

Dokumentation nr 446

Cytomegalovirus familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

CYTOMEGALOVIRUS

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 cytomegalovirus, CMV. 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 webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Iona Lewensohn-Fuchs, överläkare, docent Klinisk Mikrobiologi, Viruslaboratoriet, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Mona-Lina Engman, överläkare, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

Radi Jönsson, överläkare, verksamhetsområde Öron-näs-hals, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Barbro Westerberg, neuropediatriker, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Gunilla Thunberg, logoped DART- kommunikations och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg

Ingrid Wadenheim, representant, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Stockholm

Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande Barnplantorna, Göteborg

Marika Jonsson, leg sjukgymnast, Habiliteringen Lundbystrand, Göteborg

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 82
E-post	Pia.vingros@agrenska.se
Redaktör	Pia Vingros

Innehåll

Cytomelagovirus - smittämne	6
Louise är liten	7
CMV vid graviditet och förlossning	8
Diagnostik	9
Louise får epilepsi	11
CMV-infektion som orsak till bestående hörselskada	11
Louise är döv	13
Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd	14
Frågor till Barbro Westerberg	16
Louise kommer till habiliteringen	16
Kommunikation	17
Louise talar med tecken	19
Sjukgymnastik vid cytomegalogervirus	19
Louise tränar	21
Syskonrollen	22
Louise är storasyster	25
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	26
Louise går i skola för döva	28
Munhälsa och munmotorik	28
Louise idag	31
Information från försäkringskassan	32
Samhällets stöd – kommunen	36
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	39
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	40
Föreningsinformation	40
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	42

Cytomelagovirus - smittämne

Cytomegalovirus är den vanligaste medfödda infektionen hos nyfödda. Varje år föds 50-100 barn som drabbas av funktionsnedsättning på grund av viruset. Det berättade Ilona Lewensohn-Fuchs, överläkare i virologi vid Karolinska universitetssjukhuset och Mona-Lisa Engman överläkare, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Cytomegalovirus är ett mycket vanligt virus. Det tillhör herpesfamiljen och det finns flera olika stammar som alla kan ge likartad sjuklighet. Efter första infektionen följer oftast en lugn, latent fas, men viruset kan bli aktivt igen, reaktiveras. En majoritet av befolkningen bär på smittan, utan att märka av den eftersom vårt immunförsvar håller den under kontroll. Infektionen finns kvar hela livet och kan reaktiveras vid graviditet, nedsatt immunförsvar eller av läkemedel.

– Får en gravid kvinna en CMV-infektion för första gången i sitt liv finns det risk att infektionen kan gå över till fostret. Även ett reaktiverat virus kan gå över till fostret, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Vissa virus återkommer med säsongsvariation, men det gäller inte CMV. Cytomegalovirus finns året runt och kan drabba alla i befolkningen. Ungefär 30-40 procent av barnen smittas redan under första levnadsåret. 70 procent av kvinnor i barnafödande ålder har antikroppar mot CMV.

– Förekomsten av viruset ökar med stigande ålder. 80-90 procent av alla som är 50-60 år har antikroppar mot cytomegalovirus i kroppen, vilket visar att de haft viruset, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

Smitta överförs endast vid en mycket nära kontakt med en person som utsöndrar cytomegalovirus, CMV. Det smittar alltså inte via luften utan genom kroppsvätskor som saliv, blod, urin och bröstmjölk. Smitta kan alltså ske genom till exempel kyssar, samlag, förlossning och amning. En vanlig smittväg mellan barn är att någon suger på en leksak, som sedan ett annat barn suger på.

– Tvättar man händerna med tvål och vatten efter kontakt med saliv eller annan kroppsvätska, förstörs viruset, sa Ilona Lewensohn-Fuchs.

CMV förstörs också av värme och intorkning. Fastnar viruset på en leksak till exempel som ett smittat barn sugit på, är det smittsamt så

länge barnet suger på leksaken och den är blöt, men när saliven torkat in är det inte längre smittsamt.

Inkubationstiden för viruset, från smitta till sjukdom, är fyra till åtta veckor. Friska personer som smittats märker sällan av en CMV-infektion eftersom man inte har några sjukdomssymtom. Infektionen går dem obemärkt förbi. Men de som har ett nedsatt immunförsvar kan få symtom i luftvägarna, långvarig hoppande feber, svullna lymfkörtlar, lunginflammation och en lätt leverpåverkan.

Louise är liten

Louise, 9 år kom till Ågrenska tillsammans med mamma Kajsa och pappa Henrik, lillasyster Emma 7 år och lillebror Gustav 3 år.

Kajsa blev sjuk med feber några dagar tidigt i graviditeten. Men hon blev snart frisk igen och graviditeten fortsatte utan anmärkningar. Vid ultraljudet i 17:e veckan undrade barnmorskan om fostret sov, eftersom hon var så lugn. Men det var inget som väckte oro. Louise föddes vid beräknad tid och vägde 2 685 gram. På första BVC-kontrollen ville barnmorskan mäta hennes huvudomfång en gång till, eftersom det var så litet.

– Louise hade svårt att hålla huvudet. Om hon varit vårt andra barn skulle vi ha reagerat tidigare, säger Henrik.

– Hon hade ingen styrsel, sa Kajsa.

Föräldrarna såg hur andra barn började kunna sitta själva när de var ett halvår. Men inte Louise. Hon gjorde inte alls som barn brukar i den åldern, utan låg mest och tittade. När Louise var sex månader reagerade läkaren på att hennes huvudomfång inte utvecklades som det skulle, hon följde inte sin egen utvecklingskurva. På prov släppte han sin penna i marken, men Louise reagerade inte. ”Jag skriver en remiss till barnneurologen, sa han.”

– Då gick jag ut och grät, berättar Kajsa.

När Louise var åtta månader gjordes en stor undersökning på henne, med synkontroll, flera blodprover och ryggmärgsprov. När resultaten av alla undersökningar sammanstälts fick föräldrarna beskedet att Louise har en psykomotorisk utvecklingsförsening, sannolikt en grav utvecklingsstörning. Men läkarna hade inte hittat någon orsak. De kunde inte heller ställa en diagnos.

– Ingen nämnde något om att de misstänkte CMV redan då. Det läste vi i journalerna långt senare, säger Kajsa.

CMV vid graviditet och förlossning

Cirka 70 procent av gravida kvinnor i Sverige har haft cytomegalovirusinfektion. Om den gravida kvinnan får CMV-infektion för första gången är det 40 procent risk att viruset går över till fostret. Om den gravida kvinnan redan har CMV och får en återfallsinfektion, reinfektion är överföringsrisken mindre, 1-3 procent. Det beräknas att reaktivering sker hos 30 procent av gravida kvinnor med genomgången CMV-infektion.

