

Dokumentation nr 492

Barn och ungdomar som insjuknat i stroke, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

STROKE – HOS BARN OCH UNGDOMAR

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 stroke. 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 deras 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 Marianne Lesslie, 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:

Olof Rask, överläkare och barnneurolog, Barn-och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Per Enblad, professor, Enheten för Neurokirurgi, Institutionen för Neurovetenskap, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Per Undrén, överläkare, Interventionell Neuroradiologi, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Tony Frisk, överläkare, Barnkoagulationsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Gunilla Drake af Hagelsrum, överläkare, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Stefan Berg, överläkare, Immunologi och Reumatologmottagningen,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Pernilla Grillner, specialistläkare, Karolinska Universitetssjukhuset, Astrid
Lindgrens barnsjukhus, Neuropediatrika verksamheten, Stockholm

Jenny Samuelsson, DART-kommunikations- och dataresurscenter för
personer med funktionsnedsättning, Göteborg

Maria Rasmusson, fysioterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias
barn-och ungdomssjukhus, Göteborg

Susanne Hansson Torgeby, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning
Silvias barn- och ungdomssjukhus

Catherine Aaro Jonson, neuropsykolog, Region Jämtland/Härjedalen,
Barn-och ungdomshabiliteringen, Östersund

Ann-Christin Ljungberg, specialpedagog, Regionhabiliteringen, Drottning
Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg

Lena Eskilson Falck, kurator, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn-
och ungdomssjukhus, Göteborg

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, försäkringskassan,
funktionshinder, Göteborg

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Bergius, övertandläkare

Lisa Bengtsson, logoped

Lena Romeling Gustafsson, tandsköterska

Medverkande från Ågrenska

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Cecilia Stocks, socionom

Johanna Skoglund, socionom

Astrid Emker, pedagog

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne.Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

Introduktion och bakgrund	7
Carl får stroke	10
Neurokirurgi och neurointensivvård	12
Carl är på barnintensiven	14
Intervention	15
Dagarna på sjukhuset	16
Koagulation och behandling	17
Inflammatoriska tillstånd	18
Behandlingsrekommendationer vid barnstroke	21
Rehabilitering	23
Carls förändringar	27
Kommunikation	27
Påverkan på motorik och aktivitetsförmåga	30
Träning hos arbetsterapeuten	33
Carl tränar	36
Påverkan på kognition	37
Carl orkar inte lika mycket	39
Återgång till skola; problem och lösningar	39
Carl och skolan	42
Syskonrollen	42
Carls system	46
Munhälsa och munmotorik	46
Carl idag och i framtiden	50
Samhällets övriga stöd	55
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	59
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	60
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	60

Introduktion och bakgrund

Vid stroke upphör hjärnan att få syre och näring på grund av en blodpropp eller en blödning. Skadan påverkar olika funktioner beroende på i vilket område den inträffar.

– Barns stroke är annorlunda än vuxnas, mer diffusa och svårbedömda, säger Olof Rask, överläkare och barnneurolog vid Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Hjärnan brukar kallas kroppens viktigaste organ. Miljarder nervceller i hjärnan samarbetar dygnet runt för att vi ska fungera. Den styr våra muskler så vi kan röra oss, samlar in och tolkar våra olika sinnesintryck så att vi kan förstå och kommunicera med vår omgivning, och reglerar tillsammans med nervsystemet alla andra organ i kroppen.

Hjärnan behöver syre och näring. Stängs tillförseln av vid en propp eller blödning blir tillståndet snabbt kritiskt och en grupp nervceller kan dö.

Hjärnan delas in i regioner beroende på vilka anatomiska (kroppsliga) funktioner den reglerar. Syncentrum är ett sådant område, längst bak i hjärnan. Stroke som inträffar där påverkar alltså oftast synen på något sätt.

– Alla våra nervceller sitter dessutom ihop i nätverk. Stroke inom ett område kan ge funktionsbortfall även i en annan anatomisk del av hjärnan. Det positiva med nätverk är att hjärnans funktion delvis kan ombildas och ommodelleras, vilket är viktigt för att kunna lära sig nya saker. Vid stroke hos en ung person kan hjärnan utnyttja detta, genom att andra delar av hjärnan lättare kan ta över funktioner som gått förlorade, säger Olof Rask.

Akuta symtom

Symtomen vid stroke hos ett barn kan både likna och skilja sig från en vuxens. Plötsliga neurologiska bortfall, som akut halvsidesförlamning, akut synfältsbortfall, akut ansiktsförlamning och nytillkomna talsvårigheter, är strokesymtom alla bör känna till och som gäller både vuxna och barn. Hos små barn kan symtomen ibland vara mer ospecifika och svårtolkade, som ostadighet, yrsel, sänkt medvetande, akut svår huvudvärk och epileptiska anfall.

– De har dessutom ofta svårt att förstå och beskriva vad som händer när de upplever bortfallssymtom, till exempel förlorad funktion i ena sidan av kroppen, säger Olof Rask.

Huvudvärk är exempel på ett ospecifikt symptom, som är vanligt förekommande även hos friska barn i skolåldern. Vid stroke handlar det om kraftig och akut huvudvärk.

Stroke en folksjukdom för vuxna

Stroke hos barn har varit ett eftersatt område. Hittills har det inte funnits tillräckligt med erfarenhet och kompetens inom vården, vilket har bidragit till att det ofta har tagit alldeles för lång tid från insjuknande till diagnos. ”Time is brain” är ett uttryck som används för att poängtera att diagnosen bör ställas snabbt, så att skadorna i hjärnan kan begränsas.

En grov uppskattning är att mellan 50 och 250 barn och ungdomar drabbas varje år. Som en jämförelse kan nämnas att det årligen insjuknar cirka 30 000 vuxna i Sverige i stroke. För vuxna är det en folksjukdom.

Stroke historiskt, röntgenmetoder

Stroke/slaganfall/apoplexi (från grekiskan) beskrevs redan av Hippokrates 400 f. Kr. På 1600-talet fann man att stroke berodde på skador i blodkärlen. Sedan början av 1900-talet delas stroke in i olika kategorier beroende på bakomliggande kärlproblem; ischemisk stroke som beror på en propp i något blodkärl vars uppgift är att tillföra blod till hjärnan, och hemorragisk stroke, vilket istället är en bristning av ett blodkärl.

Under 1900-talet utvecklades röntgenmetoderna, och det har efterhand blivit möjligt att avbilda hjärnan både snabbt och detaljrikt. 1927 gjordes för första gången cerebral angiografi (röntgenundersökning där man med kontrastvätska undersöker blodkärlen), 1973 kom datortomografin (röntgen som skapar detaljerade bilder av kroppens organ) och på 1980-talet kom magnetkameraundersökningen (magnetkamera som tar bilder med hjälp av starka magnetfält).

– Ett stort problem för barn kan vara att ligga stilla under en magnetkameraundersökning. Därför sover vi nästan alltid de mindre barnen, säger Olof Rask.

Riskfaktorer

Vuxna insjuknar oftast i stroke i hög ålder och ett fåtal riskfaktorer dominerar; högt blodtryck, diabetes, förmaksflimmer och rökning. Barn har ett väldigt annorlunda scenario, ofta med en kombination av flera, till synes små riskfaktorer.

Om barnet får stroke den första månaden i livet handlar det om en neonatal stroke. Den kan vara förlossningsrelaterad eller bero på medfödda missbildningar.

Riskfaktorer hos större barn med stroke kan vara förändringar i blodet, som gör att det lever sig annorlunda, eller förändringar på blodkärlens väggar där blodproppar kan bildas. Det kan också handla om ett medfött hjärtfel eller kärllmissbildning.

Barnsjukdomen vattkoppor tycks vara en vanligt utlösande faktor bland barn som drabbas av stroke.

– Det är viktigt att hitta de bakomliggande faktorerna för att minska risken för återfall. Det gäller att undersöka kärlsystemet ordentligt, säger Olof Rask.

Ischemisk stroke/blodpropp

Strokevården för vuxna har förbättrats dramatiskt de senaste årtiondena. Dels medicinskt, dels omvårdnadsmässigt. Speciella strokeenheter har inrättats på sjukhusen, med stroteteam.

Omhändertagandet täcker hela omvårdnadskedjan, från snabb akutvård till behandling på avdelningen, mobilisering för att komma igång igen och rehabilitering så att patienten så småningom kan återgå till ett normalt liv.

– Medvetandet har höjts om att det handlar om akutpatienter. Ju snabbare aktivt omhändertagande desto bättre prognos, säger Olof Rask.

Vid blodpropp är det viktigt att se till att skadan minskar i omfattning genom att blodflödet snabbt återkommer till det kritiska området. Då skyddas de hjärnceller som finns där. De bakomliggande riskfaktorerna utreds och motverkas i det akuta skedet. Läkemedel som förhindrar fortsatt proppbildning sätts in. Patienterna kvarstår sedan på blodproppsförebyggande läkemedel under lång tid.

Behandlingen i akutskedet går ut på att hjärnan ska må bättre och därför motverkas aktivt allt som anstränger den, till exempel alltför högt blodtryck, för låg syrehalt och för låg sockerhalt.

Akuta behandlingsmetoder har utvecklats de senaste årtiondena. Intravenös trombolys, som löser proppen där den sitter, blev godkänt av Läkemedelsverket 2003. En annan teknik kallas trombektomi, vilket innebär att ett instrument förs upp genom ljumsken till det drabbade kärlet i hjärnan och att proppen sedan tas bort med en sug.

– Det är en sofistikerad teknik som ännu bara använts i begränsad omfattning på barn, säger Olof Rask.

Hemorragisk stroke/hjärnblödning

Blödningsstroke, så kallad hemorragisk stroke, inträffar om ett blodkärl brister i hjärnan. Det kan bland mycket annat bero på en medfödd svaghet i blodkärlet, så kallat aneurysm, eller medfödda arteriovenösa missbildningar (nystan av onormala kärl). Hjärnan kan skadas av brist på syre och näring, men också av blodet som läcker ut och av att trycket i huvudet kan stiga.

Blödningsbenägenheten måste behandlas och eventuellt är det nödvändigt med ett kirurgiskt ingrepp där skallväggen öppnas under en tid, så att hjärnan avlastas från trycket.

Skillnader jämfört med vuxna

Hos barn beror cirka hälften av fallen på en blödning, och hälften på ett stopp i ett blodkärl (åtta av tio vuxna med stroke har en blodpropp). Det verkar också vara vanligare att barn återinsjuknar med ny stroke.

Men den kanske största skillnaden är att den vuxna är färdig i sin hjärnas utveckling medan barnet drabbas under pågående utveckling.

– Den vuxne kan i bästa fall återhämta sig och komma tillbaks nära den funktionsnivå han eller hon var innan sin stroke. För ett barn räcker det inte att vara tillbaka där det var, barnet ska sedan fortsätta att utvecklas under många år. Ett barn som fått stroke behöver stöd och riktade insatser från till exempel skolan förmodligen under hela uppväxten, och behöver följas under en lång tid av vården, säger Olof Rask.

Fråga till Olof Rask:

Ska man vara orolig att barnet få stroke igen?

– Det är viktigt att försöka utreda varför det enskilda barnet drabbats av stroke. Risken för en ny stroke minskar om man hittar en bakomliggande orsak som kan åtgärdas. Risken för återfall är generellt högre den första tiden efter en stroke. Ju längre tiden går desto mindre risk är det.

Carl får stroke

Carl 14 år kom till Ågrenska med system Elna 17 år, mamma Marie och pappa Tom.

Det var slutet av vårterminen för två år sedan. Carl gick i sexan och skulle upp i sjuan efter sommaren. Klassen hade friluftsdag och Carl var mentor för de yngre. Plötsligt blev Carl snurrig, kraftigt

illamående och ”så försvann hela högersidan av kroppen”, som han förklarade det senare. De mindre barnen sprang efter gymnastikläraren i skolan som genast förstod allvaret och halvt bar halvt släpade Carl till skolsköterskans mottagning.

