

Dokumentation nr 516

Artrogrypos, AMC familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

ARTROGRYPOS

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 artrogrypos, förkortat AMC. Båda begreppen används omväxlande i dokumentationen. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med artrogrypos berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter.

Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Eva Kimber, överläkare och barnneurolog, Barnneurologen,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ann Nachemson, överläkare, Handkirurgiska kliniken, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset, Göteborg

Anna-Karin Kroksmark, fysioterapeut, Regionhabiliteringen,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

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

Marie Eriksson, ortopedingenjör, TeamOlmed Barn&Ungdom,
Stockholm

Märta Lööf-Andreasson, personlig handläggare, Försäkringskassan,
Göteborg

Medverkande från AMC-föreningen Sverige

Lisa Agevall, ordförande

Lisette Olsson, kassör

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Lillehagen, specialisttandläkare i barntandvård

Lotta Sjögren, logoped

Pia Dornérus, tandsköterska

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Johanna Skoglund, koordinatör

AnnCatrin Röjvik, specialpedagog

Bodil Mollstedt, specialpedagog

Astrid Emker, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Här når du oss!	3
Medicinsk information om artrogrypos	5
Malva	9
Behandling av armar och händer	10
Malva får en diagnos	11
Fysioterapi och arbetsterapi vid artrogrypos	12
Malva använder ortoser	15
Ortopedi vid artrogrypos	15
Malva använder tecken	18
Ortoser för behandling och gående	18
Malva får en ny diagnos	22
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	22
Malva i skolan	26
Syskonrollen	26
Malva är storasyster	29
Erfarenheter från Ågrenskas vuxenvistelser	29
Malva idag	31
Föreningsinformation, AMC-föreningen i Sverige	32
Munhälsa och munmotorik	33
Information från Försäkringskassan	35
Samhällets stöd	38
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	42
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	42

Medicinsk information om artrogrypos

Det finns minst 200 olika former av artrogrypos. Diagnosen innebär medfödd felställning i minst två leder i olika delar av kroppen. Det säger Eva Kimber, barnneurolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Artrogrypos eller artrogryposis multiplex congenita, AMC är ett beskrivande namn på ett flertal tillstånd. Arthro betyder led, gryp betyder böjd, multiplex betyder flertal och congenita betyder medfödd. Diagnosen innebär att ledrörligheten är inskränkt vid barnets födelse. Symtomen är olika hos olika personer. Lederna kan vara stela i antingen sträckt eller böjt läge. En uppskattning är att omkring ett barn per 5 100 födda i Sverige har AMC. Varje år får mellan 25- och 30 barn diagnosen.

Historik

Artrogrypos beskrevs i litteraturen första gången 1841 av Adolf Wilhelm Otto. Diagnosen är därefter nämnd i ortopediska sammanställningar mellan 1930 och 1950. På 1950- och 60-talet beskrevs olika specifika tillstånd av AMC. På 1980-talet visade djurstudier att nedsatt fosterrörlighet ger medfödda felställningar i lederna. Vid denna period beskrivs utredning och diagnostik vid AMC. På 1990-talet används gendiagnostik för att kartlägga de ärftliga varianterna av artrogrypos och vilka mekanismer som leder till nedsatta fosterrörelser.

På 2000-talet har fortsatt molekylärgenetisk diagnostik visat på specifika gener som är påverkade vid vissa typer av AMC.

Orsak

Syndromet orsakas av att fostret under graviditeten rört på sig mindre än normalt. Den minskade rörligheten hos fostret kan i sin tur ha olika orsaker och bero på muskelsjukdomar eller avvikande muskelstrukturer, sjukdomar i centrala nervsystemet, hjärna eller ryggmärg eller sjukdom hos modern, som infektioner, långvarig feber eller försämrad blodtillförsel till livmodern. Nedsatt blodcirkulation hos modern eller fostret kan också vara orsak, eftersom det leder till syrebrist i fostrets vävnader.