Risken för överföring av CMV är sannolikt densamma under hela graviditeten. Infektionen kan orsaka skador hos barnet under hela fostertiden även om risken för allvarlig skada sannolikt är störst i början av graviditeten. De flesta barn med medfödd CMV har inga sjukdomstecken och förblir friska.

– En mindre andel riskerar dock att bli svårt sjuka - inte minst de för tidigt födda – eller utveckla funktionshinder såsom synskada, hörselnedsättning eller neurologisk skada, sa Mona-Lisa Engman.

CMV-infektioner hos det födda barnet är däremot inte farliga. Det är endast de infektioner som överförs under graviditeten som kan utgöra en risk för skador och sjukdom hos barnet. Vid förlossning är det vanligt att CMV kan aktiveras (och finnas i förlossningskanalen) hos en kvinna som någon gång tidigare haft CMV. Smitta kan då överföras till barnet. Ännu vanligare är att CMV efter ett tag finns i bröstmjölken och överförs till barnet. Barnet blir inte skadat av denna sena smitta då den inträffat efter graviditeten.

Infektion hos fostret

För att ta reda på om en gravid kvinna har haft eller har en pågående CMV-infektion tas upprepade blodprov. Om modern visar sig ha en cytomegalovirusinfektion kan man ta reda på om fostret smittats genom att ta fostervattenprov (amniocentes). Men provet visar bara om fostret är smittat eller inte och kan ej användas för att göra en prognostisk bedömning. Virus hos fostret kan ge upphov till missbildningar av hjärnan, förkalkningar och tillväxthämningar.

– Om kvinnan fått infektion av cytomegalovirus för första gången, primär infektion väcker det självfallet oro för fostret. För att undersöka om fostret har påverkats negativt av infektionen kan ultraljudsundersökning användas för att bedöma om fostrets tillväxt eller hjärnans utveckling har påverkats, sa Mona-Lisa Engman.

Det finns ingen medicinsk behandling för att förebygga eller ta bort CMV under graviditeten. Däremot har man prövat att ge läkemedel till ett barn som föds, svårt påverkat av CMV.

Diagnostik

Hos 90 procent av barnen som föds med cytomegalovirus finns inga symtom. Men hos en mindre grupp kan det finnas symtom som blödningar i huden, förstörd lever, mjälte, tillväxthämningar, litet huvud, hörselnedsättning och inflammation på regnbågshinnan. Vid dessa symtom tas blodprov när barnet är mindre än två veckor för att fastställa om det har CMV.

– 90 procent av barnen som föds utan symtom utvecklas normalt. Av de barn som har symtom vid födseln får cirka 40 procent en funktionsnedsättning senare i livet, sa Mona-Lisa Engman.

Restsymtom kan vara cp-skada, epilepsi, utvecklingsstörning, autism och syn- eller hörselnedsättning. Balanssvårigheter är vanliga vid kongenital, medfödd CMV-infektion och hörselskada vilket kan yttra sig i sen gångdebut (efter 18 månader).

Några faktorer har avgörande betydelse för barnets utveckling. Det är hur kraftig infektionen är, immunsvaret och i vilken fas hjärnans utveckling är i när fostret drabbas. Även hjärnskadans utbredning har betydelse.

– Men det är viktigt att veta att hjärnan kan kompensera för skador. Det går inte att utläsa exakt vilka funktionsnedsättningar barnet kommer att få baserat på en undersökning av hjärnan med magnetkamera. I vissa fall utvecklas barnet bättre än förväntat och ibland sämre, sa Mona-Lisa Engman.

För att barn som fått en funktionsnedsättning till följd av viruset ska utvecklas så bra som möjligt är det viktigt med en tidig upptäckt. Då kan barnet få rätt stöd i rätt tid. Barnet behöver stimulans på rätt nivå för att uppnå ett allmänt välbefinnande, inte minst när det börjat skolan.

– Självklart också individuellt anpassad behandling och medicinering när det krävs, sa Mona-Lisa Engman.

Mer information om CMV finns på www.infpreg.se

Frågor till Ilona Lewensohn-Fuchs och Mona-Lisa Engman.

Om man är smittad av ett cytomegalovirus kan man då bli smittad på nytt av en annan stam av CMV?

– Ja.

Ska min vän som är gravid byta blöjor på mitt barn som har CMV?

– Med vanlig handhygien i samband med blöjbytet smittar viruset inte. Därför avråds inte personal som är gravida från att arbeta med blöjbyte av barn med CMV på förskolan till exempel. Men av psykologiska skäl är det kanske onödigt att låta vännen byta blöjor. Om hennes barn blir smittat, vilket kanske inte ens beror på kontakten med ditt barn, kan det skapa onödiga påfrestningar i relationen.

Kan man se vilken vecka barnet drabbats av viruset baserat på hörselskadans karaktär?

– Nej, det är svårt att avgöra.

Hur vet man att en hörselskada som visar sig i skolåldern beror på CMV?

– PKU-provet (som tas på alla nyfödda och sparas) kan analyseras för CMV på DNA för att ställa diagnosen i efterhand.

Har vårt barn som fötts med CMV större risk att få ett eget barn med CMV?

– Det vet vi inte.

Kan man se på mammans blod om infektionen under graviditeten var primär?

– Ja man kan jämföra blodprov från graviditetens början med antikroppssvaret hos mor och barn senare. Finns det inga antikroppar vid graviditetens början, men i de senare proven har det varit en primär CMV.

Finns det ökad risk för cancer eller MS för barn som haft cytomegalovirus?

– När det gäller papilliomvirus och livmoderhalsscancer finns ett samband. Men när det gäller CMV-virus och cancer är sambandet inte klart.

Vad ska vi som arbetar i tandvården tänka på när det gäller CMV?

– Om tänderna är missfärgade kan ni ha med CMV som en tänkbar diagnos.

Louise får epilepsi

Louise var omkring ett år när hon fick sin första frånvaroattack. Efteråt gjordes en EEG-undersökning, som visade att hon hade epilepsi.

– Hon hade haft några feberkramper och något som liknade frånvaroattacken innan vi gjorde undersökningen, säger Henrik.

– Vi fick kramplösande medicin att använda i akutsituationer, säger Kajsa.

Efter ett större anfall när de fick åka in akut får Louise kontinuerligt medicin mot sin epilepsi. Den fungerar bra och hon har sällan anfall.

– När ett anfall kommer numer vet vi att det gäller att avvakta i tre minuter, och hoppas att det går över, annars ska vi ge kramplösande medicin. Hittills har vi sluppit det, säger Kajsa.

– Om det blir flera anfall i följd nu, vet vi att det beror på att hon har vuxit och att dosen behöver höjas, säger Henrik.

