

Dokumentation nr 422

Dyskinetisk cp, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2012



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

DYSKINETISK CP

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet dyskinetisk cp. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Kate Himmelmann, överläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Ann Nachemson, överläkare, Handkirurgiska mottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.

Meta Nyström Eek, sjukgymnast, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ann-Charlott Söderpalm, överläkare, Barnortopeden, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Ulrika Ferm, logoped, DART- kommunikations och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg.

Astrid Emker, pedagog, Ågrenska

Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska

Camilla Nilsson, mamma till Simon, 14 år med dyskinetisk cp

Birgitta Johansson-Cahlin, tandläkare, Mun-H-center, Hovås

Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås

Märta-Löf-Andreasson, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg

Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post Pia.Vingros@agrenska.se

Redaktör Pia Vingros

Innehåll

Orsaker till dyskinetisk cp	5
Sara har dyskinetisk cp	11
Handkirurgi	12
Sara utan jämförelse	14
Sjukgymnastik	15
Sara trött på sjukgymnastiken	17
Arbetsterapi	17
Sara behöver träning	19
Ortopedi	19
Sara har epilepsi	22
Kommunikation	23
Sara luktar på doftljus innan badet	26
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	26
Sara går i skola	29
Syskonrollen	30
Sara har en storasyster	33
Munhälsa och munmotorik	34
Sara är en solstråle	37
Information från Försäkringskassan	37
Sara idag	41
Samhällets övriga stöd	41
Camilla mor till Simon 14 år	44
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	45

Orsaker till dyskinetisk cp

Nya metoder ger hopp om att minska hjärnskador som kan leda till dyskinetisk cp. Andra behandlingar har visats minska muskelspänningarna och därmed öka livskvaliteten. Men det finns också svårigheter som behöver uppmärksammas mer, som smärta, neuropsykiatriska problem och hörsel- och synnedsättningar. Det berättade barnneurolog Kate Himmelman som är habiliteringsläkare vid Regionhabiliteringen i Göteborg.

Cerebral pares, cp, är ett samlingsbegrepp för rörelsehinder som är orsakat av en stationär hjärnskada. Den kan ha inträffat antingen i fosterlivet, i anslutning till förlossningen eller under de två första levnadsåren. Skadan är stationär, den ökar inte, men symtomen kan ändra sig. Av de cirka 100 000 barn som föds i Sverige varje år får drygt 200 en cp-skada, cirka 2 per 1000 levande födda.

Antalet fall varierar över tid. I början av 1960-talet gick antalet fall ner. Till stor del berodde det på en förbättrad mödra- och barnhälsovård. Fram till 1980-talet ökade antalet igen, vilket förklaras med att man lyckades rädda fler för tidigt födda barn. Mellan åren 1984-1998 sjönk antalet barn med cp. Minskningen har fortsatt in på 2000-talet när det gäller för tidigt födda barn, men inte för fullgångna.

Orsaker till cp-skador är bland annat infektioner, cirkulationsrubbingar, syrebrist och blödningar i hjärnan. Den vanligaste följden av hjärnskadan är mer eller mindre nedsatt muskelkontroll. Variationen är stor. En del har bara ett lätt rörelsehinder medan andra helt saknar muskelkontroll och därför inte själva kan utföra viljemässiga rörelser. Många med cerebral pares har förutom rörelsehindret även andra funktionsnedsättningar, till exempel utvecklingsstörning, epilepsi, perceptionsstörningar, talsvårigheter och synskador.

I Europa har forskare i Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) enats om ett klassifikationssystem för att beskriva olika typer av cerebral pares. För att bedöma den grovmotoriska funktionen används ett enhetligt system över hela världen, Gross Motor Function Classification System, GMFCS.

Cirka 60% av barnen går utan hjälpmedel, medan 25% behöver rullstol.

Det finns tre huvudtyper av cerebral pares; spastisk cp som är vanligast och ger en förhöjd muskelspänning i kroppen, dyskinetisk cp, som innebär att rörelser och positioner är ofrivilliga och ataktisk cp, som innebär problem att samordna sina rörelser.

Kännetecknen vid dyskinetisk cp är ofrivilliga spänningar, okontrollerade rörelser. Grundspänningen i kroppen är ganska låg och nyföddhetsreflexerna finns kvar. Muskelspänningen växlar mellan mycket låg och mycket kraftig.

– Barnen och ungdomarna med dyskinetisk cp har svårt att vara precisa i sin rörelse. Graden av funktionsnedsättning varierar mycket, men majoriteten har stora svårigheter, sa Kate Himmelmann.

Dyskinetisk cp delas i den europeiska manualen upp i två undergrupper, dyston och hyperkinetisk typ. Dyston typ innebär att man har svårt att röra sig med växlande ihållande spänningar och ställningar som är svår att bryta. Dystoni kan finnas överallt, i ögonen, armar, ben, nacke och armar.

Hyperkinetisk typ har ofrivilliga rörelser där barnen rör mycket på armar och ben.

En västsvensk uppföljning gjordes av barn med dyskinetisk cp födda 1990-1998. Den visade att 80 procent av barnen var dystona och 20 procent var övervägande hyperkinetiska. Ju svårare funktionsnedsättning, desto mer dystoni hittade man.

Orsak till cerebral pares

Bakgrunden till den skada barnen har varierar. Förr var det vanligt att obehandlad gulsot var orsak till dyskinetisk cp, men idag är svår syrebrist i anslutning till förlossningen en vanlig anledning. Var och hur skadad hjärnan är beror på omfattningen men också när skadan skett.

Hjärnan anläggs tidigt under den första tredjedelen av graviditeten. En störning då kan orsaka missbildningar. I slutet av andra tredjedelen av graviditeten är det den vita substansen i hjärnan som är mest känslig. En störning då kan orsaka skador intill hjärnans hålrum.

– I sista delen av graviditeten är de djupa kärnorna, de basala ganglierna i hjärnan samt hjärnbarken som mest känslig. Mellan de basala ganglierna, som är omkopplingsstationer för rörelser finns ett komplicerat samspel med hämmande och stimulerande signaler, sa Kate Himmelmann.

Tillsammans är det ett system som ska vara i balans. Om något blir fel här och den känsliga balansen rubbas skickas det ut felaktiga signaler till musklerna, som vid dyskinetisk cp.

Vid magnetkameraundersökning (MR) kan man se ljusa områden som är skadade områden i de djupa kärnorna. Med magnetkamera kan man avgöra ungefär när skadan inträffade, men inte varför.

Barn med dyskinetisk cerebral pares kan också ha andra tilläggsproblem. Utöver svåra motoriska problem är epilepsi vanligt. I fyraårsåldern hade 52 procent av barnen i den västsvenska uppföljningen epilepsi, men vid uppföljningen hade detta ökat till 63%. Alla med svår synnedsättning fanns i den motoriskt mest påverkade gruppen. Hörselnedsättning var ovanligt men kan vara underdiagnostiserat.

Kognitiva problem finns också.

Den västsvenska uppföljningen visade att 73 procent av barn med dyskinetisk cp hade utvecklingsstörning. Även neuropsykiatriska problem är sannolikt vanligare än man tidigare insett.

– Vår erfarenhet idag är att neuropsykiatriska problem inte uppmärksammas tillräckligt. Vi kommer nu att starta ett stort projekt för att följa upp detta, sa Kate Himmelmann.

Kommunikationssvårigheter är vanliga, 80 procent talar inte och övriga har talsvårigheter. Många behöver stöd av AKK, alternativ och kompletterande kommunikation. För att bedöma hur barnet är som sändare och mottagare av budskap kan man använda CFCS, Communication Function Classification System. Det är ett system som har utvecklats för att bedöma kommunikationsförmågan hos personer med cerebral pares.

– Barnen kanske blir förstådda och kan uttrycka sig inför dem de känner, men de kan ha svårt att tala med någon de inte känner, sa Kate Himmelmann.

Tillväxt

Barn med dyskinetisk cp är ofta slanka och har svårt att växa till. De flesta har normal vikt när de föds, men senare ligger hälften två kanaler under normal vikt.

En förklaring är att de rör sig mycket, vilket gör att de kanske inte får i sig tillräckligt med näring. En annan förklaring kan vara brist på bland annat tillväxthormoner.

– Den låga vikten ger konsekvenser eftersom barnet blir tröttare, får sämre grovmotorik och sämre koncentrationsförmåga. Det är

alltså nödvändigt att uppmärksamma viktnedgång och bristande viktuppgång, sa Kate Himmelmann.

Sömn och andra problem

Enligt en enkät som RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar gjort om barn med dyskinetisk cp, sover två tredjedelar dåligt. Orsaker kan vara oro, spänningar, smärta och inkontinens. Barnens sömnsvårigheter påverkar hela familjen. Sovråd och medicin hjälper en del.

Andra problem är förstoppning och smärta.

