redan angripen vävnad, men dämpar sjukdomsutvecklingen. Ursprunglig funktion får patienten således inte tillbaka.

Behandling vid MS

Överläkare Jan Lycke, MS-centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om behandling vid MS.

-4-5 % av alla med MS insjuknar som barn. Med hjälp av nya diagnosmetoder kan säker diagnos ställas allt tidigare. Och följaktligen kan också och den behandling som finns att tillgå sedan 1995, sättas in tidigt och sjukdomsförloppet bromsas upp. Eftersom behandlingen funnits så kort tid, och nya mediciner kommer hela tiden, vet vi väldigt lite om långtidseffekterna av behandlingen.

Barn behandlas med lite andra mål än vuxna, eftersom man räknar med att de har ett långt liv kvar att leva. Klart är att det finns alla anledning att starta behandlingen tidigt eftersom det påverkar sjukdomsförloppet.

Jan Lycke informerade om tidigare gängse uppfattningar om MS, som *inte längre gäller*:

- ⌘ MS är en strikt demyeliniserande (bryter ned myelin) sjukdom (*fel*)
- ⌘ MS drabbar enbart vit substans i centrala nervsystemet (*fel*)
- ⌘ diagnosen ställs oftast efter en lång tids sjukdom (*fel*)

- ⌘ MS- sjukdomen går i skov, med långa perioder av uppehåll (*fel*)
- ⌘ MS har ofta ett benigt (godartat) förlopp (*fel*)
- ⌘ MS-sjukdomen saknar behandling (*fel*)
- ⌘ MS kan behandlas av distriktsläkare (*fel*)

-I den nya synen på MS ingår att den är en vanlig neurologisk sjukdom (12 000-15 000 patienter i Sverige), att sjukdomen är kroniskt aktiv och behandlingsbar. Nya kunskaper inom immunologin och nya diagnostmöjligheter ställer nya krav. Med hjälp av en serie MRI-undersökningar under två års tid kan vi avgöra om behandlingen är effektiv, sa Jan Lycke.

Följande hypoteser ligger till grund för behandlingen:

MS är en reumatisk sjukdom, där någonting (virus?) triggat igång immunsystemet.

-T-lymfocyter tar sig ut från blodkärlet och genom blod-hjärnbarriären in i centrala nervsystemet där de reaktiveras. Vid aktivering utsöndras immunologiskt aktiva substanser som aktiverar andra immunokompetenta celler bl.a. B-celler som producerar antikroppar. Makrofager stimuleras till nedbrytning av myelinet. Moderna mediciner hindrar T-lymfocyterna att ta sig ut ur blodkärlet, genom blockering av deras passage genom blod-hjärnbarriären. Vita blodkroppar, men inte röda, ska kunna vandra/patrullera ut och in i centrala nervsystemet.

Runt de inflammerade kärlet (placken) sker en nedbrytning av myelin som i sin tur ger skador på nervcellskotten (axonen). En MS-lesion (skada) sker även i grå substansen i hjärnbarken.

-Hos alla, således även friska människor, skrumpnar 0,32 % av hjärnan/år i vuxen ålder. Obehandlad MS påskyndar den processen.

-Barn som kommer till oss med känselstörningar och muskelsvaghet i benen undersöks med MRI också efter endast enstaka skov. Vi tar också blodprover, som ska vara helt normala vid MS, för att utesluta andra sjukdomar. Hittar vi tydliga förändringar i hjärnan brukar vi också hitta förändringar i ryggmärgen, sa Jan Lycke.

Den övergripande behandlingsstrategin på SU vid MS är tidig diagnos och tidig behandling för att hejda sjukdomsutvecklingen i ett tidigt skede.