Mer ovanliga orsaker är yttre skador, trauma, blödning, mediciner, droger eller avvikande form på livmodern, läckage av fostervatten eller tvillinggraviditet eller fibrom (knutor i livmodern).

När ett foster rör sig för lite i moderns mage kan det förutom felställningar av lederna också leda till sämre utveckling av lungorna, tillväxthämning, benskörhet och avvikelser i ansiktet som liten haka, gomspalt och nedtryckt nästipp.

Olika typer av artrogrypos

Artrogrypos är ett samlingsnamn för mer än 200 olika tillstånd.

Dessa är uppdelade i tre olika grupper:

- De som enbart har felställningar i armar och ben
- De som har dessa felställningar i lederna och även andra avvikelser, som hjärtfel, tarmproblem eller gomspalt
- De som har felställningar i lederna och påverkan på centrala nervsystemet, det vill säga hjärnans tillväxt och utveckling.

I den första gruppen finns bland annat amyoplasi, som är den vanligaste formen av artrogrypos. Den kallas också ”klassisk artrogrypos”. Till gruppen hörs också Distal artrogrypos typ 1, är den näst vanligaste formen av syndromet. Det finns olika former av DA, det är inte känt vilken som är vanligast: DA1 eller DA2B. Vid amyoplasi (A- ingen, myo – muskel, plasi - utveckling) utvecklas musklerna inte som de ska, vilket i sin tur leder till ledfelställningar.

I en epidemiologisk studie av Niklas Darin med flera kartlades alla med AMC som fötts i Västsverige 1979-1994. Den visade att ett barn per 5 100 födda fick diagnosen AMC. Av dem hade en fjärdedel amyoplasi, en fjärdedel artrogrypos där centrala nervsystemet (hjärnan) är påverkat och en fjärdedel hade påverkan på muskler och nerver. Den sista fjärdedelen är en blandad grupp där olika tillstånd finns samlade.

Ungefär ett barn på hundra nyfödda har enstaka ledfelställning. Ett barn på 300 födda har klumpfot, medan ett barn på tvåhundra föds med höftledsluxation, höften ur led. Dessa har alltså inte AMC.

Ärftlighet

Den vanligaste formen av artrogrypos, amyoplasi, är inte ärftlig. Det finns andra former av syndromet som kan ärvas vidare till nästa generation.

Vid de typer av artrogrypos som är dominant ärftliga (där ena föräldern är frisk och den andra har tillståndet och är anlagsbärare) är sannolikheten att varje barn får syndromet 50 procent. Vid recessivt ärftliga former (där båda föräldrarna är friska anlagsbärare) är sannolikheten 25 procent.

– I de fall där det inte går att säga vad AMC beror på brukar genetikerna sätta en genomsnittlig upprepningsrisk på fem procent. Det innebär att vissa inte alls riskerar att föra den vidare, medan andra har en högre risk än så, säger Eva Kimber.

Amyoplasi

Amyoplasi orsakas av en skada på ryggmärgens framhornsceller och förekommer hos ett barn per 10 000 födda.

Tillståndet är lite vanligare hos pojkar och hos tvillingar (ena tvillingen är påverkad) än hos andra. En sannolik orsak är störd blodcirkulation till fostret vid något tillfälle under de första tre graviditetsmånaderna.

– Vid amyoplasi utvecklas vissa muskler inte eller består av väldigt tunna fibrer, säger Eva Kimber.

Typiska ledfelställningar vid födseln är inåtrotation av axlar, sträckta armbågar, böjda handleder, klumpfötter och andra fotfelställningar.

– Studier har visat att det sker viss tillväxt av de påverkade musklerna under den första tiden efter födseln. Därför är det viktigt att börja med träning tidigt på det lilla barnet, säger Eva Kimber.