– Carl ville absolut gå själv fast han egentligen inte kunde, säger Marie.

Skolsköterskan fattade först inte allvaret men gymnastikläraren insisterade på att Carl skulle till sjukhus med ambulans.

Klassföreståndaren ringde Marie på jobbet och sa att Carl var sjuk och hade kräkts.

– Jaha, tänkte jag han har fått maginfluensa. Det är ju typiskt!

Sedan berättade klassföreståndaren att Carl också var halvsidesförslamad och att det verkade allvarligt, säger Marie, som till yrket är sjuksköterska men numera har administrativ tjänst.

När klassföreståndaren beskrev symtomen förstod Marie det som att han hade fått en stroke en hjärnblödning på grund av ett aneurysm.

– Jag blev iskall, handlade rationellt, trots att det kändes som ett inferno inombords. Packade ner mina saker och gick in till min chef och sa att jag förmodligen inte skulle dyka upp på ett tag, säger Marie.

Efter ett samtal från Marie lämnade Tom sitt jobb i bil, för att köra ett tiotal mil till sjukhuset.

– Jag ringde mina två äldre söner och berättade och en av dem som själv är sjuksköterska lovade att möta upp på sjukhuset. Vägen dit minns jag knappt men jag körde alldeles för fort, säger han.

Den ene brodern mötte upp vid sjukhusets intensivvårdsavdelning. Den andre skulle ta hand om lillasyster Elna efter skolan.

Tom var på sjukhuset men var ändå inte där.

– Jag var i chock och överlät kommunicerandet med sjukvården åt Marie och min son. För mig var allt förvirrande. Det var hemskt att se Carl så sjuk, säger han.

Carl röntgades och efter någon timme konstaterade läkaren att de inte fann den blödning de letade efter. De gjorde ett ultraljud på hjärtat och ytterligare en magnetkameraundersökning av hjärnan.

– Varför undersöker de hjärtat, tänkte jag. Det är ju hjärnan de ska koncentrera sig på, säger Marie.

Förklaringen kom efter ett tag. Proppen satt någonstans i lillhjärnan. Det blev ett tryck på förlängda mårgen och det påverkade i sin tur andning och cirkulation, men Carl hade dessutom en hjärtpåverkan.

– Jag hade aneurysm, en blödning i tankarna, så säger de att Carl har en propp och hjärtpåverkan. Propp på barn det fanns inte i min värld, säger Marie.
Carl skulle nu vidare till det större sjukhuset med mer resurser.

Neurokirurgi och neurointensivvård

Det är mest kritiskt de första två veckorna vid en allvarlig stroke. Då befinner sig barnet på NIVA, neurointensivvården och övervakas.

– Vid en allvarlig stroke handlar det inte enbart om den primära skadan utan om att förhindra nya faktorer som inträffar sekundärt och förvärrar tillståndet, säger Per Enblad professor i neurokirurgi och chef för neurointensivvårdsavdelningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Den akuta strokevården har fått mycket kunskap genom behandlingen av traumatiska skallskador och av de många vuxna patienterna med stroke. Samma mekanismer sätts igång i hjärnan hos barnen.

Vid en akut stroke ska den primära skadan först tas om hand. Det kan vara en propp i artärerna, de tillförande blodkärlen i hjärnan, en blödning eller en sinustrombos, ett tillstånd med proppbildningar i hjärnans stora venösa kärl.

Ständig övervakning

Neurointensivvården är personaltät och innehåller många olika moment och mätinstrument. Vissa patienter med dålig andning och syrsättning läggs i respirator. Hjärtat övervakas kontinuerligt med EKG och hjärnan med EEG, så att det går att upptäcka och behandla ett eventuellt epileptiskt anfall. Trycket i hjärnan registreras med en särskild tryckmätare, som förs in i hjärnans hålrum. En tryckökning kan betyda en blödning eller att hjärnan svullnar.

– Om barnet är vaket lyder det uppmaningar, i alla fall om det är några år. Är barnet medvetslöst kontrollerar vi reflexer och mäter trycket i skallen. Vi kan sänka trycket genom att tappa ut vätska ur hjärnan med en slang, eller öppna upp skallbenet med kirurgi, säger Per Enblad.

Hjärnan

Vuxnas hjärna krymper med åren och det innebär att det blir större hålrum innanför skallbenet. Barn har större hjärna än vuxna i förhållande till skallbenets volym.

Därför tolererar den vuxnes hjärna mer blod och vätska innan trycket blir för högt.

– Till att börja med trycks hjärnvätskan från hålrummen, ner i spinalkanalerna (ryggmärgskanalerna), sen finns det inget mer ställe att göra av vätska och blod och trycket i skallen stiger, säger Per Enblad.

Vid en blödning blir det därför snabbt mer allvarligt för barnet än för den vuxne. Särskilt när det gäller ett större barn där skallbenet har växt ihop.

Ischemisk stroke

En propp kallas ischemisk, när blodförsörjning minskar och hjärncellerna dör av att inte få tillräckligt med syre och näring. En annan orsak till ischemi kan vara högt tryck i hjärnan på grund av blödning, vilket gör att blodflödet minskar.

Hjärnans ämnesomsättning, metabolismen är i båda fallen rubbad. Hjärnan bryter ner socker och syre och får energi tillbaka att arbeta med. Om ett epileptiskt anfall uppstår under akutskedet går det åt mycket energi. Då gäller det att reglera tillståndet i hjärnan genom att sänka metabolismen.

– Har vi en ischemisk situation och inte får upp blodflödet på annat sätt, kan vi dra ner metabolismen istället. Ett sätt är att söva ner patienten till det blir balans, säger Per Enblad.

Sekundära skademekanismer

Stroke drar också sekundärt igång skademekanismer på kemisk nivå, bland annat kan signalsubstansen glutamat strömma ut oreglerat och hjärncellerna skadas.

– Inom akutvården gör vi allt för att förhindra sekundära mekanismer eller insulter, som kan skada hjärnan. Det kan till exempel vara stigande tryck i skallen, blodtrycksfall och feber. Sådana sekundära insulter startar också farliga kemiska reaktioner i hjärnan. Det är därför extra viktigt med bra neurointensivvård, säger Per Enblad.

När tiden är över på NIVA flyttas barnet över till en vårdavdelning. Det brukar kännas jobbigt för föräldrarna.

– De är vana vid ständig övervakning på NIVA. På vårdavdelningen är det ett lugnare tempo och ibland ifrågasätter föräldrarna om barnet får den vård det ska ha. Istället ska de tänka

att det är ett stort framsteg att det har blivit så bra att det går att flytta från intensivvården.

För en vuxen tar det cirka ett år innan det går att se hur mycket patienten har återhämtat sig.

– Eftersom man måste väva in den normala utvecklingen också i tillfrisknandet tar det mycket längre tid för ett barn, säger Per Enblad.

Frågor till Per Enblad:

Vad avgör om man ger propplösande eller inte?

– För vuxna gäller tidsgränser. Det finns mycket mer att lära när det gäller barn. Barn har andra blodkärl som kan ta över blodflödet, och bra förmåga att lösa upp sina proppar i det allmänna systemet, den egna kroppen hjälper till.

Carl är på barnintensiven

Carl fördes i ambulans till det större sjukhuset. Han var vid medvetande men låg alldeles stilla och sa inget. Marie åkte med i ambulansen och de andra följde efter i bil. Marie ifrågasatte innan de gav sig av att han inte hade fått någon behandling.

– De förklarade att barnintensiven på det större sjukhuset skulle ta beslutet om vilken behandling som skulle sättas in, säger hon.

På barnintensiven gjordes kontroller och han blev uppmanad att lyfta ben och arm och försöka vissla.

– Han har ju aldrig kunnat vissla tidigare så det var inte lätt. De uppmanade honom istället att röra läpparna som att han pussades och det märkte jag att han tyckte det var pinsamt, säger Marie med ett leende.

Läkarna på NIVA gjorde ett nytt ultraljud på hjärtat eftersom de letade efter hålet som släppt igenom en blodpropp. Men de fann inget. Carl blev sövd och fick gå igenom en cerebral angiografi, det vill säga kontrastvätska sprutades in genom ljumsken så att blodkärlen som försörjer hjärnan kunde filmas.

– Det var stopp men någon propp syntes inte till och då går det ju inte att avlägsna något. Än idag vet vi inte varför han fick en propp, säger Marie.

Carl klagade på dubbelseende och fick en lapp för ena ögat. Sedan bäddades han ner i en säng och blev kopplad till alla slangar.

– Han kunde inte äta, inte dricka, knappt prata. Han bara låg där och sov nästan hela tiden, säger Marie.

Intervention

– Det var hemskt att se, säger Tom.

När det gäller behandling av stroke är tiden den absolut viktigaste faktorn.

– **Vi måste lära oss att känna igen symtomen snabbare, säger Per Undrén, överläkare vid Interventionell Neuroradiologi, Skånes Universitetssjukhus i Lund.**

En stroke kommer plötsligt och utan förvarning. Från att ha varit helt frisk får personen inom loppet av några sekunder eller minuter kraftiga symtom.

AKUT

Ett enkelt sätt att kontrollera om personen har drabbats av stroke är att göra Nationella strokekampanjens AKUT-test.

A - Ansikte. Be personen le eller visa tänderna.

K - Kroppsdelen. Be hen lyfta armarna och hålla kvar dem i 10 sekunder.

U - Uttal. Be hen säga en enkel mening som att "vädret är fint idag".

T - Tid. Varje minut räknas för att rädda liv. En stroke är bara första symtom, mycket kan hända i hjärnan de närmsta timmarna. Ju fortare behandlingen sätts in, desto mindre blir skadorna – ring 112!

Behandling vid en propp

För vuxna är rutinen efter diagnos att ge propplösande behandling intravenöst, så kallad trombolys, fram till 4,5 timmar efter stroke. Det går att gå in med mikrokater till det område där proppen är. Nästa åtgärd är att hämta ut proppen med trombektomi, fiska upp eller suga ut den med olika instrument.

– Ofta väljer vi en kombination av de två metoderna. Det blir en diskussion varje gång mellan läkare om det lämpligaste ingreppet, säger Per Undrén.

Hemorragisk stroke

Standardbehandlingarna är att använda olika emboleringsmaterial beroende på hur det ser ut i kärlet. Sådana kan vara klister, ballonger, partiklar och stent. Coils är nystan av platinium som placeras i ett aneurysm eller i det missbildade kärlet. De packas tätt så att det inte finns något utrymme kvar i kärlet.

– När allt är klart ska det inte kunna komma in något blod eller någon kontrastvätska som vi använder för att kontrollera ingreppet. Därmed blir kärlet bortkopplat från övrig cirkulation, säger Per Undrén.

Trots lyckad behandling blir det ibland kvarstående symtom/bortfall efter såväl genomgången blödning som propp. Det varierar kraftigt och sträcker sig från att personen blir helt återställd till allvarliga bestående men.

Frågor till Per Undrén:

Gör det något om man har en propp i hjärnan. Kan den vara kvar för alltid?

– Det beror helt på var den sitter. En liten propp kan sitta kvar om man har blodförsörjning från annat håll. Sitter den centralt i ett stort kärl är det bra om det går att ta bort den, eftersom det kan ge upphov till stora skador.

Sonen tappade synen en vecka, fyra år efter behandlingen, är synnedsättningen relaterad till kärlmissbildningen?

– Det är svårt att se något samband om det uppkommer så sent efteråt.

Dagarna på sjukhuset

Carl var på intensivvården i ett dygn. De var väl omhändertagna, tycker Marie och Tom. Det var kontroller dag och natt och föräldrarna fick snabbt reda på resultaten.