Behandlingalternativen är:

1/ **Betainterferon** (Rebif®, Avonex®, Betaferon®) som var den första medicinen som kom 1995

2/ **Glatiramer** (Copaxone®)

3/ **Natalizumab** (Tysabri®), ny medicin sedan juni 2006

4/ **Mitoxantrone** (Novantrone®), enbart till mycket svåra MS-fall

-Med betainterferon uppnås en skovreduktion på 30 % och MRI-aktivitetsreduktion på 60-80 %. 1/10 tappar helt behandlingseffekten och måste få en annan medicin. Övriga har påvisbar behandlingseffekt under flera år. Tysabri, som hindrar leukocyterna att fästa sig vid kärlväggen och ta sig in i centrala nervsystemet, medför 70 % reduktion av skoven tidigt i behandlingen, 50 % reduktion av neurologiska symptom och 92 % reduktion av MRI-effekten. Behandling med Tysabri innebär en något ökad risk att utveckla svåra infektioner, sa Jan Lycke.

I den nära framtiden finns nya mediciner på väg bl a :

5/ **Rituximab** (Mabthera®)

6/ **Kombination av mediciner**

7/ **Statiner**

-Jag skulle tro att det om tio år kommer att finnas ungefär dubbelt så många mediciner att tillgå som idag.

Indikationen för att behandla med Tysabri är funktionsnedsättande skov sista året trots betainterferon eller copaxone behandling eller vid högaktiv sjukdom där betainterferon eller copaxone inte bedöms vara tillräckligt effektiva.

-Flera studier visar bättre effekt av behandlingen om den startar tidigt. Bästa utfallet få man om man kan starta behandlingen direkt efter första skovet och inte vänta och se om barnet tillhör gruppen som får en progressiv sjukdom. Endast långtidsuppföljning avgör vilken form av sjukdomen barnet har, sa Jan Lycke.

Prognosen vid MS hos barn har en enorm spännvidd.

Erik behandlas med Rebif®

På sjukhuset inleddes behandlingen av Eriks sjukdom med kortison och därefter med interferonmedicinen Rebif®.

-Alla tre fick vi lära oss att sticka, till att börja med med koksalt i sprutan, senare med medicinen som Erik skulle ha subcutant tre gånger i veckan. Erik tog det här med sjukdomen och behandlingen på ett fantastiskt sätt. Han visade sig vara en riktig kämpe. Till en del var det kanske till viss hjälp att hans storebror också har en sjukdom, han har epilepsi, och därför var Erik van vid att brodern tog mediciner, säger Inger.

Erik blev kvar nästan en månad på sjukhuset, med permissioner någon helg då och då. Därefter var han fortsatt inskriven på sjukhuset, men eftersom familjen hade sin bostad alldeles i närheten fick Erik bo hemma under den första tidens behandling.

-Han svarade väldigt bra på medicinerna och utan biverkningar vad vi kunde se. Balansproblemen och gångsvårigheterna minskade och synen förbättrades. Omvårdnaden och bemötandet på barnkliniken var helt fantastisk. Vi fick all hjälp och stöd vi behövde, säger Inger.

Medicineringen hemma blev heller inget problem. Från början såg man till att ha många stickställen, fler än 20 ställen, att alternera mellan.

-Erik, som det året 2004 skulle fylla 10 år, var hemma från skolan nästan hela vårterminen. Han fick undervisning i hemmet eftersom han inte var helt pigg, säger Dan.

Psykosociala och kognitiva konsekvenser

Gunilla Drake informerade också om psykosociala och kognitiva konsekvenser.

Sjukdomen får psykosociala och kognitiva konsekvenser för barnet/tonåringen.

-Psykosociala svårigheter accelererar när barnet skall frigöra sig. Samtidigt kanske man börjar med medicinerna och det är väldigt svårt att motivera barnet när symptomen är så få. I skolan behöver barnet alltmer tid för sina uppgifter eftersom tröttheten ofta är besvärande. 30 % av barnen med MS har kognitiva störningar av något slag, t ex när det gäller tänkande, perception, uppmärksamhet och minne.. En del av barnen är bra på att prata och döljer därmed ofta att de har problem.