Smärta är vanligt visar bland annat en undersökning av 242 barn och unga där föräldrar tolkade deras smärta.

För den som alltid har ont kan det vara svårt att beskriva smärtan, eftersom de inte har något att jämföra med. Ibland måste barnet tolkas av till exempel föräldrarna. Men det finns numera skattningsskalor för att undersöka smärta även hos barn med svår funktionsnedsättning.

– Det är viktigt att veta så mycket som möjligt om barnens olika funktionsnedsättningar för vidta åtgärder så att barnen kommer till sin rätt, sa Kate Himmelmann.

Behandling

Vid misstänkt syrebrist kan skadan begränsas om barnet kyls ner under sjukhusbehandlingen. Metoden är från 1950-talet, men introducerades på nytt 2006.

– Nedkylning kan stoppa de processer som uppstår i hjärnan, men inte förhindra att de uppstår, sa Kate Himmelmann.

Det finns olika behandlingar att använda vid dyskinetisk cp beroende på vilka symtomen är. Mediciner mot muskelspänningar är till exempel baklofen som liknar den vanligaste dämpande signalsubstansen i nervsystemet. Dopamin kan prövas och olika epilepsimedieciner med muskelavslappande effekt.

– Baklofen kan också ges via läkemedelspump. Resultaten är goda och ger bättre livskvalitet för barnen och ungdomarna, sa Kate Himmelmann.

Botulinumtoxin sprutas in i de muskler man vill påverka. Den förhindrar frisättningen av signalsubstans till muskeln och gör att den slappnar av. Effekten är övergående. Behandlingen har använts sedan 1992 i Västsverige.

– Botulinumtoxin kan användas för att underlätta patientens förmåga att stå, gå och sitta, men även ge smärtlindring och förbättra

arm- och handfunktionen. Den kan också minska ofrivilliga rörelser, sa Kate Himmelmann.

Andra metoder är till exempel djup hjärnstimulering (DBS) där man sätter in stimulerande elektroder i hjärnan. Det har använts vid så kallad primär dystoni med gott resultat, men nu börjar rapporter komma om god effekt också vid dyskinetisk cp.

– Många föräldrar söker också på nätet efter andra metoder och hittar så småningom sin egen mix av behandlingar som kan öka barnens livskvalitet, sa Kate Himmelmann.

Frågor till Kate Himmelmann

Vårt barn förlorade kraftigt i vikt och tappade aptiten när han började med epilepsimedicin.

– Jag har svårt att se något direkt samband, men epilepsiläkemedel kan ge illamående och trötthet. Dessa biverkningar kan också leda till viktnedgång. Går man ner i vikt kan det leda till aptitlöshet, vilket kan skapa en nedåtgående spiral. Det är en förklaring jag kan tänka mig.

Hur mycket samarbetar ni mellan regionerna?

– Vi har mycket interaktion, samarbete. Vi har bland annat CPUP, ett nationellt kvalitetsregister där vi jämför hur arbetet ser ut i landet för att få en mera enhetlig uppföljning av barn med cp.

Måste man göra magnetröntgen för att få diagnos?

– Nej, diagnosen cerebral pares baseras på kliniska fynd, alltså läkarens undersökning. Men en sådan undersökning kan bidra till att man får en förklaring till att barnet har cerebral pares.

Finns det andra sjukdomar som kan likna dyskinetisk cerebral pares.

– Ja, det finns bland annat vissa ämnesomsättningssjukdomar, fortskridande sjukdomar och mitokondriesjukdomar som ger liknande svårigheter.

Är det vanligare att pojkar får cerebral pares?

– Bland de för tidigt födda är pojkarna i majoritet, men de flesta barn med dyskinetisk cp är ju fullgångna och där är det ganska jämnt fördelat mellan könen. Men det är fler pojkar som har baklofenpump. Varför det är så ska vi nu titta närmare på.

Kan man sätta pumpen på något annat ställe? Om barnet har korsett är vi rädda att den skaver mot den inopererade pumpen.

– Vi har satt in över femtio baklofenpumpar. De flesta av dessa barn hade och har fortfarande korsett. Vår erfarenhet är att barnen och ungdomarna inte har några stora problem, även om de har korsett kan denna justeras efter pumpinsättning.

Vid vilken ålder ska man sätta in baklofenpump?

– Ganska tidigt om det är svåra spänningar. Den yngsta vi satt in på var tre år. Det viktigaste är att barnet väger tillräckligt mycket så pumpen får plats. Man får se till behovet och om det finns andra alternativ.

Vilka är kriterierna för att sätta in pump?

– Ofta görs ett baklofentest för att minska spänningen i barnets kropp för att ta reda på vad som skulle kunna bli bättre om en pump sätts in. Att sätta in en pump är ett gemensamt beslut sedan man enats om vilket målet är. De flesta brukar bli förvånade vilken effekt det har. Förbättring av motorisk funktion är sällan ett mål. Nattsömn, smärta och förmåga att kommunicera förbättras ofta. Det är små förändringar, som kan ha stor betydelse.

Vad händer när barn med dyskinetisk cp blir äldre?

– Ofta blir de stelare i kroppen med åren. Samtidigt händer så mycket som kan underlätta för dem. Det gäller till exempel kommunikation där tekniska hjälpmedel, som dator med ögonstyrning och talsyntes, eller iPad, kan betyda mycket. Tekniska möjligheter för de barn som växer upp nu med dyskinetisk CP går nästan inte att jämföra med de som föddes på 1990-talet. Dagens kunskap är mycket bättre vilket underlättar för dem.

Vad ska vi göra om vi inte får något stöd hos vår doktor eller hos habiliteringen?

– Om samarbetet inte fungerar tycker jag att ni ska ta upp det med er doktor. Ni kanske kan gå till en annan doktor på habiliteringen.

Vad händer om man själv minskar dosen eller slutar ta epilepsimedicinen när den visat sig inte fungera eller ger biverkningar?

– Om det är så att medicinen inte fungerar ska man självklart agera, men i samråd med sin läkare.

Sara har dyskinetisk cp

Sara, 7 år kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med storasyster Sandra, mamma Karin och pappa David.

Redan under graviditeten med Sara upptäcktes att något var annorlunda. När Karin var på ultraljud i v 30 fann de att Sara hade ovanligt stora hålrum, ventriklar i hjärnan.

- Vi fick en tid hos en ultraljudsläkare samma dag, och en ny ultraljudsundersökning gjordes, säger David.
- Sara hade större ventriklar än vad som är normalt. Läkaren började tala om att det var en ansamling av vätska, eller att hon hade en tumör i ena ventrikeln, säger Karin.

Ultraljudet följdes upp med en magnetröntgen, MR av Karin med Sara i magen. Bilderna skickades till internationella experter. Svaret de fick var att de förstörade hålrummen kunde ha flera orsaker, bland annat att modern haft en infektion.

- Men det var ingen som informerade oss om att barnet kan få en cp-skada om modern haft en infektion under graviditeten. Vår ultraljudsläkare förklarade aldrig det sambandet, säger Karin.
- Istället fick de information om att invänta förlossningen och inte oro sig i onödan.

Men de kände på sig att något inte var rätt. Karin minns att hon frågade ultraljudsläkaren om de inte skulle prata med en neurolog, men fick svaret att det inte var aktuellt förrän barnet kommit ut.

- Till slut tog de i alla fall ett blodprov på mig som skulle visa om jag haft en infektion. Men det hade jag inte haft. Efter det återstod bara väntan, säger Karin.
- Sedan kom Sara.....,säger David.

Hon föddes på natten och samma morgon gjordes en MR på det nyfödda lilla knytet, Sara. Efteråt kom läkaren och sa: Ja ni vet ju att det är en cp-skada hon har.

Men det visste de inte så beskedet kom som en chock.

Hur allvarligt är det frågade David. Det är fjärde gradens blödning, blev svaret.

- Det är det värsta man kan ha. Vi förstod inte vad det innebar, men det lät inte alls bra, säger David.

Familjen fick åka till sjukhuset varannan vecka för kontroller. Läkaren ville följa Saras utveckling och de vägde, mätte och filmade henne. Att det var en cp-skada var klart, men vad det innebar kunde läkarna inte säga.

– De hade inga klara besked om vad skadan skulle betyda för hennes liv. De sa att en del har jättestora skador, men det blir inte så mycket problem. Det finns till och med de som har stora hålrum och inte vet om det. De lever vanliga liv utan problem förklarade personalen, berättar Karin.

Hon och David erbjöds besök hos psykolog på neonatalavdelningen där de gick på kontroller. De tackade ja och tyckte att samtalen hjälpte dem.

Handkirurgi

Kirurgi kan öka funktionen i händer, armar och ben för personer med cerebral pares. Det gäller särskilt vid spastisk cp. Vid dyskinetisk cp är läkarna ofta försiktiga och tänker sig extra noga för innan beslut fattas om operation, eftersom resultatet av kirurgen kan vara svårt att förutse.