I perioder blev han sämre och så lugnade det ner sig. Ett tag hade han afasi och sludrade en massa gallimatias. Ett medfött hjärtfel konstaterades och att han hade en benägenhet att lätt få proppar. Den propp som satt sig i lillhjärnan gick inte att avlägsna och det blev ingen operation utan Carl fick sprutor med blodförtunnande läkemedel istället.

Han blev långsamt bättre och flyttades till en vårdavdelning. Hur många dagar det tog innan han kunde sätta sig upp i sängen kommer ingen ihåg. Livet var upp och ned för familjen.

– Det enda jag kan säga är att det kändes som många dagar, säger Marie.

Efter två veckor var det skolavslutning och Carl fick sin första permission.

Då var dubbelseendet borta och han kunde stå med stöd och gå själv mellan en vanlig stol och rullstolen.

– Det var fantastiskt för honom att komma tillbaka till skolan. Han var så glad och rörd. Kompisarna var överraskade, när de fick syn på honom och rusade fram och kramade om honom. Alla vuxna grät. Sedan hämtade Carl betyget med mig som stöd, säger Marie.

Koagulation och behandling

I kroppen finns ett sinnrikt system som tar hand om och får stopp på en blödning. Proteiner, blodplättar och trombocyter hjälps åt att täppa till en skada så att blodet koagulerar, leverar sig. Sedan ska inte koagulationen fortsätta för länge för då kan det bli en propp.

Det berättar Tony Frisk, överläkare vid Barnkoagulationsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

– Det finns ytproteiner utanför blodkärlet och vid en skada fastnar några av de 150 miljarder trombocyter vi har i kroppen per liter blod, där. Då bildas ett koagel, en sårskorpa, som täpper till skadan, säger Tony Frisk.

Ett annat system fibrinolys, förhindrar att koagulationen fortsätter obehindrat. När kärlväggen är läkt löser det reglerande systemet upp den blodpropp som bildats.

Barn blöder lättare än vuxna

Det nyfödda barnet har ungefär hälften så mycket av en del koagulationsproteiner, som den vuxne. Det är först när barnet är i tonåren, som det uppnår samma nivå. Det lilla barnet kan därför ha mindre risk att få proppar men blöder lite lättare.

En till två procent av alla människor har en ärftlig riskfaktor för blödningar, som de oftast inte vet om innan stroke. Vid blödarsjuka som i huvudsak drabbar pojkar, saknas helt koagulationsfaktorer. Fem till tio procent har en riskfaktor för blodpropp ofta utan att de känner till det.

I akutläget kan barnet också behöva få nytt blod, trombocyter, koagulationsproteiner och fibrinolysinhibitorer.

Kroppen löser med hjälp upp proppen

En propp tas bort med kirurgi eller intervention.

– Går det inte att dra ut proppen hjälper vi kroppen att lösa upp den med koagulationshämmande läkemedel. Oftast använder vi heparin eller lågmolekylärt heparin. Det ena ges med dropp det andra med spruta. Vårt andrahandsval är att ge trombyl, säger Tony Frisk.

Heparin minskar koagulationen, sedan tar kroppens egna fibrinolyssystem vid och löser upp proppen. För att minska risk för återfall kan man skydda med koagulationshämmande trombyl i upp till två år.

Frågor till Tony Frisk:

Går det att använda trombyl längre än två år?

– En del med ärftlig benägenhet att blöda kan behandlas längre. Riktlinjer för vuxna rekommenderar behandling i upp till två år, eftersom vi av erfarenhet vet att återfall sker inom den tiden.

Vad händer om proppen är kvar?

– Helst vill vi få bort proppen så fort som möjligt för att få upp syre och näring till den delen av hjärnan. Men ibland kan det rent av vara farligt att ta bort den eftersom det är risk för en stor blödning, som kan ställa till en ännu större skada. Den kommer delvis lösas upp av sig själv med hjälp av läkemedel och kroppen har förmåga att tillverka nya kärl så att blodet letar sig förbi.

Inflammatoriska tillstånd

För cirka tio år sedan fann forskarna att primär vaskulit i hjärnan, det vill säga inflammation i hjärnans blodkärl utan koppling till annan sjukdom, ökar risken för stroke. Detta gäller även vid hjärninflammation efter vattkoppor och vid sviterna efter vissa reumatiska sjukdomar.

Det berättar neurolog och överläkare Gunilla Drake af Hagelsrum och immunolog, reumatolog och överläkare Stefan Berg från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ordet inflammation kommer av latinets *inflammatio* som betyder brand. Det är kroppens försvar mot någonting som kommer utifrån. Skadan kan komma från främmande organismer som trängt in i vävnaden, som till exempel vid en infektion. Inflammationen ska skydda kroppen.

– Inflammationen motar bort störande faktorer och påbörjar läkningen, men ibland slår det fel och leder istället till sjukdomar som barnreumatism, andra autoimmuna sjukdomar, lungsjukdomar, demens, cancer, hjärt-kärlsjukdomar och neurologiska sjukdomar, säger Stefan Berg.

Pojke med ischemisk stroke

För elva år sedan hamnade en pojke med en ischemisk stroke på Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus. En kärlröntgen av hjärnan visade förändringar. Det såg ut som att en inflammation i blodkärlen i hjärnan, primär vaskulit i centrala nervsystemet CNS, hade orsakat hans stroke. Stefan Berg och de andra läkarna kunde inte se någon annan förklaring. Stefan konsulterade kolleger vid Hospital for Sick Children (HSC) i Toronto, Kanada, som vid den tiden låg långt framme, när det gällde stroke och inflammation. Det visade sig att det var rätt diagnos.

– Det är först de senaste åren man har förstått att barn och ungdomar kan få stroke genom inflammationer i hjärnans blodkärl, utan att blodkärl i andra delar av kroppen drabbats, säger Stefan Berg.

Stora och små kärl

Blodkärlsinflammationerna kan inverka på både stora och små kärl.

– När stora kärl blir inflammerade uppkommer de klassiska tecknen på stroke, halvsidesförlamning och afasi till exempel. Då är det uppenbart att det är något akut som har hänt. När de mindre kärlen drabbas är det svårare att veta om det är en hjärninflammation enbart som inträffat eller om det är en stroke. Patienten kan verka förvirrad, ha huvudvärk och vara allmänt instabil. Det är ofta svårtolkade symtom, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Riskfaktorer

En studie på 676 barn med ischemisk stroke visade att ett och samma barn kan ha flera olika riskfaktorer för stroke. Ett barn av tio hade inga kända riskfaktorer alls. Hos över hälften av fallen var blodkärlen påverkade, en tredjedel hade en hjärtsjukdom i bakgrunden och sedan var det en variation av antal sjukdomar som gett diagnosen.

– Studien är från 2011 och har några år på nacken. Inflammationer som bara drabbar blodkärl i hjärnan var inte så känt som det är nu. Troligtvis har en del av barnen haft det, säger Stefan Berg.

När det gäller reumatiska sjukdomar är det framförallt Systemisk Lupus Erythematosus (SLE), som kan ge inflammation i hjärnan och stroke. Men också juvenil dermatomyosit, inflammation i stora pulsådorr (Takayasu), polyarteritis nodosa och Wegeners granulomatos.

– Vi vill uppmärksamma det, så att det kan behandlas, säger Stefan Berg.

Vad kännetecknar primär CNS vaskulit?

- Nyttillkomna fokala, neurologiska eller psykiatriska symtom (förvirring, argsinhet med mera)
- Att kärlröntgen eller mikroskopiska fynd talar för blodkärlsinflammation
- Frånvaro av andra påvisbara sjukdomar som förklaring till symtomen

En utredning innebär blodprover, undersökning av ryggmärgsvätskan, kontroll av ögonbottarna och hjärtfel och så vidare.

– I de flesta fall blir det ospecifika laboratoriefynd. Det är genom röntgenundersökningarna läkaren till slut ställer diagnos. Kärlförändringarna syns bäst med så kallad angiografi, en klassisk röntgen, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Läkemedel vid inflammatoriska tillstånd i hjärnan

- Kortison
- Cellgifter
- Immunhämmande medel (som även används vid transplantationer)
- B-cellsterapi (celler som tillverkar antikroppar)
- Gammaglobulin (modifierar antikropparna)

– Kortison är det första läkemedlet vi använder och det bästa antiinflammatoriska medel som finns. Det har snabb effekt, men mycket biverkningar. Med kortison förändrar vi inte förloppet utan symtomen kommer tillbaks efter behandlingen. Kortison använder vi på kort sikt, säger Stefan Berg.

Med cellgifterna slås sjukdomen ner, inflammationerna försvinner och sjukdomsförloppet förändras. Cellgifter har biverkningar som illamående, ibland kan det ge ett för tidigt klimakterium och öka infektionskänsligheten. Men doserna som ges är lägre än vid till exempel cancerbehandlingar. Cellgifterna används under cirka ett halvår för att bekämpa sjukdomen.

Immunhämarna ges i nästa fas av behandlingen, för att hindra återfall. Behandlingen pågår under cirka två år. Förutom detta ges också blodförtunnande läkemedel.

Kärlninflammationer sekundärt till andra sjukdomar

En av de stora bovorna, när det gäller stroke, är vattkoppor (varicella zoster virus, VZV). Det drabbar främst barn mellan ett och fyra år. Vid tio år har över 90 procent av alla barn haft barnsjukdomen. Om barnet har otur kan det få en vattkoppsinfektion som sätter sig i blodkärlets vägg och ger en kärlninflammation som sedan leder till stroke. Barnet kan också få en stroke av en inflammatorisk reaktion på vattkoppor. Den uppträder i så fall inom sex månader.

– Vattkoppsviruset tar sig inte in i blodkärlet via blodbanan utan direkt från nervcellen och ut i kärnväggen. Hos den som har haft vattkoppor finns viruset kvar i nervcellerna hela livet. Infektionen reaktiveras vid bältros, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Är vattkoppsassocierad vaskulit underdiagnosticerad?

- Ett barn på 15 000 fall av vattkoppor får en stroke
- Upp till 1/3 del av barnen med ischemisk stroke har haft vattkoppor under det senaste året
- Ryggmärgsvätskan undersöks inte alltid. Det går att se antikroppar mot vattkoppor där
- Neurologiska symtom kommer ofta sent efter insjuknandet i vattkoppor. Ingen tänker på att det har ett samband

Behandlingen består av antiviralmedel och steroidterapi.

– Men egentligen finns det inga bra rekommenderade behandlingar, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Frågor till Gunilla Drake af Hagelsrum och Stefan Berg:

Skulle barnet kunna få en stroke igen i och med att vattkoppsviruset finns kvar?

– Oftast händer det en gång. Om det skulle kunna bli ett återfall så kommer det när skadan ännu inte är läkt, inom en halvårsperiod.

Behandlingsrekommendationer vid barnstroke

Det finns ett stort behov av riktlinjer för akut vård av barn och ungdomar med stroke. En grupp barnneurologer och en koagulationsläkare från Svensk Neuropediatrik förening och Svenska Barnläkarföreningen har tagit fram riktlinjer som blev klara i december 2012. En av dem är barnneurolog

Pernilla Grillner, Neuropediatrika verksamheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Sjukhuset i Stockholm.

Målsättningen med arbetet är att få en sammanfattning av behandlingsrekommendationer för barnstroke. Det täcker akut utredning, akut behandling (intervention, trombolysbehandling och operation till exempel), akut omhändertagande, utredning av riskfaktorer, medicinsk uppföljning och rehabilitering.

– När ett barn kommer in med stroke ska behandlande läkare kunna få svar på frågor som uppkommer, genom att logga in på Barnläkarföreningens hemsida för vårdprogram, berättar Pernilla Grillner.