-Den behandling som kan komma ifråga varierar något beroende på om det är fråga om akuta eller upprepade skov.

Erik idag

Efter våren 2004 har Erik inte haft några ytterligare skov, utan mått allt bättre. Till att börja med kom han till sjukhuset för efterkontroller var tredje månad och då har alltid MRI-undersökning ingått.

-Vid kontrollerna har inget nytt tillkommit, t ex när det gäller förändringarna i hjärnan. Därför har man på senare tid sträckt ut kontrollerna

till en gång i halvåret och inom kort till en gång om året. Erik är väldigt lindrigt drabbad och det tror vi har flera orsaker. Viktigast är att han fick två skov på kort tid och att det på sjukhuset fanns bra MS-kompetens, vilket innebar tidig diagnos och tidig behandling. När Erik blev sjuk fanns det flera nya och effektiva mediciner, det fanns det inte för bara tio år sedan. Det har också haft stor betydelse när det att begränsa sjukdomen, säger Inger.

Den stora variationen på stickställen har inneburit att Erik inte haft några problem med inflammationer, förhårdnader eller blåmärken på stickställena.

-Ögonen kontrolleras också en gång/halvår och synen har hela tiden förbättrats både när det gäller färgseende och synskärpa, säger Dan.

I skolan kan Erik få mer tid än kamraterna för att lösa olika uppgifter, men det har han inte behövt.

-Nu går han högstadiet och det kräver mycket mer arbete av alla elever om det ska gå bra. Vi har ju sett att arbetet tar mer tid och att Erik ibland är lite trött, men det är ju också normalt för ungdomar i tonåren, så det är ingenting vi bekymrar oss om, säger Inger.

Det som oroar Inger och Dan mest på senare tid har varit risken för nya skov.

-Inte förrän nu under den här veckan på Ågrenska har vi förstått att den risken är väldigt liten, för att inte säga obefintlig, med den behandling Erik får. Det känns som om en stor börda har fallit från våra axlar och vi känner oss väldigt glada och hoppfulla inför framtiden, säger Dan.

Numera känner inte alla kamrater till att Erik har MS och det är heller inte nödvändigt eftersom han inte behöver särskilt stöd och hjälp eller att man tar extra hänsyn till honom. Hur ser han själv på sin sjukdom?

-Han brukar säga att han är MS-frisk och det är ju en väldigt bra beteckning på hur det är idag. Om vi ska önska någonting för framtiden så är det att medicinering kan ske i tablettform. Det kanske inte är så långt bort, det kommer hela tiden nya mediciner, säger Inger.

Nervsystemets grundmodell, differentialdiagnoser vid MS

Överläkare Mårten Kyllerman, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade informerade över-

siktligt om nervsystemets grundmodell samt differentialdiagnoser vid MS.

-I stora drag består nervsystemet av nervceller med kärnor, utskott (axoner) för utgående signaler och dendriter för utifrån kommande impulser. Utskotten, som kan vara upp till en meter långa, har sin egen ämnesomsättning och system för avfallshantering. Axonerna slutar i synapser som kan byggas ihop i olika kombinationer. Det lilla barnet får hela tiden nya uppkopplingar som leder till nya associationer och nya lösningar.

Signaler i axonerna har en hastighet på cirka 4 meter/sekund utan det isolerande och kapacitetshöjande myelinet, den vita substansen i hjärnan. Med ett fullt intakt myelin transporteras signalerna med en hastighet av cirka 40-50 meter/sekund.

Myelinet tillverkas av en grupp s k stödjeceller (oligodendrocyter) där varje cell kan försörja flera axoner med myelin.

-Oligodendrocyterna är känsliga strukturer i nervsystemet och kan lätt skadas av exempelvis syrebrist eller inflammationer i centrala nervsystemet, sa Märten Kyllerman.

Sjukdomar i den vita substansen innebär att myelinet inte tillverkas på rätt sätt från början (dysmyelinisering) eller att det förändras eller bryts ned (s k demyelinisering).