Ett kännetecken som kan förekomma vid amyoplasi är födelsemärke (hemangiom också kallat storkbett) i ansiktets mittlinje. Amyoplasi medför ofta svår motorisk funktionsnedsättning, men ingen intellektuell påverkan.

I en ny studie har Judith Hall gått igenom journalerna för 560 personer med amyoplasi. Den visar att det är vanligast (55 procent) med påverkan i armar och ben. I den näst vanligaste gruppen (16,5 procent) berörs enbart de övre extremiteterna, det vill säga armar och händer. I en tredje grupp är bara de nedre extremiteterna, alltså ben och fötter, som är påverkade (15,5) procent. Den fjärde gruppen har större svårare påverkan med böjda armbågar och ryggrad (7 procent). I den minsta gruppen (4,8 procent) finns individer där båda armarna och ett ben eller båda benen och en arm är påverkade.

Distal artrogrypos, DA

Distal (= längst ut) artrogrypos är den näst vanligaste formen av Artrogrypos. Det är en blandad grupp med omkring tio olika tillstånd med typiska felställningar i händer och fötter. Ofta klumpfotfelställning, och varierande påverkan i övriga leder. Distal

artrogrypos kan ärvas autosomalt dominant, autosomalt recessivt eller uppkomma genom sporadiska nymutationer.

Den svaga fosterrörligheten orsakas av mutationer i gener som kodar för (utgör receptet för) musklernas sammandragande element.

Utredning och diagnos

För att ställa diagnos vid misstänkt artrogrypos görs en klinisk undersökning av ledernas och musklernas funktion och eventuell påverkan på andra organ. Barnets motoriska förmåga, intellektuella utveckling och eventuella andra problem kartläggs. Utöver den kliniska undersökningen görs en noggrann analys av familjens sjukdomshistoria bland annat för att ta reda på om det finns släktingar med liknande problem. Blodprover kan ibland behövas för kromosomanalys, test av laktat och muskelenzymer och för DNA-analys (ifall man misstänker specifikt genetiskt syndrom).
– Magnetkameraundersökning av hjärnan ingår vid misstanke om påverkan på centrala nervsystemet. Ultraljud eller magnetkameraundersökning av muskler kan också ingå i utredningen, säger Eva Kimber.

För utredning och uppföljning av barn med AMC behövs ett expertteam som kan bestå av neonatalolog, barnneurolog, klinisk genetiker, ortoped, handkirurg, sjukgymnast, arbetsterapeut, ortopedingenjör och specialisttandläkare.

Behandling

En tidig diagnos är betydelsefull för barnets framtida utveckling. Rätt insatser tidigt, särskilt under de första tre till fyra levnadsmånaderna har en positiv påverkan på ledernas rörlighet och på musklernas funktion. Den viktigaste behandlingen är tidig fysioterapi med töjning av strama leder. Ortoser, gipsning och ortopediska operationer ingår också i behandlingen av ledfelställningarna.

– Artrogrypos har oftast en god prognos även om personer med diagnosen har ett stort behov av träning och ortopediska åtgärder, säger Eva Kimber.

Frågor till Eva Kimber

Varför görs inte mer för att upptäcka artrogrypos redan under fostertiden?

– Jag kan hålla med om att det vore önskvärt om mer kunde göras. Idag vet de flesta inget under graviditeten. AMC upptäcks sällan vid rutinmässigt ultraljud. Vi vet att barnets fosterrörelser, som brukar starta i vecka 10 till 12, är relaterade till moderns rörelser och att motion, djupandning och koffein stimulerar fosterrörelser. Men även om vi skulle kunna konstatera att barnet har AMC, vet vi inget om hur barnet är påverkat förrän det är fött.

Hittar man alltid orsaken till artrogrypos?

– Nej det är väldigt vanligt att orsaken inte kan hittas. Det saknas ännu mycket kunskap kring diagnosen.