Faktaunderlag

Gruppens arbete är baserat på de internationella riktlinjer som finns hos American Health Association i USA och Royal College of Physicians i Storbritannien, egna erfarenheter i Sverige, riktlinjer från Riksstroke (the Swedish stroke register) och ett fåtal studier på barn med stroke. De har också tagit in synpunkter från andra barnneurologer och barnläkare så att materialet blivit väl förankrat bland de personer som ska använda det.

– Arbetsgruppen har som målsättning att sprida kunskaper om barnstrokevården och öka medvetenheten hos akutläkare, distriktsläkare och barnläkare att stroke kan drabba barn, säger Pernilla Grillner.

Svenskt kvalitetsregister

Hösten 2015 och våren 2016 startar dessutom ett svenskt kvalitetsregister över barn och ungdomar som fått stroke, BarnRiksstroke.

– Vi vill veta hur många som drabbas, vilken behandling de får, hur det går för dem och om det är skillnader i barnstrokevården över landet, säger Pernilla Grillner.

Hemsidor om barnstroke (det finns få svenska):

- <http://www.cpssa.org>
- <http://www.stroke.org.uk/finding-support/information-about-stroke-childhood>
- <http://iapediatricstroke.org/home.aspx>

Frågor till Pernilla Grillner:

Vet ni hur lång tid det tar mellan första vårdkontakt och diagnos?

– Påfallande lång tid jämfört med vuxna och det är grunden till att vi arbetar med det här. Enligt studier får 15 procent av barnen med arteriell ischemisk stroke rätt diagnos inom 6 timmar och drygt 50 procent inom 24 timmar. För vuxna finns tydliga rutiner. När barn kommer in är det inte så.

Samarbetar expertgruppen för stroke på något annat sätt?

– Vi har också avsatt tid för att diskutera olika fall. Vi vill använda oss av gruppen som ett stöd.

Rehabilitering

Hur mycket blir barnet eller ungdomen påverkat av sin stroke?

Den frågan ställer varje förälder sig och den är inte lätt att svara på.

– Det är svårt att med säkerhet kunna förutse om, eller vad, det blir för restillstånd efter stroke i ung ålder, säger barnneurolog Eli Gunnarson, Neuropediatriken, Astrid Lindgrens barnsjukhus, i Stockholm.

– Många faktorer har betydelse för slutresultatet när det gäller neurologisk funktionspåverkan hos den enskilda individen. Att rehabiliteringen betyder mycket är klart, men också i vilken ålder barnet fick stroke, den egna läkningsförmågan, genetiska förutsättningar, hjärnans vidare utveckling och om det inträffar komplikationer, andra sjukdomar eller skador, säger hon.

Eli arbetar med förvärvade hjärnskador, Acquired brain injury (ABI) som det heter på engelska. Stroke är en av dem. Hon är medicinsk ansvarig för Neurorehabiliteringsteamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

De här kompetenserna ingår i teamet:

- Barnneurolog
- Arbetsterapeut
- Fysioterapeut
- Neuropsykolog
- Logoped
- Sjuksköterska

- Kurator
- Barnsköterska
- Barnpsykiater
- Bildterapeut
- Musikterapeut
- Specialpedagog
- Förskolepedagog/lekterapeut
- Ögonläkare
- Synpedagog

– Det räcker inte att bara ha en läkare runt behandlingen av ett barn eller en ungdom som har fått stroke. Det behövs ett multiprofessionellt team, som kan bidra med sina olika kunskaper genom hela vårdkedjan, säger hon.

Målet med behandlingarna är att funktionerna ska komma tillbaka så fort som möjligt.

– En lyckad behandling och rehabilitering syftar också till att främja fortsatt neurologisk och kognitiv utveckling. Ibland behöver vi också hitta kompensatoriska strategier för vissa funktioner, säger Eli Gunnarson.

Neurologisk funktionspåverkan vid stroke/skada i storhjärnan

- Motoriska bortfall/förlamningar/pareser
- Hemipareser/halvsidesförlamningar arm/ben/ansikte
- Spasticitet/dystoni (muskeltonusökning, ”felreglerad spänningskontroll”)
- Finmotoriska problem – handmotorik (kraft och koordination)
- Känsel och sensibilitet
- Språkliga problem/afasi/dysfasi
- Perceptionsproblem; uppfatta och förstå hörsel- och synintryck
- Synfältsdefekter, synskador (måste undersökas)
- Synstråleskador: Syntolkningsproblem
- Epileptiska anfall (uppstår tidigt men kan också uppstå flera år efteråt)

Neurologisk funktionspåverkan när lillhjärnan/ hjärnstammen drabbas

- Hjärnnervspåverkan: sväljning, tungmotorik, röst, stämband
- Ögonmotorikstörningar, dubbelseende
- Övrig hjärnnervspåverkan, ansiktsförlamning/facialispares

- Balansproblem, ataxi
- Kognitiva funktioner, inlärningsproblem (arbetsminne, affektreglering, påverkan på exekutiva funktioner)

Övriga konsekvenser som förekommer efter förvärvad hjärnskada under utvecklingen

- Trötthet, begränsad uthållighet, huvudvärk, nedstämdhet
- Kognitiva svårigheter
- Påverkan av social förmåga
- Beteendeförändringar
- Neuropsykologiska/neuropsykiatriska svårigheter
- Epilepsi

– Barn återhämtar ofta sina motoriska funktioner snabbare och mera fullständigt än vad vuxna gör. Jag tror att det var därför barn för 20-25 år sedan inte fick rehabilitering i samma omfattning som vuxna, säger Eli Gunnarson.

De kognitiva svårigheterna som kan uppstå efter stroke kan omfatta flera delar av de kognitiva funktionerna. Uppmärksamhet och impulskontroll förändras. Inlärningssvårigheter är vanligt. Minnet och arbetsminnet påverkas och de exekutiva funktionerna, som förmågan att ta initiativ, planera och att organisera tillvaron. Humöret sviktar också ibland. Raseriutbrott kan vara tecken på svårigheter att reglera beteende men även på hjärntrötthet och/eller överkrav i förhållandet till ork och förmåga.

Allt detta kan göra att barnet i perioder blir socialt isolerat.

– Det är viktigt med stöd då från familjen, nätverk i omgivningen, skolan, samhället och sjukvården, säger Eli.

De kognitiva funktionerna går att träna, till viss del. I Stockholm finns en skolbaserad rehabiliteringsenhet utanför sjukhuset som kan erbjuda 20 veckors skolinriktad rehabilitering och träning till skolbarn och förskolebarn, efter förvärvad hjärnskada. För många rör det sig om en ny situation och kanske annorlunda tillvaro där de behöver få tid på sig för rehabilitering och anpassning, med sina nya förutsättningar.

– Det är ett mycket bra sätt att arbeta med dessa barn och ungdomar och vi kan rekommendera liknande vårdkedjor för andra i Sverige, så att de kommer tillbaka till sin gamla skola bättre rustade, säger Eli Gunnarson.

Det finns också ett team för unga vuxna med förvärvad hjärnskada. Teamet ligger inom rehabiliteringsmedicinska kliniken för vuxna i Stockholm.

– De kan vid behov följa våra patienter vidare efter barnsjukvården och fram till 25 års ålder. Det är en bra modell, konstaterar Eli Gunnarson.

Frågor till Eli Gunnarson:

Min bror är inte som sina jämnåriga efter sin stroke. Kan han bli bättre?

– Jag kan inte garantera att han blir bättre, men så länge det händer saker i utvecklingen är det positivt. Det kan vara så att han uppnår färdigheter och funktioner i en annan takt än hos jämnåriga.

Är det hjärnskadan eller sexåringen som gör att han inte orkar? Vad är det friska och vad är hjärnskadan?

– Det är ju svårt, både för föräldrar och för läkare, att veta exakt hur den här individen skulle ha varit utan sin stroke. Det är också skillnad på sedvanlig trötthet och hjärntrötthet. Den skadade hjärnan tröttnas mera av mental och fysisk ansträngning efter stroke och får ofta en kortare uthållighet, men energin kan snabbt komma tillbaka igen, till exempel genom en paus, byte av aktivitet eller lektion i skolan. Det är skillnad på mental trötthet och "sömnig-trötthet" eller tonårströtthet. Vi får positivt gehör från skolorna där de flesta lärare och skolor ger barn med mental trötthet mer tid till återhämtning mellan aktiviteter. Lärare och personal i skolan är lyhörda om de får bra information om individen och förslag till individuell anpassning. Ibland bör detta beskrivas i ett intyg från läkare, psykologer eller andra yrkesgrupper i vården kring barnet.

Finns det ett nationellt program för skolrehabiliteringen?

– Det finns inget nationellt program för en skolinriktad rehabilitering i den form vi har byggt upp i Stockholm, men alla som arbetar med rehabilitering för barn och unga jobbar ju mot att barnet skall komma åter i skolan. I Stockholm har vi ett större antal patienter jämfört med de flesta andra städer i Sverige. Det var personer i neurorehabiliteringsteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus (barnneurolog och neuropsykolog) som för flera år sedan kontaktade politikerna i landstinget och beskrev behovet av en förlängd rehabilitering utanför sjukhuset. Det är inte en skola utan en skolinriktad extern rehabiliteringsenhet som har ett eget team. Vi blandar förskolebarn och äldre skolbarn. Det erbjuds för de patienter som behöver en längre tids rehabilitering. Ibland fungerar det inte att gå direkt tillbaka till skolan efter

sjukhusrehabiliteringen, och ibland behöver vi hitta andra skolalternativ.

Carls förändringar

När ettårsdagen för Carls stroke närmade sig bävade familjen. Skulle de säga något, göra något? Ville Carl att de skulle uppmärksamma dagen?

När han blev tillfrågad och efter att han tänkt efter lite sa han:

– Vi ska fira det.

– Fira? Hur tänker du att vi ska fira, frågade Marie.

– Vi ska fira hur bra jag har blivit det här året, sa han.

Det blev ett tårtkalas.

Carl var vältränad innan sin stroke. En idrottskille som älskade bollsporter särskilt volleyboll. Han har svårare att spela det nu men all träning innan hans stroke har hjälpt honom att återfå sina fysiska funktioner ovanligt bra, säger läkarna.

– Afasin försvann, dubbelseendet och synfältsbortfallet. Han tar en tablett med trombyl om dagen. Mer än så är det inte. Han vaggar lite när han går och har fortfarande svårt med högersidan, som var förlamad. Det fysiska är så bra det kan vara. Vårre är det med de exekutiva funktionerna och hjärntröttheten. Det är hans stora problem, säger Marie.

För Carl handlar det om svårigheter med att starta och slutföra en uppgift. Om planering och strukturering. Han kan inte behålla en röd tråd när han pratar eller skriver. Hjärntröttheten påverkar honom och han och familjen försöker hantera det. Livet har blivit svårare.

– Men det påverkar inte hans humör. Liksom innan han blev sjuk har han ett bra humör. Han är bara lite mer lugn och stilla, men säger själv att han inte är deprimerad. Han har en bra attityd till tillvaron, säger Tom.

– Han ser inga problem bara möjligheter, säger Marie.

Kommunikation

Stroke påverkar kommunikationen olika för alla barn men det är vanligt med en långsammare informationsbearbetning som då medför svårigheter att hänga med i olika sociala sammanhang.

– **Kombinationen ökande kognitiva och sociala krav i skolan och en svårighet att lära in nytt medför att det är bra med en kontinuerlig uppföljning av barnen, säger Jenny Samuelsson,**

logoped, DART-kommunikations – och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

DART arbetar med att hjälpa personer med kommunikationssvårigheter att hitta rätt metoder och hjälpmedel för att underlätta kommunikationen. DART arbetar också med utbildning, utveckling och forskning inom området.

Utgångspunkten är alla människors rätt till kommunikation, vilken bland annat finns beskriven i två av FN:s konventioner:

barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Liknande kommunikationscenter som DART, finns i flera städer runt om i landet.