CMV-infektion som orsak till bestående hörselskada

Hörseln hos barn med medfödd CMV-infektion måste utredas och följas upp tidigt. Vid hörselskada är det viktigt att de får diagnos, behandling och habilitering senast vid sex månaders ålder. Det sa Radi Jönsson, överläkare Öron-Näs-Hals, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Hon började med att berätta om örats fysiologi och anatomi.

En hörselnedsättning kan bero på problem i hörselgången, trumhinnan eller hörselbenen, så kallade ledningshinder. Sådana hinder kan oftast avhjälpas med kirurgi eller hjälpmedel, som hörapparat.

Det kan också vara fel på själva innerörat, hörselnerven eller hörselcentrum i hjärnan. Denna typ av nedsatt hörsel kallas för sensoroneural hörselnedsättning och är ofta bestående. Det går att kom-

pensera för den med tekniska hjälpmedel som cochleaimplantat som opereras in i innerörat.

Orsaken till hörselnedsättningen kan också bero på en kombination av ledningshinder och neurogena skador.

Örat består av tre delar, ytterörat, mellanörat och innerörat.

Ytterörat är den synliga delen på utsidan och hörselgången in till trumhinnan. Mellanörat är ett hålrum innanför trumhinnan där hörselbenen, hammaren, städet och stigbygeln sitter. Ljudet som egentligen är en vågrörelse når trumhinnan och förstärks av hörselbenen. I mellanörat förstärks ljudet 60 dB.

– Barn med medfödd CMV kan i likhet med andra barn ha öronkattarr, som dämpar hörselbenens svängningar. Detta kan kompenseras för med rör eller hörapparat, sa Radi Jönsson.

Ljudvågorna transporteras från mellanörat vidare till innerörat. Innerörat består av snäckan och de tre båggångarna. Snäckan är den del av innerörat som stimuleras av ljud, medan resten av innerörat hör ihop med balanssinnet. I snäckan finns sinnesceller som skickar elektriska nervimpulser till hörselcentrum i hjärnan. När impulserna når dit blir vi medvetna om ljudet.

– Om några av de cirka 3 000 sinnescellerna i innerörat skadas påverkas hörseln. Jämfört med mellanörat har innerörat en låg förmåga till läkning, sa Radi Jönsson.

5-25 procent av barn som har medfödd CMV har en hörselnedsättning. Hörselnedsättningen kan vara det enda symtomet på att barnet har medfödd CMV. Orsaken till skadan är att cytomegalovirus påverkar innerörats celler. Viruset ger en inflammation, som leder till cellernas död. Hur mycket hörseln påverkas beror på individuell känslighet, ärftliga faktorer och när inflammationen drabbade fostret. Risken ökar vid höga virustal.

– Det är lätt att få en skada här, eftersom cellerna är få, sa Radi Jönsson.

Hörselskadan i innerörat är ofta dubbelsidig, men den kan också vara ensidig.

– Det allvarliga är att skadan finns redan innan barnet utvecklat ett språk. Därför krävs en helt annan habilitering och träning av kommunikationen än för en person som redan har utvecklat ett språk, sa Radi Jönsson.

Hörselskadan kan också debutera senare i barnens ålder. Hos hälften av barnen med medfödd CMV försämras hörseln med åldern.
 – Därför är det viktigt att vara uppmärksam och följa barnens hörselförmåga under förskoleåldern, sa Radi Jönsson.

Balansorganet är en annan del av innerörat, som kan ha skadats av cytomegaloviruset. Balansorganet påverkar vår förmåga till förflyttning och uppfattning av kroppens läge. Denna förmåga är nedsläckt eller utsläckt hos 50 procent av barnen med medfödd CMV.
 – Det är en förklaring till att barnen ofta har en motorisk försening. På grund av detta är det viktigt att barnet får ett starkt stöd tidigt, sa Radi Jönsson.

Utredning av hörselförmågan bör alltid göras med mer än ett test och vid olika tidpunkter. Det är vanligt att göra en audiometri, som visar vid vilken ljudstyrka som personen börjar höra. Läkaren kan också använda mikroskop för att se om barnet har öronkatarr. Hos vissa barn vill man komplettera utredningen med skiktröntgen eller magnetkamera för att undersöka innerörat eller hjärnan.
 – Målet är att barnet ska få diagnos före tre månaders ålder. Behandling bör sättas in senast vid sex månader. Då ska också habilitering med till exempel kommunikationsträning påbörjas för att gynna barnets språkutveckling, sa Radi Jönsson.

Fråga till Radi Jönsson

Är det inte sjukvårdens uppgift att agera snabbt om barnet har en hörselnedsättning?

– Jo, det är sjukvårdens uppgift att agera i samarbete med föräldrarna.

Louise är döv

Louise var över två år när det stod klart att hon är döv. Föräldrarna hade länge misstänkt att hon inte hörde. De var hos audionom vid flera tillfällen för att göra olika tester, men testerna hade varit svåra att genomföra. Först när Louise undersöktes med elektroder kom beskedet att hon inget hör.

– Hon hade aldrig hört sångerna vi sjöng eller sagorna vi läste. Louise har förlorat 2,5 år av sin språkliga utveckling för att dövheten inte upptäcktes tidigare, säger Kajsa.

– Hennes kommunikation har påverkats av att det dröjde så länge innan beskedet kom. Hon fick ett språk så sent och har mycket att ta igen, säger Henrik.

Föräldrarna fick kämpa för att det inte skulle dra ut onödigt mycket på tiden innan det kunde fastställas om Louise kunde få ett cochlea-implantat, ett hörhjälpmedel för döva. När Louise var tre år fick hon ett på ena sidan och efter ytterligare påtryckningar ett till året därpå till det andra örat.

– För oss var det självklart att hon skulle ha ett på varje sida, som andra döva barn, för att kunna höra så bra som möjligt och för att förbättra balansen, säger Kajsa.

Habiliteringens roll för behandling, råd och stöd

Habiliteringens roll är att hjälpa barnet och familjen med behandling, råd och stöd. Neuropediater Barbro Westerberg som är överläkare vid neurologmottagningen Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg berättade om habiliteringen.

Hon började med att höra varje föräldrapar berätta om sitt barn med medfödd cytomegalovirus och barnets särskilda behov. Barbro Westerberg informerade sedan om habiliteringens roll.

Habiliteringen arbetar med barn, ungdomar och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. För att få insatser på habiliteringen ska personen ha rörelsehinder, utvecklingsstörning eller autism. Funktionsnedsättningen ska vara varaktig och orsaka problem i vardagen.

– Habiliteringen kan berätta för er vad vi kan erbjuda för ert barn. Det ingår i våra professioner att hjälpa till med det barnen behöver för att leva ett bra liv, sa Barbro Westerberg.