-En dysmyelinisering kan orsakas av känd genetisk (ärfelig) effekt och en demyelinisering av en känd metabolisk (i ämnesomsättningen) defekt.

Följande är exempel på differentialsjukdomar med **genetisk defekt myelinisering**: *PMD* (drabbar bara pojkar), *Cockaynes syndrom* och *Aicardi-Goutières syndrom*. I många fall är dysmyeliniseringen ärftlig och då är det vanligen fråga om s k recessiv ärftlighet. Båda föräldrarna måste ha det felaktiga anlaget i enkel uppsättning för att barnet ska riskera att få sjukdomen. avkomman.

-Släktskap mellan makar innebär därför ett ökande problem, att sjukdomar sprids vidare. Alla bär vi på olika sjukdomsanlag som kan innebära sjukdom hos barnet om båda föräldrarna har samma sjukdomsanlag, vilket ofta släktingar har.

Följande är exempel på differentialsjukdomar med känd **metabolisk defekt myelinisering**: *PKU*, *MLD* och *lysosomala sjukdomar* (t ex Sallas sjukdom) och *peroxisomala sjukdomar* (t ex ALD, Addisons sjukdom m fl).

-Beträffande MS så tror många att starten kan ske, med oklara symptom, redan i barndomen. Med den ökande användningen av magnetkameran ser vi numera inte sällan förändringar i hjärnans vita substans som kan utvecklas till MS, sa Märten Kyllerman.

Omvårdnad runt behandling vid MS

Sjuksköterska Sirpa Lundqvist, MS-centrum, SU/Östra, Göteborg, informerade om omvårdnad runt behandling vid MS.

-Till MS-mottagningarna för vuxna kommer nu också barn och ungdom. Hos oss på MS-centrum tas de emot av MS-teamet.

Sirpa Lundqvist tog, precis som Jan Lykke, upp den förändrade synen på MS-sjukdomen och den behandling som erbjuds.

-Eftersom vi vet att MS inte förekommer i episodiska skov, utan är en kontinuerlig sjukdom, kan behandlingen starta tidigt, så snart diagnosen bekräftats av en MR-undersökning.

Sirpa Lundqvist beskrev därefter relativt ingående hur omvårdnaden runt behandlingen vid MS kan se ut, procedurer som i detalj måste utföras på särskilda sätt och som tyvärr inte är möjliga att återge i detta nyhetsbrev.

Frågor och tankar omkring skolan

DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om frågor och tankar kring skolan.

-I mina uppgifter ingår att informera i skolor, föreningar, kyrkor, mm om olika diagnoser, exempelvis DAMP och ADHD för att öka förståelsen för olika funktionshinder och stimulera till alternativa förhållningssätt till barn med olika svårigheter. Ofta fokuserar vi mer på ett barns svårigheter än på dess möjligheter och det tycker jag vi ska ändra på. Den hjälp barnen får bör utnyttja barnets starka sidor och medföra att de lyckas med sina uppgifter. Därmed får de ett bättre självförtroende och stärkt självkänsla.

Med hjälp av en neuropsykologisk utredning kan man se om exempelvis ett barn har en **uppmärksamhetsstörning**, vilket bl a kan innebära svårigheter med:

- ☒ *koncentration/att behålla fokus på en uppgift*
- ☒ *uthållighet*
- ☒ *att lyssna på tilltal*

- ☒ *information/instruktion*
- ☒ *lätt distraherbarhet*
- ☒ *svårigheter att organisera*
- ☒ *glömska*
- ☒ *motivation*

-De flesta av oss kan tänka oss att skapa en motivation för att göra tråkiga saker. Men en del behöver hjälp med motivationen, t ex att man får göra någonting trevligt när man gjort de tråkigare sakerna först.

En del barn har problem med **exekutiva funktioner**.