Vad är kommunikation?

Kommunikation är allt som någon gör eller säger och som någon annan reagerar på. Det finns många olika sätt att kommunicera, genom tal, gester, mimik, teckenspråk, kroppskommunikation, skrift och bild. Kommunikation kan både vara omedveten och medveten.

– När barnet är nyfött börjar vi kommunicera med det. När bebisen rapar säger vi, 'Oh vad skönt det är att rapa'. På det sättet tolkar vi den lilla individens omedvetna kommunikation. Kommunikation är också när tonåringen rapar i köket för att väcka en reaktion hos föräldern, en mera medveten sådan, säger Jenny Samuelsson.

Kommunikation-språk-tal

I vårt samhälle är vi fokuserade på tal men kommunikationen har en större betydelse.

– En person kan säga en sak men visa det motsatta med mimik eller kroppsspråk. Då ser vi främst det personen visar, säger Jenny Samuelsson.

Hon pekar på en modell med ringar. I den minsta står det TAL, i den lite större SPRÅK och i den allra största KOMMUNIKATION. Talet är en motorisk aktivitet. En mängd muskler ska koordineras från hjärnan för att få upp luften från lungorna genom stämbanden och till tal. Vid en skada kan detta vara svårt. Dysartri är termen för att ha svårigheter med artikulation vid tal.

Språket är en överenskommelse med regler om hur vi formar ord och meningar så att alla som pratar samma språk förstår.

Barn och ungdomar som har drabbats av stroke och fått en högersidig hjärnskada kan få en pragmatisk språkstörning, förmågan att använda språket är nedsatt. Barnet kan få svårigheter att tolka och uttrycka känslor eller att förstå bildligt språk som

ordspråk och talesätt. I sociala sammanhang kan det bli svårt, vid snabba vändningar i samtalet, att följa den röda tråden, bearbeta mycket information på en gång och att förstå ironi. Ett barn med de här problemen kanske väljer lugnare sammanhang. Umgås hellre med ett fåtal personer än en stor grupp.

Hur vi förstår vad som sägs beror på många olika saker. Bland annat på syn, hörsel, motivation, språkförståelse, minnet (att komma ihåg vad som har sagts) erfarenheter, miljön (hur det ser ut där man ska lära in ny kunskap och prester) och begåvningsnivån.

- Hjärntrötthet, som många barn har, som haft stroke, påverkar. Det är så mycket som behöver bearbetas och det tar all kraft.
- Uthålligheten kanske inte finns, säger Jenny Samuelsson.

Omgivningens stöd

Jenny Samuelsson vänder sig till föräldrarna och frågar dem vilka strategier de har när de kommunicerar med sina barn.

Familjerna har många bra tips och råd att ge:

- Vår dotter har svårt att ta emot instruktioner. Hon förstår dem inte på en gång. Vi ger henne därför mer tid. Vi talar om för henne det hon behöver veta och så går hon iväg kanske en halvtimme. När hon kommer tillbaka har hjärnan bearbetat det och hon har förstått.
- Upprepning fungerar hos oss, för minnet är kort. Sen är det viktigt att ha tålmod som förälder.
- Numera struntar vi i andras förväntningar och deadlines. Vi har fått anpassa oss mera efter barnens takt. Det går inte att stressa iväg med dem för att komma i tid.
- Det blir ofta konflikter vid morgon- och kvällsrutiner. Vi använder ett fotoschema, där vi har fotograferat hennes frukost, tandborste och toalett till exempel. När vi ska visa henne vad hon ska göra pekar vi bara på bilden. Eller lägger upp bildschemat så vet hon vad som kommer närmast. Ibland tar hon lättare till sig instruktioner i bild än när vi talar på henne.
- Vi har lärt oss att läsa av honom och ger honom instruktioner när han orkar ta emot dem. Det kan vara tidigt på morgonen eller när han har vilat en stund. Vi sammanfattar också det vi säger till honom, ger kortare information, använder inte så många ord eller bisatser.
- Att växla tempo när vi pratar med honom är en bra metod. Vi försöker vara lugna när vi säger saker. Då har han lättare att förstå vad vi säger.
- Om det är många med som pratar om olika saker tar jag honom åt sidan en stund efteråt och hör med honom vad han har uppfattat. Kalendern i mobilen är guld värd, den använder vi mycket, likaså

påminnelserna i mobilen. Är han på skolan fotograferar han tavlan där det står saker som han måste komma ihåg. Assistenten brukar påminna honom om det.

- Jag förbereder kvällen innan saker som ska hända, och påminner morgonen efter.
- Det är mycket tätare kontakt med skolan nu efter hans stroke. Vi checkar av med mentor, lärare och assistent varje dag, om läxor och annat som har hänt och ska hända.

AKK som stöd

AKK är en förkortning av *alternativ, kompletterande kommunikation*, som finns för alla som har behov av ett alternativt sätt att uttrycka sig. Det är olika sätt att komplettera talet. DART har kurser för föräldrar som vill lära sig mer om dessa metoder och hur man kan arbeta med dem tillsammans med barnen.

Förutom olika bildsystem, tecken, symboler, kommunikationsapparater och datorer finns också appar till smarta telefoner och surfplattor som kan användas i samma syfte.

- Det finns många AKK-sätt och kroppskontakt är ett sätt, som kompletterar det vi säger. Att visa på olika föremål, till exempel skon när vi ska gå ut, är ett annat. Strategier för samtal är också AKK. Det finns många sätt att använda AKK och det kan vara bra att blanda, säger Jenny Samuelsson.

Här hittar du ett webbforum för appar och ett webbforum för att tillverka eget bildmaterial:

Appstod.se

Bildstod.se

DART kan kontaktas via dart.su@vgregion.se, på telefon: 031-342 08 01, eller via webbplatsen www.dart-gbg.org

Påverkan på motorik och aktivitetsförmåga

Fysioterapeuterna träffar barn och ungdomar tidigt efter stroke. De gör en rehabiliteringsutredning och påbörjar behandlingen. Barnet eller ungdomen får intensiva, specifika och allsidiga insatser som ska leda till förbättring och återhämtning.

- Det är av största vikt att följa upp barn och ungdomar med stroke över tid, säger Maria Rasmusson, fysioterapeut på **Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

Idag är vårdtiderna i slutenvård korta.

– Under perioden på sjukhuset måste vi hinna få riktigt bra kontroll över vad som har hänt och fokusera på det vi ska träna på. Barnet mår med en del träning, men inte hur mycket som helst, livet i övrigt ska också orkas med, säger Maria Rasmusson.

Fysioterapeuterna går efter ICF, en bio-psykosocial modell, som upprättats av WHO, Världshälsoorganisationen. Det finns också en barn- och ungdomsversion ICF-CY, som innefattar förändringar i det växande barnets funktionsförmåga. Det är en ”tankeram” för att bli uppmärksam på vad ett funktionshinder kan innebära för hälsan. För fysioterapeutens del innebär det första arbetet med barnet, en kartläggning av nedsättningar och kvarvarande styrkor, när det gäller fysisk struktur, fysisk funktion, fysiska (grovmotoriska) aktivitetsbegränsningar och fysiska (grovmotoriska) delaktighetsinskränkningar.

– I det här ramverket ska alltid familjen och barnet stå i centrum, säger Maria Rasmusson.

Efter stroke kan det bli ett avbrott i rörelseutvecklingen.

Fysioterapeuten genomför observationer och olika tester för att bedöma om den grovmotoriska funktionsnedsättningen är lätt, måttlig eller svår.

Kartläggning av fysisk aktivitet och delaktighet – grovmotorik, innehåller:

- Förmåga att inta och behålla kroppshållning i olika positioner
- Basala förflyttningar, från säng, till sittande och stående
- Gångkvalité, gångkvantitet, vad kostar det i energi att gå?
- Så småningom vattenvana, simning
- Cykling
- Specifika grovmotoriska test, utifrån hur svår skadan är och ålder. Testen följer barnet under lång tid och bidrar till att se om insatserna ger effekt.
- Ökning av den fysiska aktivitetsnivån
- Ledfunktionen och risk för felställningar i leder
- Muskelfunktion
- Känsel
- Balans
- Samordning av rörelser
- Kondition testas på ungdomar
- Maximal utandningsvolym eftersom andningsmuskulaturen kan vara påverkad

Kartläggning av fysisk struktur och funktion innebär kontroll av:

- Ledfunktionen och risk för felställningar i leder
- Muskelfunktionen
- Känsln
- Balans
- Samordning av rörelserna
- Kondition testas (på ungdomar inte på barn)
- Maximal utandningsvolym eftersom andningsmuskulaturen kan vara påverkad

Åtgärderna

Tillsammans med föräldrarna och barnet eller ungdomen sätter fysioterapeuten upp huvudmål och delmål.

– Det är något man gör under hela rehabiliteringsprocessen. Målen kan vara på olika nivåer. Det kan handla om att stärka en viss muskelgrupp eller förbättra en aktivitet i en viss situation. Ofta är det skolan det gäller, säger hon.

Alla har rätt till en rehabiliteringsplan som innehåller en tydlig struktur för insatserna. Hur ska målen nås? Allt utvärderas regelbundet med till exempel nya bedömningar och en måluppfyllelseskala.

Enligt WHO:s rekommendationer från 2010, bör varje barn och ungdom mellan 5-17 år kunna utföra 60 minuter medelintensiv fysisk aktivitet om dagen. För den som har drabbats av en skada kan det kännas stressande.

– Hur ska de kunna få ihop det efter skadan? Ofta har personen redan kommit igång med någon form av grovmotorisk stimulans i vardagen och kan bygga vidare med andra aktiviteter med lagom kravnivå i skolan och på fritiden, säger Maria Rasmusson.

Rekommendationer för fortsatt rehabilitering:

- Följ upp fysisk funktion, fysisk aktivitet och fysisk delaktighet över tid
- Sträva efter att nå bästa möjliga grovmotoriska förmåga och självständighet utifrån aktuella förutsättningar
- Specifik fysisk träning efter behov
- Grovmotorisk stimulans och utveckling av fysisk aktivitetsnivå i vardagen, i skolan och på fritiden
- Balans mellan vardag, skola och fritid samt tid inlagt för återhämtning efter behov

- Förebygg och lindra smärta vid till exempel huvudvärk. Sätt kraven på en lagom nivå
- Utvärdera hjälpmedelsbehov
- Handled barnet, ungdomen och närmaste nätverket
- Informera och ge råd till idrottslärare att införa anpassning i ämnet idrott och hälsa

– Det är också viktigt att göra roliga saker för att barnet ska må bra. Ibland kommer det i skymundan när rehabiliteringsbehovet är stort, säger Maria Rasmusson.

Hjälpmedel kan bli aktuellt. Stå- eller gå-hjälpmedel, våtväst att ha i bassängen eller en anpassad cykel till exempel.

Hjälpmedelsbehovet behöver sedan utvärderas över tid.

– Tanken med hjälpmedel är att de ska vara en hjälp och vi analyserar noggrant varför de används., säger Maria Rasmusson.

Bra länk, där det bland annat går att se hur idrottsläraren kan göra för att anpassa idrott är SPSM – Specialpedagogiska Skolmyndigheten, om anpassning av idrott och hälsa för idrottslärare <https://www.spsm.se/sv/Stod-i-skolan/Fysisk-aktivitet/>.

Träning hos arbetsterapeuten

Arbetsterapeuten gör en kartläggning av barnets resurser och begränsningar i vardagen, efter stroke.

– Om det är möjligt intervjuas de större barnen. De mindre pratar vi med, med hjälp av bildstöd, bilder med vardagliga situationer. Allt för att få kunskap om hur barnet ser på sig själv och sin tillvaro, säger Susanne Hansson Torgeby, arbetsterapeut på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Beroende på var barnet är i sin rehabilitering görs olika insatser.