På habiliteringen arbetar ett team av specialister. Det kan vara arbetsterapeut, dietist, fritidspedagog/konsulent, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska, specialpedagog och talpedagog. De bidrar alla på olika sätt för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället på lika villkor. Det kan innebära att föräldern får information om vilka möjligheter till stöd de kan få från samhället som vårdbidrag.

– Habiliteringens läkare kan till exempel skriva intyg som behövs för att få stöd från Försäkringskassan om vilken funktionsnedsättning barnet har, sa Barbro Westerberg.

Det kan finnas flera anledningar till att barn med medfödd CMV kommer till habiliteringen. En är att det kanske behövs en kognitiv bedömning av barnet under förskoleåldern, särskilt inför skolstart. Den görs av psykologen. Barnen kan också behöva kunskap eller hjälpmedel för att kommunicera på grund av en hörselnedsättning.

– Om barnet inte pratar är det viktigt att börja tidigt, senast i treårsåldern, med alternativ kommunikation. Det räcker inte att familjen tycker att de förstår sitt barn. Barnet behöver också kunna förstå och göra sig förstådda i mötet med andra, till exempel när de är på sjukhus, sa Barbro Westerberg.

Alla kan lära sig kommunicera, sa hon. Det gäller bara att hitta rätt metod för rätt person. Att använda bilder eller lära sig tecken är till exempel bra. Om barnet lär sig tecken stör det inte annan språkutveckling, tvärtom är det stimulerande. Logopeden kan hjälpa familjen att hitta övningar och redskap för att träna kommunikationsförmågan.

Barn med cereberal pares behöver ofta träna för att stärka sin motoriska förmåga och träffar därför sjukgymnasten för att få råd om övningar. De barn som har sömnsvårigheter kan behöva rådgöra med arbetsterapeuten för att göra en sömnanalys. Med analysens hjälp är det lättare att förstå problemens källa och ändra på det som stör barnet. Vissa barn har mindre sömnbehov, då kanske man behöver titta över hur deras dag ser ut. Andra kan behöva redskap för att sova lugnare.

– Har barnet svårt att somna in eller sover orolig kan de prova om sömnen blir bättre i en sovsäck. För andra hjälper kedjetäcken, genom att de är lite tyngre känner sig barnet tryggt, sa Barbro Westerberg.

Några barn sover bättre med melatonin, en kroppseget hormon med sövande effekt.

Litteraturtips: Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder, Ann-Kristin Ölund, tänkt för föräldrar och vårdpersonal.

Frågor till Barbro Westerberg

Finns det specialträning för barn som har balansproblem och cerebral pares?

– Ja, man kan stimulera att de använder sin känsel mer. Då används sensomotorisk träning för att sitta och gå.

Vågar vi säga ja till botoxbehandling för vårt barns fötter?

– Botox har använts i behandlingen av spasticitet i tio femton år. Det erbjuds när man uttömt hjälpen av ortoser. Det är en bra riktad behandling på precis de muskler man vill komma åt. Det är en bra, lokal behandling.

Skulle du rekommendera elektroddressen:

– Nej, det finns inget vetenskapligt underlag än. Det kommer snart.

Louise kommer till habiliteringen

Louise fick träffa en sjukgymnast på sjukhuset när hon var ett halvår gammal, eftersom hon har svårt att hålla upp huvudet, vända sig om eller sitta. Med träningen blev hon gradvis stadigare i nacken och kroppen. När Louise var tio månader fick hon en bumbo-stol, gummistol med stöd runt bålen, så att hon kan sitta upp.

Den högra höften är sen i utvecklingen och Louise måste använda en höftskena. När hon var ett år flyttades hon över till habiliteringen. Fyra månader senare gjordes ett ståskal för att hon ska träna sitt skelett. Lite senare fick hon en gåstol, som hon snart kom att älska. Med den kan hon ta sig fram själv hemma.

– Hennes balansorgan är skadat. Det påverkar hennes förmåga att hålla nacken, sitta, balansera kroppen och röra sig, säger Kajsa.

En dag när Louise var två år kunde hon sitta alldeles själv.

– Det var en stor dag, säger Henrik.

Hon tar sig fram på knäna, om hon inte använder rullator.

– Hon är en glad och envig flicka. Det är tack vare sin envishet som hon är så stark idag, säger Kajsa.

Kommunikation

– **Satsa på kommunikations-, läs- och skrivträning så snart ni märker att barnen är intresserade, eller helst innan. De behöver ett försprång innan skolan börjar. Använd alla sätt och hjälpmedel som finns.**

Gunilla Thunberg på DART, berättade om olika former av kommunikationsstöd.

DART är Västra Sveriges kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning. DART arbetar med utredning, utprovning, utbildning samt forskning och utveckling inom kommunikation och kommunikationsstöd eller så kallad 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.

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. Det är viktigt att kommunikationsstödet är stort redan när barnet är litet. De som börjar tala senare, kommer ändå att använda talet, eftersom det är lättare i de flesta sammanhang, sa Gunilla Thunberg.

En av världens främsta AKK-forskare, Janice Light, har studerat betydelsen av att tidigt stimulera kommunikationen hos små barn med olika funktionsnedsättningar. I sin forskning har hon och hennes kollegor bland annat använt olika talande hjälpmedel för att stimulera barnen. På hennes webbplats finns filmade historier om lyckade exempel när små barn med komplexa kommunikationssvårigheter använder AKK.

– När vi får ett litet barn så pratar vi med det långt innan det förstår orden. Vi ”badar” det med talade uttryck, språk och kommunikation. Likadant ska vi göra med barn som inte kan tala, men vi kan istället använda till exempel bilder, sa Gunilla Thunberg.

Kommunikationspass

För att underlätta mötet med andra kan det vara bra att ha ett kommunikationspass för att beskriva sig själv och sitt sätt att kommunicera. En person med kommunikationssvårigheter kan ju inte själv presentera sig och sina svårigheter och önskningsar. Förhoppningen med kommunikationspasset är att det leder till ett bättre och mer konsekvent bemötande från omgivningen, att man blir en person istället för ett problem. Kommunikationspasset skrivs i jagform, med kort text och ska gärna innehålla bilder. Det ska tillverkas av någon som känner personen väl och godkännas av den som ska ha det eller målsman eller god man.

På DART:s webbplats, www.dart-gbg.org finns mallar och en handbok som kan underlätta att tillverka ett kommunikationspass. http://www.dartgbg.org/tips_material/tm_kommunikationspass

Det finns idag en rad olika metoder och hjälpmedel för att skapa sitt eget bildmaterial. Bilderna kan sedan bli underlag för barnets egna kommunikationskortor. Det kan bli användbara bildkortor för kommunikation att ha med i mötet med kamrater, i sjukvården eller på ridningen eller simningen.