Det berättade överläkare Ann Nachemson, Handkirurgiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som berättade om handkirurgi vid cerebral pares.

Vid cerebral pares utförs kirurgi när annan behandling inte räcker till. På handkirurgikliniken görs många operationer för att förbättra funktionen i händer, handleder och armar vid spasticitet. Inför en operation diskuteras alltid med patienten och föräldrarna vilken målsättning man har med kirurgen. Inför beslut om operation görs en klinisk undersökning av rörligheten samt tester av handfunktionen för att ta reda på vad som är problemet och för att bedöma om kirurgi kan hjälpa. Inför operationsingrepp används ibland Botox för att slappna av de muskler som är spastiska. Det kan simulera effekten av ett operationsingrepp som syftar till att minska spasticiteten i dessa muskler.

– Detta kan vara till hjälp då man diskuterar eventuell operation på ett barn med dyskinetisk cp eftersom det är mycket svårt att förutse effekten av ett ingrepp då muskelspänningarna skiftar spontant sa Ann Nachemson.

Efter undersökningarna fattas ett beslut om eventuell operation i samråd med patienten.

Vid cerebral pares finns ofta en inåtvridande rörelse, pronation, av underarmen. Det begränsar rörelseomfånget för barnet. Vid en operation kan man släppa på den spastiska muskeln, pronator teres, som håller underarmen inåtvriden. Kirurgen löser av muskeln där den fäster mot skelettet. På detta vis förlängs muskeln och den spastiska inåtvridningen, pronationen, av underarmen minskar.

– Det är ett relativt litet ingrepp. Om det görs på yngre barn, 5-7-års åldern, blir resultat ofta mycket bra. De kan få ut armen i ett betydligt bättre läge och med bättre rörelseomfång än tidigare. I regel gör vi inga sådana ingrepp förrän barnet är cirka 5 år, eftersom man måste kunna medverka och träna armen efteråt, sa Ann Nachemson.

Tummarna är också ofta spastiska och hålls in mot eller under pek-fingret, vilket gör det svårt att greppa mellan pekfinger och tumme. Med ett liknande ingrepp där man löser av/förlänger en tummuskel kan man förbättra tumgreppet betydligt.

Ett annat vanligt problem vid spastisk cp är att handleden kan vara böjd och svår att sträcka upp. Genom att en muskel på undersidan av handleden delas och svängs runt/transfereras till handledens ovansida kan sträckningen och stabiliseringen av handleden förbättras. Detta är dock ett ingrepp som man sällan utför på barn med dyskinetisk cp eftersom det är mycket svårt att förutse resultatet på grund av de varierande muskelspänningarna.

Efter operation följer fem veckor med gips, därefter träning och ortos i två månader och nattortos i ca tre månader.

Ann Nachemson visade en film på en flicka som genomgått ovanstående operationsingrepp.

Innan operation hade flickan svårt för att styra sina rörelser och saknade grepp för att plocka upp olika föremål. Efter operation gick det mycket bättre och snabbare.

Vid en uppföljning av 44 patienter med cp ett år efter operation på hand/arm var resultaten goda. Det var de små barnen som vann mest i funktion. Deras rotationsförmåga av underarmen samt tumrörligheten förbättrades mycket och därmed greppförmågan.

– Vi blev förvånade över att även deras känsselförmåga att uppfatta ett föremål som de höll i handen förbättrades, sa Ann Nachemson.

Hon påpekade igen att det framför allt är barnen med spastisk cp som blir föremål för operation eftersom det är mycket svårare att fatta beslut om och uppnå bra resultat på barnen med dyskinetisk cp.

Frågor till Ann Nachemson

När man gjort transferoperationen hos yngre har jag hört att spänningen i muskeln har ökat.

– Tidigare utförde vi den beskrivna transfereringsoperationen vid handleden på barn med kraftig spasticitet och den fungerade då bra. När vi sedan började använda samma metod på barn med mindre spasticitet kunde det hända att den spasticitet som fanns i den transfererade muskel blev för kraftig så att handleden ställde sig i översträckning istället. Idag är vi därför mer försiktiga med att använda denna transferering.

Vad kan man göra åt barn med dyskinetisk cp som har helt slapp muskulatur?

– Det är lika svårt att göra något kirurgiskt som vid andra tillstånd med förlamning efter skador. Vid pareser där man ändå har lite funktion kan man ibland träna och förbättra funktionen något. Om det inte finns någon funktion alls i en muskel får man undersöka om det finns någon fungerande muskel i närheten som man kan transferera och förstärka funktionen där den helt saknas. Vid en transferering förlorar man dock förstås muskelns ursprungliga funktion.

Vår flicka kan inte hålla något i sin knutna hand, utan öppnar den när vi för in något som en penna.

– En förklaring kan vara att hon blir ivrig och att hon då blir spastisk i musklerna som böjer handleden. Med handleden i kraftigt böjt läge är det svårt att böja in fingrarna och greppa kring ett föremål.

Sara utan jämförelse

Med tiden kom insikterna om Saras tillstånd: Sara kommer troligen inte att kunna gå, inte tala och äta själv. Hon får sannolikt en svår utvecklingsstörning.

– Jag tror att en del i vårdpersonalen såg det direkt, men när vi frågade hur det kommer att bli svarade de bara svävande, att det vet man aldrig, säger Karin.

Karin och David tror båda att det är personalens standardsvar. Andra föräldrar de träffat, som också har barn med funktionsnedsättningar, har fått liknande svar och känt samma besvikelse över att inte få tydliga besked.

– Samtidigt kanske det faktiskt är svårt för dem att veta. Och om de förklarat direkt om Sara tillstånd då hade jag kanske gått under. Nu har allting kommit successivt, så nu har vi vant oss gradvis, säger Karin.

– Ja, det är sant, men lite snabbare hade vi ändå önskat att få besked om Sara behov och hur framtidsutsikterna ser ut, säger David.

– Det tog två år innan jag slutade jämföra henne med andra friska barn och istället kunde se henne som den fantastiska person hon är, säger Karin.

Sjukgymnastik

Teamet på habiliteringen där sjukgymnasten ingår, har ett gemensamt perspektiv i sitt arbete. Utgångspunkten är WHO:s system ICF (Internationell Classification of Functioning, Disability and Health), som är ett sätt att beskriva en människas livssituation/hälsa.

– Syftet med habilitering är att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara delaktiga i samhället på sina egna villkor.

Habiliteringens insatser har ett medicinskt, psykologiskt, socialt, pedagogiskt och tekniskt perspektiv på de insatser de rekommenderar. Sjukgymnasten har kunskaper om människan i rörelse och hennes förmåga att uppfatta, ta till vara, kontrollera och använda sig kropp med hänsyn till de krav miljön som ställs.

– Vid dyskinetisk cp skiftar muskelspänningen (tonus). Personerna kan ha ofrivilliga rörelser, asymmetri och instabilitet i kroppen, felställningar och smärta. Det påverkar kroppshållningen och förmågan att gå och sitta, sa Meta Nyström Eek.

Motoriken är en blandning av medveten styrning, medfödda rörelser och reflexer. En del rörelser som man gör ofta/tränar kan bli automatiserade om nervsystemet utvecklas normalt. För barn med dyskinetisk cp kan det vara svårt att träna funktioner som normalt sker automatiskt, som till exempel kroppshållning/balans när man sitter. Då behöver man lösa problemet på andra sätt, exempelvis genom ett yttre stöd. Det kan vara en korsett eller en stol med stöd för bålen. Då behöver de inte ägna lika mycket energi åt att sitta, utan kan ägna kraft åt att styra armarna/händerna till något me-

ningsfullt. Besöket hos sjukgymnasten syftar till att, tillsammans med barn och familj, identifiera problem och sätta mål för vad som är viktigt att jobba med. Sjukgymnasten undersöker barnet, analyserar problemen, behandlar och utvärderar resultatet efterhand.

– Vi använder frågeformulär och olika mätinstrument för att få svar på om barnet är tillräckligt starkt och om någon förmåga är nedsatt, förklarade Meta Nyström Eek.

Det finns tre principiellt olika sätt att lösa problemen. I behandlingen kan träning av olika slag ingå för att förbättra förmågor, så att barnet kan nå målet man gemensamt satt upp. Rätt hjälpmedel kan kompensera för många funktionsnedsättningar. Det kan också krävas förändringar i omgivningen för att minska hindren för delaktighet.

– Ibland måste vi prioritera vad som är viktigast. För bästa resultat är det bra att ha ett speciellt mål med träningen, sa Meta Nyström Eek.

Att kunna sitta eller gå är normalt något som sker automatiskt utan att vi behöver tänka på det. För barn och ungdomar med dyskinetisk cp kan dessa förmågor vara påverkade. Ibland kan man trots detta utföra rörelsen genom att koncentrera sig och tänka på hur man gör. Detta innebär att hjärnans kapacitet används, men att personen samtidigt har svårt att ägna kraft åt annat, som att umgås med andra och att prata.