-Det kan innebära att barnet har svårt att hålla kvar och följa en plan samt tappar fokus på vad uppgiften går ut på. Det har att göra med att *arbetsminnet*, den korta informationen man måste ta till sig och behålla för att kunna utföra en uppgift, inte fungerar som det ska. Vuxna kring barnet förstår inte alltid var problemet ligger och tror kanske att barnet inte vill utföra en uppgift eller är lat. I så fall får kanske inte heller barnet den hjälp det behöver, t ex hjälp att planera och strukturera arbetspass och uppgifter.

Barnen kan också ha problem med

- ☒ *tidsuppfattningen* d v s svårigheter med begrepp som strax, om en stund, senare, mm.
- Då är det till stor hjälp för barnet att man är tydlig och väldigt konkret.
- ☒ *att göra en strategisk plan*
- ☒ *att skjuta upp impulshandlingar*
- ☒ *att planera och strukturera sin dag*

En del barn kan också ha svårigheter med den **auditiva perceptionen**, d v s hur man tar in och tolkar/bearbetar det man hör. Öronen hör, hjärnan tolkar.

-En bild kan då fungera väldigt bra och förstärka det man säger. Ett fel vi vuxna ofta gör när vi pratar med barn är att vi använder alldeles för många ord. Om någon inte förstår vad man säger så upprepar vi gärna det vi sagt utan variation, istället för att försöka formulera om budskapet så att det blir enklare att förstå. **Visuell perception** innebär att ögat ser och hjärnan tolkar/insrer.

-Det finns barn som har svårigheter som alltid påverkar deras vardag på ett omfattande sätt. Ibland inser inte omgivningen detta. Exempelvis finns det många olika orsaker till att ett barn har koncentrations-

svårigheter. Det är sådant som inte syns på utsidan, så det är inte så konstigt att omgivningen ofta inte förstår barnens problem.

Johanna Björk gav exempel på *strategier* som kan underlätta för barnen i vardagen:

- ☒ öka kunskaperna om funktionshindret hos omgivningen, vilket kan leda till ett annat förhållningssätt
- ☒ fokusera på barnets förmågor istället för på problemen
- ☒ använda kompensatoriska hjälpmedel, exempelvis datorer och bandspelare
- ☒ anpassa skolans organisationen så att den passar barnen och inte tvärtom

Sammanfattningsvis menade Johanna Björk att det viktigaste är att:

- ☒ fokusera på det som fungerar bra hos barnet och tänka positivt, samt stärka barnets självförtroende
- ☒ utveckla ett bra samarbete mellan hem och skola
- ☒ struktur och tydlighet underlättar för barnet
- ☒ ge barnet de hjälpmedel det behöver för trygghet och förutsägbarhet, det kan vara en lapp i fickan med hållpunkter/tider, eller liknande
- Jämför med de almanackor vi vuxna behöver för att få ordning och förutsägbarhet i livet.
- ☒ undvik att barnet får uppleva misslyckande
- ☒ möt barnet på "rätt" nivå
- ☒ ge snabb feedback på det som fungerar bra
- ☒ bemöt barnet på den utvecklingsnivå där det befinner sig i olika avseenden
- ☒ ta hänsyn till om barnet har en bra dag (svårare uppgifter) eller en dålig dag (lättare uppgifter), vilket påverkar koncentrationen
- Detta är bland det svåraste skolpersonal ställs inför, att varken ställa för höga eller för låga krav på det enskilda barnet. Här kan man ha hjälp av de utredningar som gjorts.

Johanna Björk informerade också om SIKÅ-materialet, ett samarbetsmaterial som Ågrenska utarbetat.

-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn exempelvis har koncentrationsstörningar, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter.

heter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram.

En elevvårdskonferens, där föräldrar rektor, lärare, kurator och annan berörd personal deltar, är ett sätt att lägga grunden till ett åtgärdsprogram. Till ett sådant möte bör det finnas ett dagordningsförslag och protokollförare.