– På DARTs hemsida finns information om material, kurser och appar. Det finns till exempel färdiga kommunikationsmaterial att ladda ner. Hör gärna av er är något mer material som ni har svårt att hitta eller önskar, sa Gunilla Thunberg

Frågor till Gunilla Thunberg

Vilka appar finns för kalendrar?

– DARTs app-projekt är egentligen inriktat på kommunikationsappar (www.hi.se/kommunikationsappar) men kommer ju i kontakt en del med även andra typer av appar. Att svara på frågan vilken app som är bäst låter sig inte göras så enkelt. Det beror ju helt på förutsättningarna hos den person som ska använda den. Ett exempel är **Day One**, som ju har en enkel hantering av bilder och kan ju användas både som dagbok och för planering. Tyvärr verkar det inte som det går att få text uppläst via Voice over.

Den app som vi på DART har upplevt har bäst och flest funktioner är **Visual Schedule Planner**, men många tycker den är krånglig att hantera. Den är annars kopplad till riktig kalender och man kan lägga in både bilder och ljud både för huvudhändelsen och för mer detaljerat händelseschema.

Det finns också en som heter **Classes**, som innehåller en del bra funktioner. Den finns i lite-version.

Louise talar med tecken

Efter beskedet om att Louise är döv började Kajsa och Henrik med intensiv träning för att kommunicera med Louise på teckenspråk. De lärde sig också använda bilder. I takt med att hon blivit bättre på teckenspråk nyttjas bilderna mindre.

– Vi har gått en TUFF-utbildningen (Teckenspråksutbildning för föräldrar) tio veckor fördelat på tre år. Det är alldeles för lite. Vi skulle vilja ha mycket mer, säger Kajsa.

– Vi har inget fullt teckenspråk, men vi försöker så gott vi kan, säger Henrik.

Idag kommunicerar Louise med teckenspråk, men på grund av sina motoriska svårigheter är hon svår att förstå. Men Louise ger sig inte. Fattar inte familjen vad hon vill berätta så försöker hon tills de är med på noterna.

– Hon är duktig på att hitta alternativa sätt för att få oss att förstå. Hon kan hoppa bort till skåpet för att plocka fram någon grej som kan ge oss en ledtråd. Kanske är där en bok, där det står ICA. Då vet vi att hon vill åka och handla, säger Kajsa.

– Det är fantastiskt att hon orkar lägga sådan energi på att få oss att fatta, säger Henrik.

De båda syskonen kan prata med henne. Emma som var sju månader när föräldrarna gick sin TUFF-utbildning är riktigt duktig på teckenspråk. Även om teckenspråket är Louises första språk vill de träna hennes hörsel eftersom hon har cochleaimplantat.

– Vi varvar teckenspråk med talspråk. Ibland gör vi en dålig blandning av teckenspråk och talspråk, säger Kajsa.

Sjukgymnastik vid cytomegalogervirus

– **Många barn behöver förberedas på vad som ska hända innan den sjukgymnastiska träningen. Använd gärna bilder eller föremål för att underlätta deras förståelse. Det sa Marika Jonsson, legitimerad sjukgymnast, Habiliteringen, Lundbystrand i Göteborg.**

Vid besök hos sjukgymnasten görs en individuell analys för att ta reda på vilka särskilda svårigheter barnet har. Handlar det om balansproblem, ledrörlighet, muskelstyrka eller muskeltonus?

– Barnens förmåga till balans kan till exempel vara utgångspunkten för träningen, sa Marika Jonsson.

Balans är ett samspel mellan flera olika sinnen, som syn, balanssinnet, känsel och förmåga att känna och hantera rörelse, proprioception. Balansproblem kan bero på störningar i några av dessa sinnen men också finnas i båggångarna.

– Förmågan att balansera går till viss del att träna. Att gunga, gå i ojämn terräng eller sitta på en medicinboll med uppsikt och stöd kan vara utmärkt träning, sa Marika Jonsson.

Kontrakturer

Ett viktigt motiv för sjukgymnastik är att minska risken för kontrakturer. Det är ett tillstånd där barnen inte längre har full rörelse i en led. Skälet är att bindväv i till exempel ledkapsel, ligament, muskulatur, blivit kortare. Långvarig töjning kan motverka kontrakturer.

– Vi försöker motverka kontrakturer med botox. När barnen fått sin botoxbehandling arbetar vi tillsammans för att öka styrkan på motsatt muskelgrupp och förlänga muskeln som kanske är spastisk med ortoser eller skenor. Det fungerar väldigt bra. Effekten kan finnas kvar när botoxen slutar verka efter tre månader, sa Marika Jonsson. Om rörligheten i lederna försämras påverkar det barnets förmåga att sitta, stå och hålla kontroll på huvudet och ökar risken att utveckla skolios, snedställning av ryggen.

– Det finns evidens, vetenskapligt belägg i flera studier, att 7-8 timmar med ortoser motverkar kontrakturer. Det är därför vi vill att barnen ska ha dessa jobbiga nattskenor även om det stör nattsömnerna, sa Marika Jonsson.

Variation

Hur bra barnets sittställning än är inställd i en arbetsstol behövs variation av ställningen. Ingen mår bra av att sitta på samma sätt flera timmar i sträck. Det är också viktigt att variera liggställningen under vila.

– Börja när barnen är små och prova flera viloställningar, där ni använder kuddar och kilar för att vänja dem vid olika bekväma positioner. Det är svårare att få dem att prova något nytt när de redan utvecklat svåra kontrakturer, sa Marika Jonsson.

Barn med cytomegalovirus kan behöva andningsgymnastik. Byt ställning även i liggande för att ventilerar lungorna olika.

– Använd gärna PEP-masken förebyggande. När barnet andas mot ett motstånd, ökar trycket i lungan och det motverkar för tidig avstängning av de små luftvägarna, sa Marika Jonsson.

Den nödvändiga fysiska träningen kan bli roligare med olika slags aktiviteter som ridterapi, bassängträning, sinnesstimulering.

– Ni föräldrar får gärna komma med förslag och idéer på nya aktiviteter för ert barn, sa Marika Jonsson.

Men innan något nytt påbörjats bör parterna samtala om vad man hoppas uppnå. Kanske är målet att pojken ska kunna äta själv med sked. Insatsen kan inledas med att utgångsläget dokumenteras eller beskrivs på något sätt innan den nya metoden provas under en uppjord tid. När tiden är slut utvärderas träningen.

Hjälpte metoden honom att nå målet att kunna äta själv?

– Jag tror mycket på att ha tydliga mål för insatsen och för att utvärdera att man nådde dit, sa Marika Jonsson.

Hon får ofta frågan hur tätt barn med olika funktionsnedsättningar bör träffa sjukgymnast. Hennes svar är att det är olika. Under barnens tillväxtfaser kan och bör träffarna vara tätare för att ställa in ortoser eller andra hjälpmedel.