Det finns alltid en liten träningsmån och den är beroende av varje persons förutsättningar. För att nå resultat och skapa en ny förmåga krävs ett tydligt mål, vilja att träna och att man gör det tillräckligt många gånger.

– Det måste även höjdhopparen Stefan Holm ha gjort för att lyckats så bra. Den nya förmågan måste också användas i vardagen för att man inte ska förlora den igen. Hur man ska träna beror på vem man är. Någon vill ha ett program, andra vill hellre ha sin träning i vardagsaktiviteter med olika sitt- och gäställningar, lek- och fritidsaktiviteter. Dygnet har 24 timmar, varje barn/familj får anpassa aktiviteter efter vad som passar dem, sa Meta Nyström Eek.

Frågor till Meta Nyström Eek

Kan man få ortoser som inte skaver?

– Det är ortopedingenjörerna som tillverkar dem i samarbete med en sjukgymnast. För att de ska sitta bra gäller det att prova ut dem noga och justera tills de sitter bra.

Sonen är smal och hans korsett ger skav och blåsor. Går det att göra något åt?

– Tricket med en korsett är att den måste passa precis. Om han får blåsor passar den inte. En korsett ska inte sitta för löst. Enligt vår erfarenhet är de korsetter som görs efter en gipsavjutning bäst.

Sara trött på sjukgymnastiken

Sara blev inskriven på habiliteringen när hon var tio månader. I efterhand har David och Karin funderat över varför de inte blev inskrivna där med en gång.

På habiliteringen fick de kontakt med en sjukgymnast. I början träffades de mycket.

– När sjukgymnasten talade om en speciell sittstol till Sara, tyckte jag inte att vi skulle ha en sådan hemma. Det tog ett tag innan jag kunde acceptera de behov Sara har och ändrade uppfattning, säger Karin.

I mötena med sjukgymnasten och vid träning uttryckte Sara missnöje. Vad de än försökte var hon ledsen och otålig. Hennes tålamod räckte inte till någon längre träning. I efterhand har de förstått att det var hennes epilepsi som ständig störde henne.

Arbetsterapi

Många barn med funktionsnedsättning utför sina aktiviteter sittande. Därför är det viktigt att de får bästa tänkbara stöd för att orka sitta och kunna vara aktiv med sina händer. Det sa Kristina Olsson, arbetsterapeut på Regionhabiliteringen i Västra Götaland när hon berättade om sittande och sittställningar.

Förmågan att sitta är en del av ett komplext system som påverkas av många olika faktorer. Det är till exempel muskeltonus, postural kontroll (kroppshållning), spasticitet och ledrörlighet. Förmågan att göra en aktivitet sittande beror på förmågan att anpassa sittandet.

– När vi vilar, äter mat, leker eller arbetar i skolan ställs olika krav på vår förmåga att sitta. Hur vi sitter påverkar i sin tur andningen, sväljning, matsmältning, blodcirkulation, och utveckling av kontrakturer och skolios, sa Kristina Olsson.

När ett barn utan funktionsnedsättning sitter anpassar det ständigt sin kropp efter den aktivitet det utför. Barnet lutar kroppen åt olika håll och då behöver understödsytan justeras till exempel genom att barnet flyttar på fötterna eller sträcker ut motsatt arm som motvikt när det sträcker sig efter ett föremål.

– Vi kallar det för ett dynamiskt sittande. För att ett barn med rörelsehinder ska använda sin viljemässiga motorik och nå ett dynamiskt sittande behövs ofta stolar med olika tillbehör, sa Kristina Olsson.

När barnet kommer till Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus görs ofta sittanalyser, för att hitta rätt stöd till det enskilda barnet. Analysen blir underlag för justeringar eller för valet av stol och tillbehör. Utan rätt stöd riskerar barnet att få dålig sittställning. Det kan medföra att barnet inte kan vara aktivt, får koncentrationsproblem, blir trött eller har svårt att se omgivningen.

– Eftersom många barn med funktionsnedsättning gör sina aktiviteter sittande är det viktigt att de har ordning på sitt sittande, sa Kristina Olsson.

Vid analysen av barnets sittförmåga används Palle-bänk och kilkuddar för att ändra stolen efter barnets behov. Metoden har arbetats fram av personalen på Regionala barn- och ungdomshabiliteringen. Vilken stol som väljs beror på i vilket sammanhang den ska användas.

– Ofta räcker små justeringar, som påverkar sittvinkel, fotplatta eller höftbälte. Men ibland krävs specialanpassningar, sa Kristina Olsson.

Det viktigaste för barn med dyskinetisk cp är att sitta symmetriskt och få bäckenet fixerat i ett neutralt läge. En stoppkant framför sittbensknölen, fixeringsbälte (höftbälte) och ryggstöd vid bakre bäckenkanten kan förbättra sittställningen i stolen.

– Sittställningen ska vara sådan att den tillåter ett dynamiskt sittande. Barnet ska få stöd framifrån till exempel när de leker med saker på bordet framför sig och kunna luta sig tillbaka för att vila. Det är också viktigt att barnet har ergonomiskt riktiga ytor att stabilisera sig mot till exempel lårstöd, sa Kristina Olsson.

Frågor till Kristina Olsson

Ingen stol tycks passa vår tonåring som är lång och smal.

– Om analysen visar att ingen stol passar får man specialanpassa stolen. Det kan ske med en annan typ av ryggstöd eller välja en formgjuten sits. Det enskilda barnets behov av stöd ska styra valet.

Vi har fått vänta länge på hjälpmedel. Vad beror det på?

– Det är dyrt att ha hjälpmedel i lager, därför tillverkas de efter beställning. Är det dessutom en specialställning kan det ta extra lång tid.

Vad kan vi göra för att vårt barn, som har mycket spänningar, ska klara bilåkning bättre?

– Det är viktigt att ta reda på varför barnet blir mer spänd i bilen. Sitter barnet optimalt bra, känner det obehag av situationen etc.
– Idag finns det möjlighet att minska spänningarna med läkemedel om det är ett mycket stort problem. Prata med er läkare om detta.

Sara behöver träning

Familjen har fått varierande hjälp på habiliteringen. Föräldrarna upplever det som att personalen vid många tillfällen varit handfallna inför ett barn med så många funktionsnedsättningar som Sara har.

– De har provat hjälpmedel efter hjälpmedel. Vi har saknat någon form av helhetssyn, eller mall för vad som kan göras för ett barn med Saras funktionsnedsättningar, säger Karin.

De skulle vilja att en sjukgymnast kom och tränade med Sara. Själva tycker de att det är svårt att hinna med och menar att det är helt fel att det ansvaret läggs på föräldrarna.

– Sara tränar sedan i somras konduktiv pedagogik 1,5 timme i veckan. Vi ser vad som händer under träning. Vissa träningar kan vi ta med oss hem, säger David.

– Syftet med konduktiv pedagogik är att barnet ska förbättra sin rörlighet genom rörlighetsträning för att i förlängningen bli så självständigt som möjligt. Men den träningen har vi fått betala själva, säger Karin.

Ortopedi

Ett av målen för ortopedien är att skapa balans och ge ökad stabilitet i kroppen för den som har cerebral pares. När operation är nödvändig är det viktigt att bedöma helheten och helst göra alla justeringar som behövs samtidigt. Det sa överläkare

**Ann-Charlott Söderpalm, överläkare vid barnortopeden,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.**

Ortopeden arbetar med muskler, leder och skelett och träffar barn, ungdomar och vuxna med cerebral pares för att undersöka rörelseförmåga, rörelseomfång och funktion. Ortopedi, betyder ”raka barn”. När ett barn växer pågår ett växelspel mellan tillväxten i skelett och muskler. Skelettet växer på längden i tillväxtzoner, i benen är det särskilt mycket sådana zoner runt knäet. När skelettet växer till sker det inte bara på längden, utan också på bredden. Tillväxten stimuleras av att musklerna används, det vill säga dras ihop och slappnar av. Skelettet blir starkare och håller bättre för påfrestningar tack vare musklernas arbete.

Skelettet växer och utvecklas dessutom efter den belastning och det läge foten, benet eller armen hålls i. Om benet belastas så rakt som möjligt och ledrörligheten är så normal som möjligt får skelettet bästa tillväxten både till form och storlek.

Barnets skelett består till viss del av mjukt brosk, som blir hårt ben först under uppväxten.

– Barnets skelett kan omformas genom att det är mjukt och plastiskt. Det innebär till exempel att man kan tillåta en viss felställning i en axel- eller handledsfraktur eftersom kroppen kan justera den i samband med läkning och samtidig tillväxt. Det kallas remodelering. Detta förutsätter dock att musklerna samarbetar i harmoni, som en symfoniorkester. Utan samspel och jämvikt mellan muskelgrupper kan felställningen konserveras eller öka, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Vid cerebral pares finns det ofta en obalans i de muskler som arbetar över lederna. Utan justerande åtgärder finns en risk att förkortade senor försvårar rörelser. Det kan så småningom leda till svåra felställningar i arm, ben, höfter.