Varje beslut om stöd och hjälp som fattas på mötet bör kopplas till en namngiven utförare, en person som ansvarar för att insatsen blir av.

-Blir det avslag på begärda insatser kan man, som föräldrar, begära att skolan anger vilken lag och vilken lagparagraf man stöder sitt beslut på, sa Johanna Björk.

Funktioner i och kring munnen

Tandläkare Åsa Mårtensson och logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

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

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

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

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

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

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

Inga specifika avvikelser i tänder eller munslemhinnor, som har med MS att göra, kunde noteras vid undersökningen av barnen.

-Precis som för alla barn är det en klar fördel om den förebyggande tandhälsovården är så bra att barnet slipper få hål i tänderna.

Vissa mediciner kan ge muntorrhet och då löper man större risk att få karies. För att minska risken för karies är det viktigt att tillföra fluor.

-Tandkräm med fluor rekommenderas till alla. Dessutom behöver en del barn och ungdomar extra fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning, fluortuggummi eller regelbunden fluorlackning.

Det förekommer att barn och ungdomar med MS tillfälligt kan få påverkan på talet eller svårigheter att svälja i samband med skov.

-Logoped kan hjälpa till med tal- och röstträning vid behov. Det finns speciella team (nutritionsteam eller dysfagiteam) på de större sjukhusen som utreder och behandlar sväljningssvårigheter.

Familjesituationen, syskonrollen

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

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

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

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men

detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

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

Vändpunkten kan komma

- ☒ genom kritiska reflexioner
 - egna
 - med hjälp av assistent
 - med tiden
 - p g a ökad egenkompetens
 - när barnet mår bättre
- Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Syskonrollen

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

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

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

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

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd

- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till rehabiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata

om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, sa Andreas Tallborn Dellve.

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

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Barnens bok

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

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

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

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

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

Information från Ågrenskas barnteam

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

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

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

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Samhällets stöd

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

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

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

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

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där

A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Skollagen*

☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

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

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

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

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

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

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan

att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

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

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

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

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

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet
- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

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

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

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

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

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

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

Information från försäkringskassan

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

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

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

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

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

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

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

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

Föreningsinformation från NHR

Kent Andersson, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR Göteborg, informerade om förbundet och dess arbete.

-NHR bildades 1957 som ett MS-förbund. Därefter anslöt sig allt fler diagnosgrupper och 1979 bytte man därför namn till NHR. Idag innehåller förbundet ungefär 15 diagnosgrupper, t ex CP, ALS, Hunting-

tons sjukdom, Parkinsons sjukdom och ryggmärgsskador där de olika diagnosfrågorna bevakas. Totalt har NHR idag 15 000 medlemmar, varav 60 %, cirka 8000, har MS.

Förbundet har ett brett arbetsfält där det bl a ingår råd, stöd och service till drabbade och närstående, produktion och distribution av informationsmaterial, juridisk rådgivning, mm.

-Förbundet och diagnosgrupperna deltar i olika projekt och evenemang, ordnar konferenser, familjeträffar och andra verksamheter riktade bl a till unga med olika funktionshinder och de som just fått en diagnos.

För den som vill ha mer information om förbundet och dess verksamhet, eller få kontakt med olika diagnosgrupper hänvisas till förbundets hemsida: www.nhr.se

Adress och telefonnummer till förbundet är:

NHR
Box 49 084
10028 Stockholm
Tel 08- 677 70 10

Här kan man få mer information

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

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

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

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

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

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Gunilla Drake
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Jan Lycke
MS-centrum
SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Anna-Lena Hård
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Mårten Kyllerman
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Sjuksköterska Sirpa Lundqvist
MS-centrum
SU/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk
pedagog Astrid Emker
socioonom Anna Lindfors
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Övertandläkare Åsa Mårtensson
logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 92 00

Utredare Britt Åkerström
Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Verksamhetschef Andreas Tallborn
Lyckans Backe
Lerkilsvägen 167
434 93 Vallda
Tel: 0300- 278 91

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