– Vid botoxbehandling kanske vi träffas tre gånger på en vecka i en intensivträningsperiod för träning och inställning. Sedan kan det gå längre tid mellan träffarna. En gång om året kanske räcker för kontroll under en annan period, sa Marika Jonsson.

Louise tränar

Louise har tränat regelbundet hos sjukgymnasten från sex månaders ålder. Hon fick tidigt en gåstol inomhus. Utomhus använder de ibland rullstol.

Hon står i ståskal för att stärka kroppen under skoltid.

– Det är bra att hon kan stå i en stillasittande miljö, då slipper vi börja med sådan träning så snart hon kommer hem. Det är ju den enda fritid hon har, säger Kajsa.

På natten har hon skenor för benen för att undvika kontrakturer. Hon rider en gång i veckan och simmar genom habiliteringen.

– Nu har hon blivit intresserad av racerunning. Det är en cykel utan pedaler. Det går fort. Det gillar hon, säger Henrik.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som orkar lyssna på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättade Marcus Berntsson, idrottspedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men kan 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 Marcus Berntsson.

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. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

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 Marcus Berntsson.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har cytomegalovirus. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. 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.

– Hur ska min syster kunna göra armhävningar i idrotten, sa Marcus Berntsson.

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. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

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

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. 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 de 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. 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.

För att få igång samtalen används böcker, som tar upp känslan av utanförskap, som Pricken, om den lilla kaninen som är olik de andra sin familj. Man använder också olika känslökort, där barnen inspireras att prata om olika känslor, som arg, glad och ledsen.

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.

– Om de kommer hem med höga betyg får de inte den uppmärksamhet de önskar, för föräldrarna är fullt upptagna med att lillebror kunnat vicka på tummen! sa Marcus Berntsson.

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen ofta pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa.

– En pappa som skjutsade sitt barn till ridningen lade till kvällsmat på en hamburgerrestaurang efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, sa Marcus Berntsson.

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.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvars känsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

En bra erfarenhet syskonen tycker att de har fått genom att deras syster eller bror har cytomegalovirus 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 Marcus Berntsson.

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på www.syskonkompetens.se

Där finns filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Frågor till Marcus Berntsson

Hur ska vi agera när syskonet gör en massa hyss för att få uppmärksamhet, när vi ägnar oss åt barnet med funktionsnedsättning?

– Ett sätt kan vara att göra syskonet delaktiga i omsorgen om det barnet med funktionsnedsättning. Delaktighet är viktigt.

Vi har ständigt dåligt samvete för att det är obalans i vår uppmärksamhet till barnen.

– Så länge man funderar över obalansen är man på rätt spår.

Louise är storasyster

Louise blev storasyster när hon nästan var två år. Då föddes Emma. Knappt fyra år senare föddes lillebror Gustav. De är båda en stor tillgång för Louise, menar föräldrarna.

– Hon gillar att leka med sina småsyskon, säger Kajsa.

Men syskonen har noterat att de inte är helt jämspelta. Emma som nyss börjat i första klass utbrast en dag när hon och Kajsa var på väg till skolan:

–Tänk om Louise hade kunnat gå. Då kunde vi gått hit tillsammans!

Mamma Kajsa reflekterar över barnens olika villkor och svårigheterna för dem som föräldrar att hantera det. Emma, 7 år får lära sig att hjälpa till och plocka undan efter maten. Men det är något som storasyster Louise inte klarar av det på grund av sin cerebral pares. – Däremot är hon duktig på att stöka till det. Även om Emma förstår, är det inte konstigt om hon tycker att det blir orättvist ibland, säger Kajsa.

I somras började familjen att ha assistent hemma till Louise. Fram till dess hade de velat klara sig själva på hemmaplan. De tyckte att det räckte att Louise hade assistent i skolan.

– Men vi märkte att Louise blev passiv hemma efter skolan. Vi hann inte träna henne som vi ville. Då ansökte vi hos Försäkringskassan och fick ja till en assistent, berättar Kajsa.

Det var inte alldeles lätt att hitta en person som kan teckenspråk och kan hantera Louises övriga behov. Men de lyckades till slut.

– Det har blivit ett jättelyft för Louise, säger Henrik.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Vi har tydliga scheman och fasta rutiner, för att skapa trygghet under barnens vistelse. Anna Glenvik, berättade om Ågrenskas pedagogiska arbete inför en familjevistelse.

Inför familjevistelsen med cytomegalovirus inhämtar personalen kunskap om diagnosen från sina tidigare erfarenheter från Ågrenskas familjevistelse, genom att läsa medicinsk information och samtal med föräldrarna. Veckans program planeras utifrån 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.

– Pedagogik vid sällsynta diagnoser utgår från individens förutsättningar. Den bygger på generell specialpedagogik och på specifik kunskap om diagnosen, sa Anna Glenvik.

Påverkas av omgivningen

Vardagslivet för barn och ungdomar med cytomegalovirus påverkas av faktorer i deras omgivning, men också av de personliga förutsättningarna. Vad är viktigt för era barn med cytomegalovirus? Frågade Anna Glenvik föräldrar och personal.

Föräldrarna och personalen svarade att det var viktigt för barnen och ungdomarna att förstå vad som sägs, att vara med och känna. Om de inte kan äta ett päron kan de ändå få ta på det. Andra behov är att få hjälpa till med saker och få följa med på utflykter för att få miljöombyte. Anna Glenvik frågade hur barnens delaktighet påverkas av omgivningsfaktorer. Föräldrar och personalen enades om att barnens delaktighet påverkas till stor del av deras omgivning.

– Vi som utgör omgivningen är viktiga för barnet med funktionsnedsättning, eftersom vi kan påverka möjligheten för dem att delta, sa Anna Glenvik.

Samverkan

Samverkan mellan olika yrkeskategorier kan göra tillvaron bättre i förskola och skola. För att sprida kunskapen om elevens särskilda

behov kan en modell vara att ordna samverkansmöten med berörda samhällsinstanser, 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.

I planeringen av veckans aktiviteter för barn och ungdomar med cytomegalovirus är ett av målen att minska konsekvenserna av inlärnings- och koncentrationssvårigheter.

– För att underlätta har vi fasta rutiner och en struktur i både aktiviteter och miljö. Vi har ett tydligt schema där aktiviteter återkommer varje dag. Det skapar trygghet, sa Anna Glenvik.

Ett annat mål är att erbjuda barnen möjligheter att stärka sin kommunikationsförmåga.

– Vi låter barnen kommunicera efter sina egna villkor. Personliga hjälpmedel, bilder och kommunikationskortor finns tillgängliga. Vid våra samlingar använder vi sång och trummor och språklekar för att inspirera dem, berättade Anna Glenvik.

Ett tredje mål för veckan är att stimulera fin- och grovmotorik och bidra till stärkt kroppskänedom.