– Vi ser vad barnet behöver och bedömer bland annat handfunktionen, som ofta är påverkad, säger Susanne Hansson Torgeby.

Stroke kan medföra:

- **Svaghet i ena kroppshalvan.** Då är ofta förmågan att viljemässigt röra ena handen nedsatt.

- **Påverkad koordination** särskilt vid skada i lillhjärnan. Det medför svårigheter att anpassa eller finjustera kraften i handen, barnet tar i väldigt hårt när det inte behöver det eller tar inte i tillräckligt.
- **Spasticitet** (ökad spänning i musklerna) med inskränkt rörlighet och kontrakturer som följd. Armbågsleden blir stram, handleden spänd och tummen vill dra sig inåt handflatan. Spasticiteten medför svårighet att greppa, hålla fast i saker eller släppa taget.
- **Långsamma rörelser** och kanske går det inte kan använda handen trots att den finmotoriska förmågan finns. För en del fungerar det att ha handen som en stödhand.
- **Nedsatt känsel** det blir svårt att använda handen. Känselsinnet skickar värdefull information till hjärnan om bland annat temperatur, läge och om föremål är vassa eller mjuka. Den som har nedsatt känsel måste jobba extra mycket med rehabiliteringen.

Behandling

Att stretcha ut fingrarna och händerna ett par gånger om dagen hjälper mot ledstelhet. Ibland är det också bra att använda en skena eller ortos på nätterna eftersom det ger en tänjning i musklerna.
– För barn sker mycket av rehabiliteringen automatiskt genom lekar och aktiviteter i vardagen, säger Susanne Hansson Torgeby.

Aktivitetsförmågan

Att komma igång, genomföra och driva en aktivitet från början till slut kan en del barn behöva lära sig på nytt. Det kan handla om vardagsaktiviteter, som att gå på toaletten eller sköta sin personliga hygien. I början tränas de enklare sakerna in, som att sätta sig på sängkanten eller vara delaktig i att fixa frukost. Efterhand blir aktiviteterna mer avancerade allteftersom barnet tränar upp sina funktioner.

– Motoriken behövs för att de ska kunna göra aktiviteter.

Fysioterapeuter och arbetsterapeuter samarbetar kring hur mycket stöd som behövs för sittande och om de behöver rullstol, säger Susanne Hansson Torgeby.

De kognitiva förmågorna, som koncentration och uppmärksamhet kan också påverkas efter stroke.

– För att hålla kvar uppmärksamhet och fokus kan barnet behöva stöd och struktur av omgivningen, inte minst i skolan, säger Susanne Hansson Torgeby.

Mer information om detta kommer i avsnittet ”Påverkan på kognition.”

Vid stroke kan detta medföra problem:

- Finmotorik, till exempel att knäppa knappar och skriva i skolan
- Koncentration, barnet kan ha motorisk oro och svårt att sitta still
- Hjärntrötthet gör att barnet presterar sämre i skolan och kan leda till att det blir för uppvarvat.
- Initiativförmåga och drivkraft. ”Barnet har ingen inre motor”
- Att planera aktiviteter, hitta strategier

För att öka tidsuppfattningen är det bra att använda bildscheman med klockbilder för den som kan klockan. Det barn som har problem med upplevelse av tid kan använda en timstock, som visualiserar tiden genom att lampor släcks allteftersom tiden går. Almanacka, mobiltelefon och Handi är andra bra redskap.

För att öka delaktigheten i vardagen är det bra med olika bildstöd.

– Barn blir trygga när de vet vad de ska göra varje dag och vad de har gjort. Det kan omgivningen illustrera med hjälp av bilder, säger Susanne Hansson Torgeby.

Så här kan tidsuppfattningen bli påverkad efter stroke:

- Tidsupplevelse – vad tar lång tid, kort tid att göra? Vad händer ofta och mera sällan?
- Tidsbegrepp – veckodagar, månader och årstider, vad kommer först, sen och sist?
- Objektiv tid – klockans uppbyggnad och att läsa av klockan.
- Mängd tid – hur många minuter är det på en kvart?
- Tidsplanering – vad hinner jag göra? När? Hur länge?

Anpassning i skola och förskola

Balans mellan aktivitet och vila och pauser i schemat är viktigt för att barnen ska orka med.

– Inget barn vill utmärka sig och att gå och vila kan kännas jobbigt. Då är det viktigt att det blir en positiv stund. Barnet kan till exempel lyssna på musik eller en saga, säger Susanne Hansson Torgeby.

Ibland kan det behöva gå till ett enskilt rum eller vara med i en mindre grupp med barn. Det kan vara svårt annars att koncentrera sig på grund av ljud- och ljuskänslighet. Det finns bra hörlurar eller specialanpassade öronproppar, som den som är ljudkänslig kan använda för att kunna koncentrera sig.

Förslag på hemsidor:

- Hjärnkraft – www.hjarnkraft.nu
- Myndigheten för delaktighet – www.mfd.se
- Föreningen för kognitivt stöd – www.fks.org.se
- Trollreda – www.trollreda.se
- Abilia – www.abilia.se
- Appar - www.pappasappar.se
- Appstöd – www.appstod.se
- Bildstöd – www.bildstod.se

Carl tränar

Redan andra dagen på akuten fick Carl besök av fysioterapeuten. När hon fick höra att Carl älskar att spela volleyboll gick hon och hämtade en ballong och Carl kunde börja träna. Det var fysioterapeuten som fortsatte träna honom varje dag från liggande till sittande och från sittande på sängen till stående. Efter vårdavdelningen var Carl på barnrehabiliteringen i två veckor och där fanns ett gym där han tränade upp sig med hjälp av fysioterapeuten. När han kom hem var det habiliteringens fysioterapi som gällde.

– De var vana vid mindre barn med funktionsnedsättningar och ville att han skulle springa från vägg till vägg i en liten gymnastiksal. Han tyckte det var urtråkigt. De hade inget att erbjuda honom och vi höll ut i ett år. Det slutade med att vi sa nej tack, säger Marie.

Numera går han på styrketräning ett par dagar i veckan med Marie.

Fysioterapeuten brukar komma och titta till och instruera honom på gymmet ibland. Carl har blivit mycket bättre fysiskt och är med på gympan i skolan.

– Han har eget omklädningsrum och egen dusch eftersom han fortfarande har svårt med balansen och det annars vore för farligt för honom, säger Marie.

Rullstolen står mest och dammar och är bara med på långa utflykter. Att röra sig i skogsmark är fortfarande svårt för honom, asfalt är lättare.

Föräldrarna är noga med att Carl ska försöka göra det han skulle gjort om han inte fått stroke. Han har testat det mesta och en del går bättre än annat. Han tränar volleyboll, där mamma är tränare och håller på att ta grönt kort i golf tillsammans med en kompis.

– En dag kom han och sa att han skulle sticka ut och springa en runda. Oj tänkte jag, hur ska det gå? Jag följde med honom och det gick bra. Han klarade två kilometer och behövde bara stanna för att vila en gång, säger Marie.

Påverkan på kognition

När barn med förvärvad hjärnskada efter olyckor, sjukdom eller stroke kommer till rehabiliteringsteamet på Barn- och ungdomshabiliteringen i Östersund prioriteras de under cirka ett och ett halvt år, för så snabb återhämtning som möjligt.
 – Det är extra viktigt att främja den kognitiva läkningen alldeles efter en olycka eller stroke. När tiden har gått, går återhämtningen mycket långsammare, säger Catherine Aaro Jonsson som är neuropsykolog på habiliteringen i Östersund.

Allra först utreds skadans omfattning vad gäller den kognitiva funktionen. Frågor som ställs är: Hur kan rehabiliteringsperioden läggas upp bäst? Vad är lagom ansträngning för den som samtidigt ska gå i skolan? Vid en svårare skada med kvarstående problem, görs en ny bedömning efter ett och ett halvt år, då teamet konstaterar hur det har gått.

– Det är risk för att de svårigheter som då finns blir kvar en längre tid. Frågor vi ställer oss då är vad som ska göras annorlunda framöver, säger Catherine Aaro Jonsson.

Kognitiv funktion är flera olika saker: Det kan handla om *perception* det vill säga att ta in intryck och förstå vad vi ser. Eller *minnet*, det vi har med oss sedan tidigare men också att minnas nytt vid *inlärning*.

– De exekutiva funktionerna behöver vi då vi ska planera och genomföra en utmanande uppgift, till exempel då vi behöver tänka på flera saker samtidigt. Det är svårt normalt och svårare efter en hjärnskada, säger Catherine Aaro Jonsson.

Exekutiva funktioner kan delas upp i *kalla* och *varma*.

Kalla exekutiva funktioner är: att kunna resonera, problemlösning, planering, att dela uppmärksamheten, hålla fokus, dra nytta av feedback och kognitiv flexibilitet. *Varma* exekutiva funktioner är:

att hantera känslor och impulser, personligt och socialt beslutfattande och att ha självinsikt.

Det som enligt studier på barn med stroke är svårast att hantera är **delad uppmärksamhet**, att hantera många samtidigt intryck, göra flera saker, nya okända situationer och att hoppa mellan skoluppgifter.

Välj till exempel istället:

En sak i taget

Lugn arbetsmiljö

Liten affär

Träffa några i taget

Likadana upplägg varje gång

Att träna straffar istället för anfall

Att förbereda nya situationer långt innan de uppstår

Impulskontroll är också besvärligare att hantera. Det kan vara, uppblussande känslor och impulser, svårighet att sitta still. Barnet avbryter och pratar rakt ut.

Välj istället:

Upplägg som främjar orken, ger bra resultat, och bra relationer.

Ge barnet positiv feedback på konkreta positiva beteenden

Lär barnet att stanna upp och tänka: Hur är bra att göra? Vad vill jag uppnå?

Värna regelbunden avslappning

Den som har fått en förvärvad hjärnskada kan få svårare att ha koll på sig själv.

– Då är det extra viktigt att vi runt omkring har bra koll på vad som fungerar och det som inte går bra längre, säger Catherine Aaro Jonsson.

Studier

Enligt studier på barn med stroke, kan föräldrar och barn ha olika uppfattning. Barnen tycker till exempel att de har normal impulskontroll medan föräldrar beskriver att barnet har mer utbrott än tidigare.

Ledsamhet

För barnet som har tappat mycket funktion är det en stor sorg att upptäcka vad det inte klarar av längre. Som förälder är det viktigt att bearbeta den egna känslan av ledsamhet för att därefter kunna

stödja barnet. Det är bra att visa att det är helt okey att vara ledsen. Gärna sätta ord på det för då blir det inte så farligt.

– Det är en förändring som är ledsam och som alla önskar inte hade hänt och att då visa att det är okey att vara ledsen underlättar. Sen är det bra om man efter ledsenheten kan prata vidare om vad som faktiskt fungerar och vad som går att göra på ett annorlunda sätt, säger Catherine Aaro Jonsson.

Carl orkar inte lika mycket

Tröttheten och de kognitiva svårigheterna gör att Carl inte riktigt orkar umgås med sina klasskamrater längre. Han har en kompis som han lär sig spela golf tillsammans med på sommarhalvåret, annars är han mycket hemma med familjen.

– Han är lugn och stilla och sitter mycket framför datorn med sina spel, säger Tom.

Men de kognitiva problemen kvarstår och föräldrarna har lärt sig att hantera det.

– Jag kan bara säga en sak åt gången till honom. I kalendern och påminnelsefunktionen i hans smartphone, lägger han själv in allt han måste komma ihåg, säger Marie.

Återgång till skola; problem och lösningar

Efter stroke ska barnet åter till skolan. Beroende på var i hjärnan skadan sitter blir konsekvenserna olika och barnets förutsättningar att klara av skolarbetet påverkas.