– Om höftkulan nöter på kanten till höftbenet kan det leda till en höftledsluxation, höften ur led. Den kan också ge felställning och krokighet i ryggen och svårigheter att sitta och gå. Därför är det viktigt att åtgärda felställningen i tid, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Habiliteringsteam

Ortopeden ingår i det habiliteringsteam som omger barnet. Utöver ortopedien finns ortopedingenjör, sjukgymnast, barnneurolog, familjen och eventuella assistenter med flera. Vid utredningen om funktionsnedsättningen identifierar ortoped och sjukgymnast svå-

righeterna genom att analysera hur barnet rör sig, omfånget på rörelsen, gångförmågan. De testar muskelstyrkan genom en rad olika undersökningar.

Resultatet från undersökningarna samlas i nationellt register, CPUP, ett uppföljningsprogram för cerebral pares som används över hela landet. I detta ingår också regelbunden röntgenundersökning av höfterna.

– Syftet är att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen, i kombination med tidigt insatt behandling försöka förhindra höftledsluxation och att leder inte kan användas på normalt sätt. Det senare med bland annat risken att utveckla svåra kontrakturer (rörelseinskränkningar i leder). Därigenom hoppas vi kunna förbättra funktion och livskvalitet för barn och ungdomar med cp, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Kirurgisk behandling kan bli aktuellt om felställningen blivit stor. I den kirurgiska behandlingen ingår ett flertal olika metoder, som sen-muskelförlängning, sen-muskeltransferering (förlängning och förflyttning av senor och muskler), sen- och muskellösning, korrigerande skelettoperationer eller steloperationer.

Det finns sällan bara en orsak till en felställning, därför gäller det att noga analysera hur alla faktorer hänger ihop innan beslut tas om operation. Vid böjda knän, crouching, är det till exempel ofta flera faktorer som samverkar, såsom korta, sammandragna lårmuskler på benens baksida, sammandragna höftmuskler, svaga vadmuskler och en allmänt dåligt balans som skapar problemet. Det innebär att ett helhetsgrepp måste tas innan beslut om åtgärd.

– Varje enskild åtgärd ska diskuteras noga innan operation för att undvika flera olika operationer vid flera olika tillfällen. Idag vet vi att det oftast är bättre att åtgärda allt det som behövs vid ett och samma tillfälle, eftersom man då bara får en vårdtid, en rehabiliteringstid och ett bättre resultat, sa Ann-Charlott Söderpalm.

Idag görs färre ortopediska operationer tack vare användningen av Botox och kontinuerliga röntgenkontroller av höfterna. Baklofenpump förbättrar påtagligt livet för barn med svår spasticitet

– Andra åtgärder som bättre nutrition och kontroll av kontinens och smärta är också viktigt tänka på eftersom det bidrar till att barnets livskvalitet.

Frågor till Ann-Charlott Söderpalm

Gör man gånganalys i hela Sverige?

– Gånganalys görs på vissa centra runt om i landet. Om det finns behov av en sådan undersökning, kan man, oavsett var man bor i landet, bli remitterad till de någon av de orter där analysen görs.

Blir musklerna svagare av operation?

– Nej muskelcellerna i sig blir inte svagare. Beroende på typ av operation förändras dock förhållandena för muskeln, till exempel blir dragriktningen annorlunda om man flyttat en senas infästning från insidan av foten till fotens utsida.

Sara har epilepsi

Har hon kramper? frågade läkaren redan vid de första besöken i sjukvården. Karin och David förstod inte vad de menade.

– En natt kände jag hur hon slog rytmiskt med handen emot mig, dunk, dunk. Det visade sig vara infantil spasm, en extra svår epilepsi som spädbarn kan få. Det var så hennes epilepsi började, säger Karin.

Läkaren som skrev ut medicinen trappade upp dosen långsamt från januari till augusti, för att undvika bakslag vid eventuella biverkningar. Under tiden hade Sara minst två anfall varje natt, tio minuter åt gången. Det var slitsamt för både henne och föräldrarna. När läkaren äntligen kontaktade en överläkare kunnig på epilepsi, sa han genast att upptrappningen var för långsam och skrev upp dosen. Då släppte äntligen Saras nattliga kramper, men epilepsin försvann inte.

– Vi har kämpat med epilepsin i många år. Anfallen har gjort henne väldigt trött. I perioder har hon bara sovit på förskolan, eftersom hon inte fått sova på natten, säger David.

– Sara hade större anfall och mellan dem hela tiden något som surrade, som en bakgrundsstörning. Det har stört henne så att hon inte kunnat träna, eller göra något ens en kortare stund. Hon har blivit så ledsen eller otålig av det, förstår vi nu, säger Karin.

Sara och maten

Sara drack välling och åt små, små smakportioner till 1,5 års ålder, men sedan ville hon inte äta eller suga mer. Hon fick knappt ner någon mat. Samtidigt hade hon börjat med en ny epilepsimedicin som gjorde att hon tappade aptiten.

– Det enda vi gjorde var att försöka få i henne vällingen och räknade ml och skrev upp klockslag. Men hon gick ändå inte upp i vikt, säger Karin.

– Till slut hade vi inget val, utan sa ja till knapp på magen. Det var en befrielse när hon äntligen fick i sig mat, säger David.

Sara blev piggare när hon fick mer näring.

– Att hon fick i sig den mat hon behövde var det var första positiva framsteget vi upplevde, säger Karin.

Nu har Sara ketogen kost sedan 3,5 år för sin epilepsi. Den första månaden hon åt kosten var hon helt anfallsfri, men sedan började de igen.

Ett tag övervägde läkarna kirurgi eftersom mediciner och ketogen kost inte fick bort all epilepsi. Men under den fem dagar långa monitoreringen (registrering) av anfallsmönstret i hjärnan som gjordes fick hon inga större anfall och det alternativet lades på is.

– Sedan försvann epilepsin för cirka ett år sedan. Det var en himla tur, säger David.

– Ja, då slapp vi fundera på en eventuell operation, säger Karin.

Kommunikation

– **Var en modell för era barn, när det gäller kommunikation. Vänta och förvänta er att barnet ska svara. Vi är sociala varelser som vill kommunicera, men vi har olika förutsättningar och miljöer. Ta hjälp av oss proffs för att hitta redskap och metoder.**

Ulrika Ferm, logoped och språkvetare från DART, berättade om kommunikation och olika metoder för att underlätta den.

DART är Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning. DART arbetar med utredning, utprovning, utbildning samt forskning och utveckling inom kommunikation och AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation. Kommunikations och dataresurscenter liknande DART finns också på andra ställen i landet till exempel i Lund, Linköping, Gävle och Umeå.

– Vi tar emot personer från hela landet. De flesta är barn, men vi tar också emot ungdomar och vuxna, berättade Ulrika Ferm.

Vad är kommunikation?

Kommunikation är när en människa påverkar en annan, med eller utan avsikt. Det är ingen statisk process med en sändare och en mottagare, utan handlar om att göra något gemensamt i en ömsesidig process. Kommunikation innefattar mer än talat språk. Det finns många andra komponenter som ingår i kommunikation, som vi behöver förstå och utnyttja.

– Jag är särskilt intresserad av interaktionen mellan föräldrar och barn och hur man kan använda hemmet som en kommunikativ miljö. Det ämnet skrev jag min avhandling om, berättade Ulrika Ferm.

Vi kommunicerar av många anledningar, till exempel

- för att vi har förmågan
- för att få konkreta behov uppfyllda
- för att känna gemenskap
- för att ge, få och förstå information
- för att lära oss och utvecklas

Vi använder många olika uttryck när vi kommunicerar. Förutom med det talade språket visar vi med ljud, blick, ansiktsuttryck och kroppsspråk hur vi förstår, reagerar på och uppfattar det som sägs. Vi lär oss genom att se, lyssna och härma dem som är i vår omgivning. Därför spelar föräldrarna en viktig roll, för att visa barnet hur man kan förstå varandra med olika redskap och hjälpmedel.

– Det gäller att erbjuda många möjligheter till kommunikation i den miljön där barnet ingår. Skapa en kommunikativ miljö, sa Ulrika Ferm.

Om man inte förstår, eller kan göra sig förstådd är det lätt att bli frustrerad, arg, ledsen och rädd. Många beteendeproblem hör ihop med svårigheter att förstå eller göra sig förstådd.

– En bra samtalsparter kan förändra mycket. Kommunikation handlar inte bara om att få ut ett budskap eller att lyssna, utan också om att barnet förstår. Det är knappast underligt att man blir rädd eller arg om man inte förstår vad som ska hända, sa Ulrika Ferm.