– Ett fotbad kan vara en lagom och härlig upplevelse, sa Anna Glenvik.

Aktivitetserna anpassas efter barnens och ungdomarnas ork. Därför kan de få skjuts ut till aktiviteten i skogen eller stranden.

– Kraften ska inte ta slut innan det roliga i skogen börjar, sa Anna Glenvik.

Under dagens aktiviteter blir barnen delaktiga och tränas i socialt i de gemensamma lekarna.

– Programmet är anpassat med hänsyn till barnens individuella omvårdnadsbehov. Vi varvar också lugna aktiviteter med mer krävande för att ge tid till återhämtning, sa Anna Glenvik.

Hon presenterade också det pedagogiska material som används under veckan.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats.

Louise går i skola för döva

Louise började i förskola när hon var 1,5 år. Där hade hon en egen assistent för sin motoriska funktionsnedsättning. När föräldrarna förstod att hon var döv flyttade de henne till en förskola för hörsel-skadade barn. Som tur var kunde assistenten följa med. Men det blev inte som de hade hoppats, Louise och assistenten blev ofta lämnade ensamma. Även om assistenten försökte lära sig tecken-språk, blev det inte den kommunikationsträning de hade hoppats.

– Vi flyttade Louise till en förskola med konduktiv pedagogik. De anställde en person som är utbildad teckenspråkstolk för Louises skull, säger Henrik.

– Det var en fantastisk tid för Louise. Den varade ett år tills hon var 4,5 år och den teckenspråkskunniga personen slutade, säger Kajsa.

Inför skolstart gjordes en ny test av Louise utvecklingsnivå. Den visade att hon har en lättare utvecklingsstörning. Nu går hon i tredje klass och läser enligt en vanlig läroplan.

– Hon behöver framförallt mer tid på sig tid. Vi vet inte hur länge hon klarar av att läsa med vanlig skolplan, säger Kajsa.

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.

Det sade övertandläkare Christina Johansson och logoped Lotta Sjögren, som informerade om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar funktioner i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller 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 mediciner är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

Cytomegalovirus

I Mun-H-Centers databas finns sedan tidigare vistelser på Ågrenska uppgifter från fem barn med cytomegalovirus, CMV. Bland dessa barn var det vanligt med svårförståeligt tal, ät- och drick svårigheter och riklig dregling.

Det finns inga generella bettavvikelser eller störningar i tandutvecklingen vid cytomegalovirus. Barn som har mediciner kan få biverkningar i munhålan i form av muntorrhet och svampinfektion.

– I mer sällsynta fall kan de också få ökad blödningsbenägenhet och förtjockat tandkött, sa Christina Johansson.

Hon beskrev hur tandvården är organiserad. Basen i tandvården är allmäntandvården. Vid specialisttandvård för barn är det framförallt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuell;

Ortodonti – tandreglering

Pedodonti – tandvård för barn med särskilda behov

Utöver dessa former finns också sjukhustandvård.

Inför besöket

Christina Johansson uppmanade föräldrarna att ta kontakt med tandvården inför första besöket. Ring tandvården när en kallelse kommit för att berätta lite grann om barnet och vad ni vill ha ut av träffen. Kanske behövs ett förberedande samtal eller extra tid.

– Det är inte säkert att tandläkaren vet så mycket om cytomegalovirus, sa Christina Johansson.

Den förebyggande tandvården är det allra viktigaste för att barnen ska ha friska tänder. I den ingår inskolning, täta besök, polering och fluor.

– Vid behov kan vi plasta in de djupa fårorna, fissurerna i de nya kindtänderna för att det inte ska komma ner bakterier och bli hål, sa Christina Johansson.

Hon tipsade om lite olika typer av tandborstar och rekommenderade eltandborsten. Det är viktigt att den tandkräm man använder innehåller fluor, men en del barn tycker att smaken på tandkrämen är för stark. Då kan Salutem, en tandkräm utan smak fast med fluor vara ett alternativ. Vid muntorrhet kan det vara bra om tandkrämen inte innehåller skummedlet natriumlaurylsulfat (SLS). Detta ämne kan irritera känsliga slemhinnor och ge blåsor. Märken som till exempel Dentosal, Salutem, Zendium, och Biotene har inte denna tillsats.

Behandling hos logoped

Barn kommer till logoped för utredning, träning av kommunikation, sug-, tugg-, och sväljförmåga och munmotorik. Logopeden ger också rådgivning kring matning och ätsvårigheter. – Som logopeder jobbar vi med munnens funktion, alltså förmågan att tugga, svälja och hantera mat och saliv. Men också med kommunikation, sa logoped Lotta Sjögren.

Vid CMV kan barnen ha svårigheter med sug- och sväljförmågan. Tuggförmågan kan också vara påverkad. Dregling kan finnas liksom talsvårigheter.

– Behandlingen är inriktad på att stödja de funktioner som sviktar på grund av muskelsvaghet och nedsatt rörlighet, sa Lotta Sjögren.

Den oralmotoriska träningen går ut på att öka barnets förmåga att kontrollera sin saliv och därmed minska dreglingen. Annan träning handlar om att förbättra ät- och tuggförmågan, förbättra artikulationsförmågan och minska eller förebygga överkänslighet i munnen.

– Genom träningen ges bättre förutsättningar för mun- och tandvård, sa Lotta Sjögren.

För hjälp och stöd på hemmaplan kan man vända sig till en logopedmottagning eller till ett habiliteringsteam. Speciella nutritionsteam kan ge råd och behandling vid ät- och sväljsvårigheter och på vissa orter oralmotoriska team som behandlar oralmotoriska funktionsnedsättningar.

Louise idag

Även om hennes epilepsimedicin dämpar hennes humör, är Louise en glad nioåring. Hon trivs i skolan och ser fram emot att åka dit på morgonen.

– Taxin hämtar henne kvart i åtta varje vardagsmorgon och hon kommer hem med den halv fem, säger Henrik.

Louise vill gärna leka med andra barn, sina kusiner och naturligtvis med sina syskon. På hennes födelsedagskalas var klasskamraterna från skolan hemma. Familjen anlidade också en teckenspråkstolk.

– Det var nog hennes bästa kalas hittills. Vi har inte utnyttjat möjligheten att anlita teckenspråkstolk tidigare, men det blev väldigt lyckat. Ebbas nya assistent jobbade dessutom sin första dag på Ebbas födelsedagskalas och det gjorde att Emma kunde delta på ett helt annat sätt än tidigare, säger Kajsa.

Föräldrarna har lagt ner enormt mycket tid, inte bara på sjukhusbesök och utredningar, utan också på att bland annat leta efter rätta redskap för Louises träning och kommunikationsstöd. De har ibland önskat att det fanns någon som de kunde överlåta allt samordningsansvar på.