– Ofta är språkområdet mest drabbat. Förmågan att uttrycka sig och förstå språklig information, blir därmed begränsad. Nästan alla drabbas av hjärntrötthet och många har problem med huvudvärk. Andra konsekvenser av hjärnskadan är ett långsammare arbetstempo, sänkt kognitiv nivå samt svårigheter med de exekutiva funktionerna, säger specialpedagog Ann-Christine Ljungberg, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Vuxna med stroke rehabiliteras och lotsas långsamt tillbaka till arbetslivet, för barnen ser det inte riktigt ut så ännu. Oftast vill barnet tillbaka till skolan så snart som möjligt, där finns kompisar och skolan står för normalitet, inte sjukdom. Men de möts inte alltid av förståelse. Skolans oro för att barnet inte ska nå uppsatta mål, kan leda till att en elev med förvärvad hjärnskada dels ska ta igen det hen missat och dessutom hålla jämna steg med sina

klasskamrater. Eleven med en hjärnskada måste då arbeta mer än sina klasskamrater, vilket är en omöjlighet.

– Det bästa är om eleven får börja skolgången med en mjukstart. Hälsa på ett par gånger och sedan får möjlighet till anpassad skolgång med mera ”luft” i schemat, säger Ann-Christine Ljungberg.

Det ska finnas möjlighet till vila under skoltiden. I vissa fall mår eleven bra av att få vistas i en mindre undervisningsgrupp under en period. Kanske finns det behov av en assistent i skolan och ibland kan det bästa alternativet vara att gå om ett år.

I en studie fick lärare frågan om vad de visste om förvärvad hjärnskada. De flesta visste ingenting och hade inte fått någon kunskap om förvärvade hjärnskador under utbildningen. Detta gällde lärare som utbildades till speciallärare och specialpedagoger.

– När en lärare får en elev som haft stroke, är det viktigt att läraren sätter sig in i hur det är för just den eleven, säger Ann-Christine Ljungberg. Vilka svårigheter har eleven och hur ser behovet av stödinsatser ut? En noggrann rehabiliteringsutredning måste också göras.

För skolan är det viktigt:

- med rätt information
- att lärarna har relevant kunskap
- att klasskamrater får anpassad information
- goda kontakter mellan hem och skola
- att eleven får möjlighet att bearbeta sin förlust för att lära sig hantera den

– I många fall är det föräldern som måste argumentera med skolan, för att få barnets rättigheter tillgodosedda. Ibland kan papper på utredning och diagnos vara till hjälp, säger Ann-Christine Ljungberg.

Konsekvenser för skolgången

Ett barn som fått stroke kan ha varit borta länge från undervisningen, ibland upp till ett år. Mycket har förändrats när det kommer tillbaka. Skador på sinnesorganen, som hörsel, syn och känsel är inte ovanligt. Finmotoriska störningar som påverkar att skriva, rita, klippa och äta är vanligt. Grovmotoriska störningar varierar i omfattning. Från att barnet är helt förlamat och har svåra balansproblem som gör att de är beroende av rullstol, till mindre uttalade skador så att den skadade har rörelseförmåga men fumliga och icke koordinerade rörelser.

– De kognitiva besvär som ett barn kan drabbas av efter stroke är mer osynliga, men påverkar dem inte mindre, säger Ann-Christine Ljungberg.

Det handlar om koncentrationssvårigheter, minnet, tappade språkliga funktioner, förlorad visuo-motorisk planering och genomförande (koordination öga och hand).

Därtill kommer brister i språkförmåga och logiskt tänkande som drabbar matematiken.

Svårigheterna med de exekutiva funktionerna, som många som fått stroke drabbas av gör att eleven får problem med att initiera (sätta igång), planera, ta in information, bearbeta, värdera, avsluta och bedöma resultat.

– Stroke är en diagnos där vissa delar av hjärnan är skadad.

Problemen barnen har beror på det. Vissa saker kan förbättras efterhand men de flesta svårigheterna finns kvar länge, säger Ann-Christine Ljungberg.

Vad eleven kan behöva - rekommendationer till skolan

- Luft i schemat - anpassad studiegång
- Individuell undervisning (speciallärare)
- Gå om en årskurs och gymnasiet på 4 år
- Tänk på placering i klassrummet
- Korta enkla instruktioner, gärna både muntligt och skriftligt
- Avgränsade arbetsuppgifter med tydligt början och slut.
- Inläst material
- Ge extra tid vid prov och egna arbeten
- Flervalsalternativ vid prov
- Läxor är träning och inte nyinläring.
- Vad kan eleven ha gått miste om, vid perioder av frånvaro?
- Regelbunden kontakt med mentor eller annan lärare
- Var ärlig och säg som det är, eleven vet!

Frågor till Ann-Christine Ljungberg:

Luft i schemat, säger du. Var ska barnet vara då? Kan vi som föräldrar turas om att vara hemma från arbetet?

– Barnet måste få slippa lektionen för att kunna slappna av kognitivt. Det bästa är att fråga kuratorn om eventuellt vårdbidrag.

Vad måste skolan göra?

– Det står i skollagen. Skolan har en skyldighet att hjälpa eleven så att eleven blir godkänd.

Carl och skolan

Efter sommarlovet började Carl i högstadiet i en ny klass och med nya lärare, men mentorn var densamme som storasyster haft och som även varit och hälsat på Carl på sjukhuset.

– Ganska snart insåg vi att det inte var en chans att han skulle orka hundra procent i skolan. Vi har dragit ner på timantalet och tagit bort lektioner på eftermiddagen, då han är trött. Nu går han 75 procent i skolan, säger Marie.

Carl fick hjälpmedel, en läsplatta, nyckel till hissen och tillgång till eget rum. Han fick också i början en särskild assistent i skolan, som skulle hjälpa honom med struktur och planering, men efter ett tag drogs assistenten in. Många och långa resultatlösa förhandlingar med rektor, resulterade i att familjen anmälde skolan till Skolverket.

– Lärarna har fungerat bra men vi blev ovän med rektorn. Rektorn tror att stroke är som en förkylning som går över, sen vet vi att han har budgetansvar och att allt kostar pengar. Egentligen behöver Carl inte så många hjälpmedel i skolan, han behöver en person som kan stötta honom på lektionerna, säger Marie.

Skolan fick rätt och det blev till slut en kompromiss. Carl träffar en person varje morgon och varje eftermiddag som han går igenom läxor med. På lektionerna försöker han hänga med så gott det går. Han har fått lägre betyg än vad han hade förut och trots att det står i skollagen att han ska kunna få skriftliga och muntliga prov får han inte det.

– Det finns inte resurser och skolan har bara skyldigheter om eleven inte får godkänt i ämnena, säger Marie.

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 roll i våra syskongrupper, berättar pedagog Astrid Emker i Ågrenskas barnteam.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också 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, säger Astrid Emker.

Hon 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. De visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstår. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation, sa Astrid.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Efter nioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar omgivningens reaktioner.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har fått stroke. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till läkaren. 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 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, säger Astrid Emker.

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, inte 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.

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 det går att 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. Om syskonet kommer hem med höga betyg får de inte den uppmärksamhet de önskar, för föräldrarna är fullt upptagna med att lillebror kunnat vicka på tummen!

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. – En pappa som skjutsade sitt barn till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, sa Astrid Emker.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur det är idag och hur det 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, stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

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

Carls syster

Elna är tre år äldre än Carl och när han fick sin stroke blev hon fruktansvärt rädd.

– Vi ville vara tydliga inför henne om vilka risker det var. Hon förstod att han höll på att dö och har fortfarande inte kommit över den chock hon fick då, säger Marie.

Samtidigt som hon värnar om Carl har hon under de här åren efter Carls stroke känt sig åsidosatt.

– Med all rätt vi har ägnat mycket tid åt Carl, säger Marie.

Förra året var familjen i Florida på semester. Då tyckte Elna att det blev så tydligt att allt är på Carls premisser.

– Vi kunde bara vara halva dagar på vissa ställen där hon ville vara längre tid. Hon förstår det men gillar det inte, säger Marie.

Föräldrarna försöker att göra saker med bara Elna. De åker och handlar och Marie och Elna har sina stunder ihop på gymmet.

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 säger övertandläkare Marianne Bergius och logoped Lisa Bengtsson, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två kompetenscenter för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig

undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se), Facebook, You Tube och via MHC-appen.

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Marianne Bergius om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd. – Då kommer man åt bättre och det blir lättare att borsta.

Alternativt kan man låta barnet ligga ner i en säng eller liknande. När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och muskulatur i käkarna är viktig att utföra förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Munhälsa vid stroke

Vad vet vi om stroke när det gäller munhälsa?

Följande munrelaterade symtom och problem kan– men behöver inte förekomma hos barn och ungdomar som insjuknat i stroke:

- Svårighet att borsta tänderna
- Bettavvikelser

– När vi undersökt barnen under familjeveckan har vi sett fina tänder och slemhinnor.

Normal förekomst av:

- Emaljfläckar
- Bettavvikelser
- Slitage och tandgnissling

Att tänka på:

- Vid behov konsultera barntandvårdsspecialist och/eller tandregleringsspecialist
- Vissa mediciner kan ge muntorrhet som biverkan till exempel Omeprazol, Loratadin och Nexium

– Att följa barnet avseende bettutvecklingen är bra. En barntandvårdsspecialist kan ta ett foto på bettet så att det går att göra jämförelser de kommande åren. Vid muntorrhet, som ger ökad risk för karies, tillför gärna vatten ofta och extra fluor, säger Marianne Bergius.

Att tänka på för barn med stroke:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i. (Användbara bilder finns på www.bildstod.se, och www.kom-hit.se)
- Tal- och kommunikationsträning är ofta motiverad. En del barn behöver också ät- och sväljträning hos logoped.

Munmotorik vid stroke

När det gäller barn och ungdomar med stroke har personalen på Mun-H-Center sett att ungefär hälften av de barn som observerats under dagen har ätsvårigheter. Talsvårigheter, dregling och bit-ovanor förekommer.

– Munmotoriken är viktig för många funktioner i munnen, som att prata, äta och kontrollera saliven, säger logoped Lisa Bengtsson. En logoped kan utreda kommunikationsförmåga, sug-tugg- och sväljförmåga och munmotorisk förmåga hos barnet.

– Det är bra att känna till att alla barn har rätt till en ordentlig utredning av dessa färdigheter. Man ska inte nöja sig med förklaringen att svårigheterna 'ingår i sjukdomen'.

Viljan och orken att äta beror på flera olika saker. Barnet eller ungdomen kan ha dålig aptit på grund av att mage och tarm liksom andning och allmäntillstånd, kan vara påverkad av stroke. Det kan också vara motoriskt svårt att suga, dricka, tugga och svälja.

Vid god tuggförmåga ska barnet ha:

- välfungerande bett
- rotatoriskt tuggmönster
- blanda tuggan med saliv
- Föra tuggan mellan kindtänderna och forma en tugga – med tungan
- Tunga och kinder samarbetar och för tuggan bakåt
- Kunna anpassa sig efter konsistenser och svälja säkert när det är dags
- En ovilja att äta viss mat kan handla om svårigheter med en viss konsistens

Att tugga är viktigt

- Hur man använder munnen påverkar munnens funktion - tugg- och sväljsvårigheter.
- Underlättar matsmältning
- Viktigt för att känna mättnad och äta lagom mycket
- Starkare tuggmuskler och en bättre käkposition
- Säkert ätande
- Kan påverka "Oral habits"/bitovanor

– Det finns redskap för tuggträning, sensomotorisk träning där känslan i munnen tränas upp och oralmotorisk träning för läpparna. Dessa bör utprovas i samråd med någon kunnig på området, så som en logoped, säger Lisa Bengtsson. Vi på Mun-H-Center hjälper gärna till med rådgivning kring dessa frågor.