I takt med ökad kunskap om alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) finns idag många metoder, redskap och tips att använda sig av för den som har svårt att tala. Studier visar att AKK inte hämmar talutvecklingen

– Tvärtom vet vi att alla sätt att kommunicera underlättar talutveckling. De som börjar tala senare, kommer att använda talet, eftersom det är lättare i de flesta sammanhang, sa Ulrika Ferm.

Familjer som vill ha stöd för att underlätta kommunikationen hemma kan vända sig till DART för att få professionell hjälp. Råden kan bestå av enkla tips om redskap som bilder och hur familjen kan hitta stunder på dagen för kommunikation.

Samtalsmatta

En metod för kommunikation är samtalsmatta. Det är precis som namnet beskriver en matta med vilken personer som har kommunikationssvårigheter får stöd i att uttrycka sina åsikter med hjälp av bilder. På mattan fästs en bild, som är ämnet för dagens samtal. Ämnet för samtalet ska vara relevant för personen som mattan används för. Under samtalet får personen som har kommunikationssvårigheter öppna frågor och till dessa frågor finns bilder. Personen placerar bilderna på mattan i förhållande till en visuell värderingskala som innehåller bilder med olika åsikter, till exempel bra, sådär och dåligt.

– Vi har genomfört flera projekt där vi prövat samtalsmatta för personer med olika typer av svårigheter. Utvärderingarna är positiva och har visat att även personer som haft svårt att uttrycka sig tidigare, kunde göra det med mattan, sa Ulrika Ferm.

AKK-tiv, KomIgång är en föräldrautbildning om alternativ kommunikation och AKK. Utbildningen ges via habiliteringen och finns på flera platser. Liknande kurser finns också för personal. På DARTs hemsida finns också tips om material.

Ulrika påminde om vikten av det vardagliga samtalet för barnets utveckling.

– Ibland kan det vara bra att stanna upp och utmana barnet, så att det inte bara bli ja- och nej-svar i vardagen. Vänta in era barn och förvänta er lite mer än det ”vanliga”. Tänk också på att ge era barn lite mer än det mest basala. Barn utvecklar språk, tänkande och kommunikationsförmåga genom att ta del av andras berättelser. Därför är det viktigt påminna sig om att berätta om sig själv och sina vardagliga upplevelser för barnet även om han eller hon inte kan svara på samma sätt som ett barn som inte har kommunikationssvårigheter.

Frågor till Ulrika Ferm

Vad kan man göra när Blisskartan inte räcker till för att uttrycka elevens åsikter?

– Man bör se över möjligheten till datorbaserade lösningar. Det finns i dag bra programvaror där man kan lagra och på olika sätt organisera en stor mängd bilder. Det finns också olika sätt att snabba upp kommunikationen. Man måste se till helheten, barnets behov, läs- och skrivförmåga, möjlighet att styra hjälpmedel och så vidare. Vänd er till logoped eller dataresurscenter på er ort. Finns det inte möjlighet att få stöd på hemmaplan kan man vända sig till

DART där kunskap finns om Bliss och hjälpmedel. Någon måste dock finansiera utredningen.

Vad gör man om barnet tycks ha gett upp lusten att kommunicera?

– Se över hur man kan skapa en mer kommunikationsvänlig miljö som ger lust till kommunikation. Var modell i kommunikationen; som samtalspartner till ett barn som tappat lusten att kommunicera bör man ”modellera” genom att använda hjälpmedlet. Du som förälder och samtalspartner ska se till att hjälpmedel alltid finns tillgängliga i olika miljöer och i olika aktiviteter. Plocka in bilder i ert hem. Använd manuella tecken. Kommunicera på många olika sätt. Bildbaserade kommunikationshjälpmedel ska vara funktionella. De ska kunna användas i vardagliga sammanhang. Bästa sättet att utvärdera funktionalitet är att använda hjälpmedlen till exempel kommunikationskartan själv. Då ser man hur kartan kan användas och om den fungerar så som man har tänkt.

Sara luktar på doftljus innan badet

Nu när Sara inte längre plågas av sin epilepsi har föräldrarna försökt förstå hur de på bästa sätt ska kommunicera med henne. De vet att Sara har en hjärnsynskada som gör att hon inte ser bilder. Därför kan de inte kommunicera med bilder.

– Som jag förstår det kan hon inte se att det är en hund på bilden eftersom hennes hjärna inte kan tolka bilden på rätt sätt. Sen komplicerar hennes utvecklingsstörning det hela ytterligare, säger Karin.

Föräldrarna och Sara har fått komma på utredning till barnrehabiliteringen där de varit duktiga på att erbjuda olika sätt att kommunicera.

– Vi försöker med taktila tecken, men det är svårt att komma igång med det, säger David

– Vi håller på med olika ljud, säger Karin.

Ett tag var barnrehabiliteringens personal inne på att de skulle ha en sak för varje aktivitet de gör. Idag låter de Sara lukta på ett doftljus när hon ska bada. När de ska ut och åka bil, tar de fram en leksaksbil, för att förbereda henne på vad som väntar.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Under barnens och ungdomarnas vecka på Ågrenska vill vi bidra till så stor delaktighet som möjligt i veckans aktiviteter.

Andra mål är att bidra till att stimulera deras kognitiva och motoriska förmåga och kommunikation.

Astrid Emker, pedagog, berättade om Ågrenskas pedagogiska arbete inför en familjevistelse.

Pedagogik vid sällsynta diagnoser utgår från individens förutsättningar. Den bygger på generell specialpedagogik och på specifik kunskap om diagnosen. Inför familjevistelsen får personalen kunskap om diagnosen genom att läsa medicinsk information och tidigare erfarenheter från Ågrenskas familjevistelse med dyskinetisk cp. Veckans program planeras från familjernas berättelser om barnen och information från pedagogerna vid förskola eller skola.

Det pedagogiska programmet utformas från WHO:s klassifikation ICF, International Classification of Functioning. Den innebär att personer med funktionsnedsättning inte bara ska ha möjlighet att vara med rent fysiskt utan att de också ska ha inflytande över sin delaktighet. Tanken är att en tillrättalagd miljö både fysiskt och strukturellt kan bidra till en ökad delaktighet. I planeringen av veckans aktiviteter för barn och ungdomar med dyskinetisk cp har det bland annat lett till målet att erbjuda mötestillfällen i vardagliga situationer.

– Vi har en rad gruppaktiviteter med fokus på taktila upplevelser, musiksamlingar och att lära känna varandra, sa Astrid Emker.

Vid planeringen väljs aktiviteter efter individernas ork och förutsättningar. Därför varvas gruppaktiviteter med individuellt anpassade arbetspass. Under dagen finns tillfälle till paus och vila.

Påverkas av omgivningen

Vardagslivet för barn och ungdomar med dyskinetisk cp påverkas av faktorer i deras omgivning, men också av de personliga förutsättningarna. Vad är viktigt för era barn och ungdomar med dyskinetisk cp? Astrid Emker bad föräldrar och personal att diskutera frågan tillsammans under någon minut. Föräldrarna och personalen svarade att det var viktigt för barnen och ungdomarna att bli sedda och lyssnade på. De behöver få känna trygghet och vara delaktiga i samspel med andra. Att få uppleva närhet med andra och få uttrycka sin egen åsikt var andra viktiga faktorer.

Astrid Emker frågade hur mycket som beror på omgivningsfaktorer. Stora delar, enades föräldrarna och personalen om. Men många faktorer påverkas också av de egna personliga förutsättningarna.

För att barnen och ungdomarna ska kunna vara så delaktiga som möjligt läggs stor vikt vid att de ska få kommunicera efter sina egna förutsättningar.

– Vi vill skapa ett smörgåsbord av sätt att kommunicera. Vi använder bland annat talstapeln, som är ett talande schema, sa Astrid Emker.

Veckans program

Ett av målen för veckans program på Ågrenska är att minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter. För att underlätta finns därför fasta rutiner och en tydlig struktur i aktiviteter och miljö.

– Vi har ett konkret material och arbetar med enkla, korta och tydliga instruktioner. Materialet är anpassat efter ålder, även om det är förenklat, sa Astrid Emker.

Aktiviteter anpassas också efter barnen och ungdomarnas ork. Därför kan de få skjuts ut till kamratbanan i skogen.

– Kraften ska inte ta slut innan det roliga i skogen börjar, sa Astrid Emker.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats. Tips på pedagogiskt material finns också på cpforeningen.se

Åtgärdsprogram

De särskilda behov som barn och ungdomar med dyskinetisk cp har kan leda till att de behöver extra stöd för att klara skolan. I sådana fall ska ett åtgärdsprogram upprättas.