– Men vi har insett att då måste den personen veta lika mycket om henne som vi gör. Därför får ansvaret förbli vårt, säger Kajsa.

När Henrik kom hem från en teckenspråkskurs nyligen tecknade Louise att hon ville leka.

– Vi gick upp och lekte i kanske tjugo minuter. Det var som en happening. Det händer ju nästan aldrig annars. Det är så mycket praktiskt som vi måste ordna med hela tiden.

– Det är sådana stunder vi behöver och längtar efter, stunder som inte bara består av att göra saker eller träna, utan att bara vara tillsammans, säger Kajsa.

Information från försäkringskassan

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

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 44 500 kr (2013).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2013 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 250 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 438 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 625 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 812 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.

Merkostnader innefattar exempelvis:

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

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 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.

Samhällets stöd – kommunen

Malena Ternström är socionom och jobbar som koordinator för familjevistelserna på Ågrenska. Hon berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds, utöver det som Försäkringskassan erbjuder.

LSS-insatser

Samhällets övriga stöd utgår från två lagar; LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) och Socialtjänstlagen, SoL.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

- 1) ...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- 2) ...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- 3) ...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.

Som exempel på olika insatser via LSS informerade Malena Ternström om personlig assistans, avlösarservice, korttidsvistelse och kontaktperson. De som inte ingår i LSS kan ansöka om servicen via Socialtjänstlagen.

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Assistenten ska hjälpa till med att tillgodose grundläggande behov såsom måltider, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien. Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är inte tillräckliga skäl för att få assistans.

Det är bara då behovet av assistent understiger 20 timmar i veckan som den söks via kommunen, i annat fall ansvarar Försäkringskassan för ärendet.

Avlösarservice i hemmet

– Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att utträtta ärenden utanför hemmet, sa Malena Ternström.

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

Kontaktperson

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

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

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.

Det här gäller i skolan

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.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en skolelev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Syftet är att ge eleven stöd och stimulans så att de kan utvecklas så långt som möjligt.

Anpassad studiegång

När andra stödåtgärder inte räcker till är anpassad studiegång ett alternativ för eleven.

Vid en anpassad studiegång skapas ett schema som avviker från övrigas timplan, ämne och mål. Det är rektorns ansvar att eleven

får en utbildning som så långt som möjligt är likvärdig övriga elevers utbildning.

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 ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningsskola. 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, sa Malena Ternström.

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, sa Malena Ternström.

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

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Den kan också skrivas ut att kompensera för en ned-satt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet.

- Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator, sa Malena Ternström.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Beslutet kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska
www.nfsd.se - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
fk.se - Försäkringskassan
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
www.skolverket.se – Skolverket
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.riksdagen.se - Riksdagen
www.regeringen.se – Regeringen
www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.varsam.se – Varsam

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Det är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser.

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort. Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden.

Via webbplatsen www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser@gu.se

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD.

NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst, frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se

Föreningsinformation

Ingrid Wadenheim från styrelsen i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, berättade om denna paraplyorganisation. I den ingår femtio olika organisationer för sällsynta diagnoser. Syftet är att öka kunskapen om sällsynta diagnoser, arbeta för en bättre vård och stärka

makten hos personer som har sällsynta diagnoser.

Läs mer på www.sallsyntadiagnoser.se

Ann-Charlotte Gyllenram, ordförande för Barnplantorna berättade om föreningen. Den är skapad av fyra familjer, som var bland de första familjerna i Sverige som valde cochleaimplantat, CI för sina döva barn. Nu ingår även barn med hörapparat, BAHA (benförankrad hörapparat), hjärnstamsimplantat (ABI), EAS (elektroakustiskt hörselsystem) samt VSB (Vibrant Soundsbridge så kallat mellanöreimplantat). Föreningen påverkar beslut, informerar om CI och andra hörhjälpmedel, följer den tekniska utvecklingen rörande olika typer av hörapparater samt hörselhjälpmedel. De har kurser för både föräldrar och professionella inom förskola, skola och modern familjeintervention (hörselhabilitering). Barnplantorna stödjer föräldrar inför val av olika individuella hörapparater för sitt barn samt informerar om förskole- och skolval.

Läs mer på www.barnplantorna.se

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare, docent Ilona Lewensohn Fuchs
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Klinisk Mikrobiologi, Viruslaboratoriet (F68)
141 86 Stockholm
Tel: 08 - 585 800 00

Överläkare Mona-Lisa Engman
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska Universitetssjukhuset/Solna
171 64 Solna
Tel: 08 - 517 700 00

Överläkare Radi Jönsson
SU/Sahlgrenska
ÖNH, Audiologiska mottagningen
413 45 Göteborg
Tel: 031 - 342 10 00

Neuropediater Barbro Westerberg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barnneurologen
416 85 Göteborg
Tel: 031 - 343 40 00

Logoped Gunilla Thunberg
DART
Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg
Tel: 031 - 342 80 07

Ordförande Ann-Charlotte Gyllenram
Barnplantorna
Vaktmansgatan 13 A
426 68 Västra Frölunda
Tel: 031 - 293 472

Representant från Riksförbundet
Sällsynta diagnoser
Box 1386
172 27 Sundbyberg
Tel: 08 - 764 99 08

Leg sjukgymnast Marika Jonsson
Barn- och ungdomshabiliteringen
Lundby strand
Regnbågsgatan 1 A
417 55 Göteborg
Tel: 031 - 759 21 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss
Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen
Kungshöjd
Kungsgatan 11
411 19 Göteborg
Tel: 031 - 747 89 20

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 Göteborg
Tel: 010 - 116 70 85

Tandläkare, logoped, tandsköterska
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 Hovås
Tel: 031 - 750 92 00

Medverkande från Ågrenska

Verksamhetsansvarig Annica Harrysson
Socionom Johanna Skoglund
Idrottspedagog Marcus Berntsson
Anna Glenvik

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

Cytomegalovirus

En sammanfattning av dokumentation nr 446

Cytomegalovirus, CMV, är en virusinfektion som tillhör herpesgruppen. Om en gravid kvinna får infektionen kan fostret skadas. Symtomen kan visa sig som en CP-skada, utvecklingsstörning, autism, epilepsi eller dövhet.

I Sverige finns mellan 1000 och 2000 barn och ungdomar upp till 20 år med skador på grund av cytomegaloviruset.

Någon effektiv antiviralbehandling för att förhindra en neurologisk skada hos fostret eller barnet finns för närvarande inte. Beroende på skadans art och omfattning kan olika habiliterande insatser vara aktuella. Om det finns misstanke om neurologiska skador bör barnets utvecklingsnivå utredas så att man kan anpassa pedagogiken och se till att barnet får en fungerande kommunikation.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



www.agrenska.se