Syftet med behandlingarna är att öka förmågan att kontrollera saliven, förbättra ätförmågan, öka förutsättningarna för att öva upp artikulationsförmågan, samt vid behov öka eller minska känsligheten i munnen.

– Det är bra med tvärprofessionella samarbeten där olika specialister, som har med barnet att göra kan samverka för att nå bästa resultat, säger Lisa Bengtsson.

Som förälder kan det vara tufft att vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan man be habiliteringen att samordna kontakten mellan tandläkare, logoped och/eller oralmotoriskt team.

*Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i den nya skriften "Uppleva med munnen". Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida:
www.mun-h-center.se*

Carl idag och i framtiden

Hur kommer det gå för Carl? Det är en fråga föräldrarna ställer till varandra då och då.

– Vi vet att han har rätt att läsa in gymnasiet på fyra år och att det finns folkhögskolor som är anpassade. Högskola och universitet har också bra anpassningar, säger Marie.

För inte så länge sedan skulle det ordnas praktik i skolan eller rättare sagt föräldrarna skulle ordna platserna. Carl var några dagar hos en bonuskusin, som gör datorprogram. Carl har länge velat arbeta med att göra just spel för datorer. Efter de dagarna insåg han att det inte passade honom, men kan tänka sig att bli programmerare.

– Å andra sidan var han en del av praktiken hos min frisör och tyckte det var kul också, säger Marie.

Det är hjärntröttheten som är det stora problemet. Han sover mycket mera nu än förr, för att i någon mån bemästra det. Sedan är det, det där med planering struktur och den röda tråden.

– Men han klarar sig hyfsat bra ändå. Nu ska han iväg på ett fyra veckors konfirmationsläger själv. Scouterna är också underbara, dit är alla välkomna hur de än är, säger Marie.

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna 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 (2015).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2015 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 252 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 436 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 620 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 816 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, 53 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:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

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. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

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. Det går att ha färdtjänst och samtidigt söka bilstöd.

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. Det går att söka anpassningsbidrag för bil man redan äger. Man måste dock uppfylla kraven för bilstöd som man sedan inte måste plocka ut. Bilen måste också anses lämplig för anpassning.

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.

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

1. En kontaktperson hos försäkringskassan

De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.

2. Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning

Möjligheten att kunna få stöd från försäkringskassan redan på sjukhuset eller habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.

3. Förenklade och samordnade uppföljningar

För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall försäkringskassan

samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos försäkringskassan.

4. Kortare väntetider på beslut
5. En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning
6. Enklare digital kontakt med försäkringskassan

Samhällets övriga stöd

– Det är viktigt med tidig information om det stöd kommunen, sjukvården och skolan kan ge när ett barn eller en ungdom drabbas av en förvärvad hjärnskada, som stroke, säger Lena Eskilsson Falck, kurator på Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus i Göteborg.

En familj där ett barn drabbats av stroke hamnar i chock. Det vanliga är att barnet eller ungdomen går igenom olika stadier. Först förnekelse. Allt ska vara som förut, 'Nej jag är inte sjuk!' Sedan ilska: 'Varför ska just jag råka ut för detta!' Tätt följt av en känsla av utanförskap, när kompisarna försvinner iväg på sitt. Efter det akuta skedet tar oron över, 'Kommer det att gå att klara av skolarbetet och hur ska det bli i framtiden?'

– Det kan kännas orättvist och som att ingen annan förstår. Som kurator har jag samtal även med de ganska små barnen. Samtalen kan handla om hur det var innan barnet fick sin stroke och hur det blev sedan, säger Lena Eskilsson Falck.

Föräldrarnas reaktioner:

- Trött, trött – är han eller hon sjuk?
- Hjälploshet, ilska, nedstämdhet och oro
- Olika uppfattningar om situationen mellan föräldrarna, kan försvåra – kommunikationsproblem som kan leda till separation
- Negativa besked – klarar vi det?
- Stor oro för framtiden
- Ekonomiska svårigheter

Regionhabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar samt deras familjer.

Uppdraget är att vara ett regionalt högspecialiserat komplement till barn- och ungdomshabiliteringarna. Inom Regionhabiliteringen finns habilitering och rehabilitering. Lena Eskilsson Falck arbetar som kurator i Rehabiliteringsteamet.

– Vi tar emot barn och ungdomar upp till 18 år, med förvärvad hjärnskada, säger hon.

Först görs en utredning under två till fyra veckor. Barnet eller ungdomen är där dygnet runt under den tiden. Det tvärprofessionella teamet fokuserar på hem- och skolsituationen.

– Föräldramedverkan är viktig. Efter de här veckorna som kan bli återkommande med uppföljande rehabiliteringsutredningar, blir nästa instans habilitering, barnklinik eller hemmet/skolan, säger Lena Eskilsson Falck.

Barnet/ungdomen som drabbats av stroke omfattas av fyra aktuella lagar. Hälso- och sjukvårdslagen-HSL, Socialtjänstlagen, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade- LSS och Skollagen.

– Alla landsting är skyldiga att erbjuda hälso- och sjukvård även om det kan se olika ut över landet eftersom omfattningen grundar sig i politiska beslut, säger Lena Eskilsson Falck.

Stöd som erbjuds enligt HSL är bland annat:

- Habilitering
- Psykiatriskt stöd – BUP (barn och ungdomspsykiatri)
- Hjälpmedel
- Hemsjukvård (sjukvård i hemmet)
- Hemsjukvårdsbidrag – vissa landsting erbjuder detta om man som förälder vårdar sitt barn i hemmet i stället för på sjukhus
- Ersättning för sjukresor

Den som inte tycker att den blir rätt behandlad, kan överklaga hos Patientnämnden – en fristående och opartisk instans som ska finnas i alla regioner och landsting. Där går det att kostnadsfritt få hjälp med frågor, synpunkter och klagomål som rör hälso- och sjukvård och tandvård.

– Jag tycker att det är bra att ta hjälp av Patientnämnden för den som har frågor och särskilt om det finns en medicinsk insats som hade kunnat göras på annat sätt. Både vi som är inom vården och andra kan anmäla, säger Lena Eskilsson Falck.

Inspektionen för vård och omsorg IVO ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Om någon har drabbats av eller har riskerat att råka ut för en skada inom vården, går det att anmäla klagomål till IVO. IVO utreder inte ärenden kring dåligt bemötande.

LSS

En person som har en funktionsnedsättning kan ha rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Den som omfattas av LSS tillhör någon av följande tre kategorier (personkretsar):

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. Funktionsnedsättningarna bör vara stora och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och personen bör ha omfattande behov av stöd eller service.

Enligt LSS har de som tillhör någon av personkrets 1-3 rätt till 10 olika insatser för särskilt stöd och service.

Dessa 10 insatser är:

- Råd och stöd
- Personlig assistans
- Ledsagarservice
- Kontaktperson
- Avlösarservice
- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet
- Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- Boende med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad
- Daglig verksamhet

– Det är mycket lättare att få tillgång till insatserna för den som redan tillhör LSS, även om insatserna också kan sökas via Sol, säger, Lena Eskilsson Falck.

SoL

De insatser som ges enligt LSS kan också ges enligt socialtjänstlagen, SoL. Man har alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Stödet söks hos socialsekreterare, LSS-handläggare eller biståndshandläggare. Det går också att vända sig till kurator på habilitering eller sjukhus för att få hjälp med olika stödinsatser.

Beslut om bistånd kan överklagas till länsrätten som är socialtjänstens tillsynsmyndighet

Socialtjänstens hantering av ärenden kan också anmälas till Justitieombudsmannen, JO.

– Överklaga gärna biståndsbeslut, med stöd av kurator. Det är lättare att justera beslutet innan det är spikat än att justera i efterhand, säger Lena Eskilsson Falck.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, morföräldrar eller farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk och/ eller psykisk funktionsnedsättning.

Som anhörig är det möjligt att delta i samtalsgrupper eller individuellt anpassat stöd, och att få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta och se olika ut i olika kommuner.

Rätt till stöd i skolan

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. 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 Lena Eskilsson Falck.

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. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

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

Lästips:

Broschyrer som finns att köpa på Barncancerfondens hemsida www.barncancerfonden.se eller på www.hjarnkraft.nu.

Björn Olsson: Råd till rektor, Råd till vårdnadshavare och Råd till skolan om sena komplikationer. Cristina Eklund, Att se sina framsteg vid förvärvat hjärnskada.

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademin, 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 webbadressen

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 och 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.n**

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Barnneurolog Olof Rask
Skånes universitetssjukhus
Barn-och ungdomskliniken
221 85 LUND
Tel: 046-17 10 00

Professor Per Enblad
Akademiska sjukhuset
Enheten för Neurokirurgi
751 85 UPPSALA
Tel: 018-611 00 00

Överläkare Per Undrén
Skånes Universitetssjukhus
Interventionell Neurokirurgi
221 85 LUND
Tel: 046-17 10 00

Överläkare Tony Frisk
Karolinska Universitetssjukhuset
Barnkoagulationsmottagningen
171 76 STOCKHOLM
Tel.08-517 700 00

Överläkare Gunilla Drake af Hagelsrum
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Neurologmottagningen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Överläkare Stefan Berg
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Reumatologen
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-343 40 00

Specialistläkare Pernilla Grillner
Karolinska Universitetssjukhuset
Astrid Lindgrens barnsjukhus/Solna
Neuropediatrika verksamheten
171 76 Stockholm
Tel: 08-517 700 00

Barnneurolog Eli Gunnarsson
Karolinska Universitetssjukhuset
Neuropediatrika verksamheten
Astrid Lindgrens barnsjukhus/Solna
171 76 STOCKHOLM
Tel: 08-517 700 00

Logoped Jenny Samuelsson
DART
Kruthusgatan 17
411 04 GÖTEBORG
Tel: 031- 342 08 10

Fysioterapeut Maria Rasmusson
Regionhabiliteringen
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Box 210 62
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031-343 76 00

Arbetsterapeut Susanne Hansson Torgeby
Regionhabiliteringen
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Box 210 62
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031- 343 76 00

Neuropsykolog Catherine Aaro Jonson
Region Jämtland/Härjedalen
Barn-och ungdomshabiliteringen
831 83 ÖSTERSUND
Tel: 063- 15 46 10

Specialpedagog Ann-Christin Ljungberg
Regionhabiliteringen
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Box 210 62
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031- 343 76 00

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

Kurator Lena Eskilson Falck
Regionhabiliteringen
Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus
Box 210 62
418 04 GÖTEBORG
Tel: 031- 343 76 00

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Bergius, övertandläkare
Lisa Bengtsson, logoped
Lena Romeling Gustafsson, tandsköterska
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031-750 92 00

Medverkande från Ågrenska

Verksamhetsansvarig Annica Harrysson
Verksamhetsansvarig AnnCatrin Röjvik
Socionom Cecilia Stocks
Socionom Johanna Skoglund
Pedagog Astrid Emker

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

Barn och ungdomar som insjuknat i stroke

En sammanfattning av dokumentation nr 492

Vid stroke stryps syretillförseln i hjärnan på grund av en propp eller blödning. Skadan slår ut olika funktioner i hjärnan beroende på var den inträffar. Varje år får cirka 100 barn och ungdomar stroke.

Symtom kan vara balansrubbing, yrsel, ostadighet, sänkt medvetande, akut svår huvudvärk och hos små barn epileptiska anfall. Akut halvsidesförlamning, akut ansiktsförlamning, akut synfältsbortfall och nytillkomna talsvårigheter. Stroke hos barn och ungdomar kan bland annat bero på medfödda missbildningar i blodkärlen, ett medfött hjärtfel eller koagulationsdefekter. Barnsjukdomen vattkoppor, orsakar en tredjedel av alla strokefall. Efter akut behandling med kirurgi och medicinering, följer en lång rehabilitering, då restillstånd tas om hand av ett stroketeam.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se