– Ett åtgärdsprogram innebär att skolan upprättar en plan för hur skolans personal ska agera och skolarbetet organiseras för att stötta eleven på bästa sätt. Åtgärdsprogrammet ska formas av skolans personal i samarbete med föräldrar och elev. Återkommande uppföljning bör ske för att se om stödet gjort resultat eller om det är något som behöver läggas till, sa Astrid Emker.

Samverkan

Samverkan mellan olika yrkeskategorier kan göra tillvaron bättre i skolan. För att sprida kunskapen om elevens särskilda behov kan en modell vara att ordna samverkansmöten med berörda samhällsinstitanser, föräldrar, sjukvård och barnhälsovård, kommunens resursteam eller personal från Specialpedagogiska skolmyndigheten. Ett tips till de som planerar att ordna samverkansmöte är att ta med alla inblandade, både beslutsfattare som rektor, som pedagoger och skolsköterska.

– Ta vara på de goda erfarenheterna och tipsa gärna varandra om vad som fungerar för era barn och ungdomar. Stimulerande upplevelser och erfarenheter väcker lust att ta egna initiativ och leder till ökad aktivitet, sa Astrid Emker.

Sara går i skola

Sara började på en vanlig förskola när hon var knappt två och ett halvt år. En barnskötare i personalen var hennes assistent.

– Det var tolv andra barn som sprang omkring och där låg Sara på golvet. Även om personalen gjorde vad de kunde var det inte den bästa miljön. Det var för mycket folk och för trångt, säger Karin. De hade personal från habiliteringen där med jämna mellanrum, som kom med tips om aktiviteter och träning som Sara kunde göra. Men det var svårt att få det att fungera för Sara.

– Vi hade problem med att Sara var trött. Hon fick komma till förskolan vid 10. Hon behövde sova ut eftersom nattsömnen förstörts av epilepsin. Men hon var ändå trött på förskolan och de hade svårt att hinna med något på dagen eftersom hon sov så mycket.

När Sara var fyra år kom hon till ett korttidsboende, två vardagskvällar i veckan och en helg i månaden.

– Vi sökte korttidsboende eftersom vi kände att vi måste få sova, säger David.

Träningsskola

När Sara blev sex år började hon träningsskola. Skolan blev ett lyft. Där finns fjorton elever. I hennes klass är det fyra elever och en pedagog och två assistenter som är utbildade för att stimulera barn med funktionsnedsättning.

– Det är gott om utrymme, säger Karin.

– Jag tror det är mycket större stimulans, personalen fångar upp signaler från sina elever. De planerar och gör aktiviteter, säger David.

Skolan har hjälpt till att vidga sinnen. Personalen har ”väckt” Sara, tycker föräldrarna. Där finns rutiner och stimulans.

– De har turordning på samlingen. När det är någons tur ska de trycka på en knapp och deras namn spelas upp. I början förstod inte Sara vad hon skulle göra. Men nu trycker hon på knappen när det är hennes tur, säger Karin.

– Hon öppnar dörrar med en dörrkontakt och hon släcker lamporna hemma. Här på Ågrenska har hon spelat lite på ett piano. Det tyckte hon var fantastiskt, säger David.

Syskonrollen

Det är betydelsefullt för syskon till barn med funktionsnedsättning att bli sedda och bekräftade. De vet att de är viktiga men behöver höra sina föräldrar säga det och gärna få en stund med dem själva i vardagen.

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll genom våra syskongrupper, berättade Samuel Holgerson, sjuksköterska på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den kan vara fylld av gemenskap, men också präglas av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, sa Samuel Holgersson.

Han berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag.

– Vår erfarenhet visar att det är viktigt med kunskap, att ha någon att tala med och att få träffa andra i samma situation, sa Samuel Holgersson.

Känslor och frågor

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, sa Samuel Holgersson.

Den som får ett syskon med funktionsnedsättning ska förhålla sig till syskonets funktionsnedsättning, till föräldrarnas behov och krav och sina egna behov och önsknings. Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jäm-

åriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Syskonens program

De två första dagarna på Ågrenska är det fokus på sjukdomen som syskonens bror eller syster har. Syskonen får träffa en läkare eller sjuksköterska med kunskap om sjukdomen. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors funktionsnedsättning, eftersom han hade tappat brodern när han var liten. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, sa Samuel Holgersson.

Efter de två första dagarnas fokus på barnet med funktionsnedsättning blir det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor under onsdag och torsdag. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, sa Samuel Holgersson.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Vardagstid med föräldern

Ett vanligt problem är att syskonet inte tycker det spelar någon roll vad de gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar. Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.

– Men det behöver inte vara en vecka i solen som kompensation, utan det är stunderna i vardagen som är viktiga. Att gå på bio tillsammans eller att föräldern följer med på träning är sådant syskonen uppskattar, sa Samuel Holgersson.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

En bra erfarenhet som syskonen tycker att de fått genom att deras syster eller bror har dyskinetisk cp är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, sa Samuel Holgersson.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Frågor till Samuel Holgersson:

Den 9-åriga systemen har börjat få utbrott. Kan det vara en reaktion på den tid vi ägnar åt barnet med funktionsnedsättning?

– Det kan säkert ha ett samband med syskonskapet. Syskonläger kan vara ett bra tillfälle att få lufta de känslor och tankar hon brottas med. Är hon i 9-årsåldern kan det också vara början på puberteten.

Sara har en storasyster

Karin och David tycker att storasyster Sandra fungerar bra tillsammans med sin syster. Sandra tycker att Sara är jättebra. Karin har varit och hälsat på med Sara i Sandras skola.

– Vi visade pumpen hon får mat genom. De fick fråga om vad de ville, säger Karin.

– Jag tror att det är mycket bra att hon kom iväg till Sandras skola. Då släppte en sten från för storasysters bröst, sa fröken.

– Vi har alltid varit öppna med Sara. Hon har oftast varit med och det har fungerat bra, säger David.

Ingen av Sandras kompisar tycker att det är någonting särskilt om de kommer hem och hälsar på och Sara är på golvet. De bara leker runt henne.

Nu har Sandra, som är nio snart tio år börjat få ilska utbrott.

Föräldrarna hoppas att det är en fas och inte en reaktion på att lillasyster har en funktionsnedsättning som gör att hon tidvis kräver stor del av föräldrarnas uppmärksamhet.

Under flickornas uppväxt har de verkligen försökt att vara uppmärksamma för att Sandra ska få den tid hon behöver med sina föräldrar.

– En tid gav Sara ifrån sig höga irriterade ljud. Det gjorde att ingen kunde slappna av, varken vi eller barnen, och därför har vi ofta

delat på oss under semestern och åkt med Sandra själva, säger David.

Han har varit på solsemester med Sandra och Karin har åkt på skidsemester.

– Vi har verkligen reflekterat över om Sandra får den tid hon behöver och om hon får hjälp med sina läxor. Vi hoppas att det fortsätter att fungera så bra som det gjort hittills.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Tandläkare Birgitta Johansson Cahlin, tandsköterska Pia Dornérus och logoped Åsa Mogren, informerade om munhälsa och munmotorik.

Många diagnoser manifesterar sig i mun och ansikte.

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

De samlar in, bearbetar och sprider information om problem som har med munnen att göra, som att prata och äta och om munhälsa. Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

Under familjernas vistelse på Ågrenska samlar tandvårdspersonalen in ny kunskap genom frågeformulär till föräldrarna om barnens tandvård, munhygien och eventuella problem kring munmotorik och munhälsa. Mun-H-Centers övertandläkare och logoped gör också en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Observationerna och uppgifterna i frågeformuläret samlas i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan 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 Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-



appen:

Tand- och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att personen kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik bör även ingå kontroll av käkleder och tuggmuskulatur. Bettutveckling, munhygien och eventuell medicinering är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

Dyskinetisk cerebral pares

I Mun-H-Centers databas finns sedan tidigare vistelser uppgifter från 13 barn med dyskinetisk cerebral pares. Det är barn från 3-12 års ålder, varav nio pojkar och fyra flickor. Undersökningarna visade att alla barn har svårförståeligt tal eller saknar tal. Tolv av barnen har ät- och dricksvårigheter och tio har riklig dregling. – Problem som kan förekomma är till exempel tandslitage på grund av tandgnissling, sa tandläkare Birgitta Johansson Cahlin.

Om barnen har problem med tandslitage eller ont på grund av sin tandgnissling, kan de använda en mjuk bettskena. För vuxna finns även en hårdare bettskena som alternativ.

Andra problem som kan förekomma är bitsår, kräkningar och sura uppstötningar. Bettutvecklingen bör kontrolleras årligen hos ordinarie tandläkare och vid behov bör en tandregelringsspecialist konsulteras.

– Det kan vara svårt att rengöra tänderna. Många barns nya tänder har tuggytor med djupa gropar, fissurer, där matrester lätt fastnar. För att minska risken för karies kan vi plasta in de nya tändernas tuggytor, sa Birgitta Johansson Cahlin.

Munmotorik

De flesta barn med dyskinetiskt cerebral pares har problem med munmotoriken, vilket ger talsvårigheter, dregling och ätsvårigheter av varierande grad.

– Munmotoriken är viktig för tal och mimik. Men också för att kunna kontrollera saliven och dregling, liksom att kunna suga, tugga, och svälja, sa logoped Åsa Mogren.

För barn med cerebral pares är koordinationen och styrkan i musklerna som är involverade i tal och ätande påverkade. Den bristande kontrollen över musklerna och växlingen i muskelspänning påverkar även musklerna i ansikte och mun.

– Talsvårigheterna, dysartri märks genom svårigheter att samordna andning, röst och artikulation. Med stöd av en logoped kan barnet lära sig olika metoder för att träna rörligheten och kontrollen över läpp-, tung- och käkmuskulatur, sa logoped Åsa Mogren.

Många barn med dessa svårigheter får sin mat genom en peg, en knapp på magen, för att få i sig tillräckligt med näring. I brist på stimulans av munmotoriken riskerar de att utveckla överkänslighet i munnen. Därför är det viktigt att stimulera sensoriken i munnen genom till exempel munmassage eller stimulering med eltandborste.

Dregling är ofta ett stort problem för personer med nedsatt muskelkontroll i munnen. Det finns många orsaker till dreglingen och därför finns inte bara en lösning. För att bedöma vilka åtgärder och behandlingar som är lämpliga krävs ofta samarbete mellan flera olika yrkeskategorier.

– Orsaken till dregling är nästan aldrig för stor salivproduktion. Istället beror den på att personen inte sväljer undan sin saliv tillräckligt ofta. Hos barn med dyskinetisk cp kan tungan ibland vara aktiv i sin framåtrörelse i munnen (tungprotrusion) vilket också kan bidra till att saliven trycks ut, sa Åsa Mogren.

Efter utredning av ett multiprofessionellt team görs en uppskattning av hur mycket barnet dreglar. Därefter beslutas om behandling.

Behandlingen består av flera delar. I ett första steg är syftet att öka barnets medvetenhet om sin dregling och barnet får förslag på munmotorisk träning. Tandreglering men även förändring av barnets sittställning och huvudhållning kan också vara aktuellt. Om det behövs kan behandlingen involvera medicinering och kirurgi i ett senare skede.

– Vi vet av erfarenhet att dreglingen brukar bli bättre i tonåren. Tandreglering kan också göra nytta, genom att det minskar ett öppet bett, sa Åsa Mogren.

Sara är en solstråle

Det senaste året när Sara varit fri från epilepsi har hon varit så glad.

– Hon är som en solstråle, säger Karin.

Varför epilepsin plötsligt försvann kan ingen förklara.

– Det är ganska exakt ett år sedan vi var på semester i Grekland.

Tre svenska familjer bjöd in oss, berättar David.

Sara satt i sin rullstol, under olivträden. Plötsligt började hon skratta och fnissa. Hon hade aldrig tidigare skrattat, utan mest gnällt och varit otålig.

– De andra familjerna förstod inte hur stort det var för oss. Sedan dess har hon varit glad. Det är jättekonstigt, säger Karin.

Idag skrattar Sara ofta. Nu i efterhand förstår de vilka besvär hon måste ha haft av sin epilepsi.

– Vi har en känsla att många av barnen med dyskinetisk cp är felmedicinerade för sin epilepsi, säger David.

Information från Försäkringskassan

Försäkringskassan ger stöd till personer med funktionsnedsättning och till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Märta Lööf-Andreasson, som är personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd dessa familjer kan erbjudas.

Stöd för personer med funktionsnedsättning

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till Försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på Försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom Försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 000 kr (2012).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2012 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 167 kr/ mån	110 000 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 875 kr/mån	82 500 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 583 kr/mån	55 000 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 292 kr/mån	27 500 kr /år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats

funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av Försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet (det vill säga 7920 kronor).

Merkostnader innefattar exempelvis:

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

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (Försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Personlig assistans till barn

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

Tillfällig föräldrapenning

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.

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 diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att 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.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak.

Bilen får inte vara köpt innan beslutet är fattat. Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Gunnel Hagberg. Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Sara idag

Idag när Sara är sju år har hon det bra. Till hela familjens lättnad har hon inte haft något epileptiskt anfall på ett år. Hon sover bra, nu när hon slipper bli störd av sina nattliga epileptiska anfall. Sömn är absolut a och o för att hon ska må bra.

– Numera är hon en så glad flicka. Jag kan inte förstå att det bara är ett år sedan anfallen försvann och hela situationen vände. Det känns som om vi sovit i tio år. Det är härligt, säger David.

– Ja, det känns om hon alltid varit så här glad. Nu är vi nyfikna på hur vi bäst ska kommunicera med henne, säger Karin.

Samhällets övriga stöd

Kommunen erbjuder en rad insatser för personer som omfattas av de tre personkretsarna inom LSS. Jenny Ranfors som är jurist och jobbar som koordinator för familjevistelserna på Ågrenska berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds, och vad som gäller i skolan.

För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande

tillstånd.

2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar 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.

Följande stödinsatser från kommunen kan bli aktuella för personer inom LSS personkretsar:

Korttidsvistelse / stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation, säger Jenny Ranfors.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling.

Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

– Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, säger Jenny Ranfors.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Man måste komma ihåg att meddela Försäkringskassan om man får nya insatser beviljade, annars kan man bli återbetalningskyldig, säger Jenny Ranfors.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

– En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska, säger Jenny Ranfors.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver inte rapportera om vad man gjort till någon myndighet.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering / kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Det här gäller i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Jenny Ranfors.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

Särskolan

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Den är obligatorisk på nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare två läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år.

Särskolan indelas i grundsärskola och träningskola. Innan eleven antas till särskolan görs en utredning för en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen.

– Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer kan också gå integrerade i en grundskoleklass, säger Jenny Ranfors.

Betyg i särskolan

Att läsa på särskola innebär begränsningar när det gäller framtida studier. Men särskoleelever kan ändå få prövning i ett eller flera ämnen i den vanliga grundskolan och då få grundbetyg i dessa. Inom särsvux och på folkhögskolor finns utbildningar för personer som gått i grundsärskola.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Jenny Ranfors.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Camilla mor till Simon 14 år

Camilla Nilsson berättade om hur det är att leva med ett barn med svår funktionsnedsättning. En av hennes tvillingsöner, Simon fick cerebral pares vid förlossningen och livet tog en ny vändning. Hon beskrev en svår tid med kamp för sitt barns rätt, en rätt hon tidigare trodde var självklar.

Idag är hon anhörigassistent och jobbar som informatör i ett assistansbolag. Hon berättar hur det är att ha personliga assistenter i sitt hem, hur detta påverkat henne och hennes man och deras andra tre barn. Det har funnits svårigheter och problem men även glädje.

– Trots svårigheter lever vi ett bra liv idag, även Simon 14,5 år, sa Camilla Nilsson.

Vill du kontakta henne går det bra via mail

camilla.nilsson@frosunda.se

Telefon 0770-933334

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Kate Himmelmann
SU/Regionhabilitering
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Box 21062
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Överläkare Ann Nachemson
SU/Sahlgrenska
Handkirurgi
413 45 GÖTEBORG
Tel: 031 - 342 10 00

Sjukgymnast Meta Nyström Eek
Regionala barn och ungdomshabiliteringen, Hus 30
Box 21062
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031 – 502595

Överläkare Ann-Charlott Söderpalm
Barnortopeden
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Logoped, fil.dr. Ulrika Ferm
DART
Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031 - 342 08 01

Övertandläkare
Birgitta Johansson Cahlin
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 7509200

Logoped Åsa Mogren
Mun-H-Center
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
Märta Lööf-Andreasson
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 GÖTEBORG

Sjuksköterska
Samuel Holgersson
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Astrid Emker
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

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

Dyskinetisk cp

En sammanfattning av dokumentation nr 422

Cerebral pares, cp, är ett samlingsbegrepp för rörelsehinder som är orsakat av en stationär hjärnskada. Den kan ha inträffat antingen i fosterstadiet, i anslutning till förlossningen eller under de två första levnadsåren. Av de cirka 100 000 barn som föds i Sverige varje år får drygt 200 en cp-skada, cirka 2 per 1000 levande födda.

Det finns tre huvudtyper av cerebral pares; spastisk cp som är vanligast och ger en förhöjd muskelspänning i kroppen, dyskinetisk cp, som innebär att rörelser och positioner är ofrivilliga och ataktisk cp, som innebär problem att samordna sina rörelser. Av de som föds med cerebral pares har 10-15 procent dyskinetisk cp.

I behandlingen ingår läkemedel som baklofen för att minska spänningarna, sjukgymnastik och hjälp att kommunicera. Även operationer av muskler kan underlätta.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2012



www.agrenska.se