Vi tycker inte att någon av våra läkare tar helhetsansvar för de olika fysiska svårigheter vårt barn har utöver sin artrogrypos. Varje specialist ser bara till sitt, men ser inte sambandet till AMC.

– Habiliteringsläkaren bör ha det övergripande ansvaret för ditt barn. Även en klinisk genetiker kan hjälpa till med en utredning för att klargöra sambandet mellan AMC och övriga problem.

Malva

Malva tio år kom till Ågrenska tillsammans med mamma Rebecka, pappa Jonas och småsyskonen Moltas, åtta år, två och ett halvt år och Marcus ett år.

Eftersom barnet låg i säte gjordes ett vändningsförsök de sista veckorna. Det misslyckades. Ett kejsarsnitt var planerat, men förlossningen satte igång spontant. Det blev ett akut kejsarsnitt på grund av sätesläget. Läkarna berättade att det var en flicka och Jonas fick följa med Malva som behövde lite andningshjälp. De fick senare komma upp på en BB-avdelning.

– Amningen var svår att få igång, eftersom Malva inte kunde gapa tillräckligt stort, säger Jonas.

– Vi kämpade för att få i henne mat med kopp, men hon bara somnade hela tiden, säger Malva.

Malva gick ner i vikt och fick en sond för att få i sig tillräckligt med näring.

– Vi lade märke till att Malva hade raka armar och var stel, men allt fokus var på att få i henne tillräckligt med mat, säger Rebecka.

– Vid samtal om de raka armarna visste läkarna inte vad det kunde bero på. De sa att det kunde vara en så kallad plexus skada, att hon blivit klämd i samband med förlossningen, säger Jonas. Familjen var kvar på sjukhuset i en vecka innan de fick åka hem. Då hade amningen kommit igång.

Under tiden på sjukhuset träffade familjen en fysioterapeut som gav föräldrarna fick instruktioner att böja Malvas armar så ofta och mycket de kunde. På kort sikt blev armarna mer rörliga och snart kunde Malva böja sina vänstra arm själv.

Behandling av armar och händer

Det går att göra en del kirurgiska ingrepp för att justera felställningar i skuldra, armar och händer. Det säger Ann Nachemson, överläkare i handkirurgi som ansvarar för handkirurgisk behandling av barn med artrogrypos vid Sahlgrenska i Göteborg och ingår i teamet vid AMC-mottagning på Regionhabiliteringen.

Alla leder i övre extremiteter kan ha nedsatt rörlighet och vara snedställda vid artrogrypos. Typiska ledfelställningar är inåtrotation av axlar, sträckta eller böjda armbågar, inåtböjda handleder och snedställda fingrar.

Ofta har barnet också påverkan i nedre extremiteterna, höfter, ben och fötter. Om det finns skäl för kirurgisk behandling prioriteras i de flesta fall nedre extremiteter för sådana operationer fram till att barnet är ett och ett halvt år. Syftet är att underlätta förmågan att stå och gå. Under denna tid behandlas armar och händer med stretching och ortoser för att så mycket som möjligt förbättra det passiva rörelseomfånget i lederna.

Muskler

Ett nytt möjligt ingrepp är att tillföra funktion genom att transferera, flytta en muskel till en ny led där det saknas funktion. Vid en första undersökning kartläggs vilka muskler som finns för att värdera om några kan flyttas, utan att barnet förlorar för mycket funktion.

– Vi kan till exempel transferera en ryggmuskel till en biceps (armbågsböjare), för att öka den aktiva armbågsrörligheten. Det ger inte full funktion, men kan förbättra möjligheten att nå med handen till munnen. Det är också möjligt att transförera triceps

(armbågssträckaren) till biceps men då försämras förmågan att stödja på armen i sträckt läge.

I handen kan man ibland förbättra funktionen genom att exempelvis strama upp sträcksenan till tummen så att den hålls ut i bättre läge. Man kan också genom hudplastikoperationer fördjupa stramande hudveck speciellt mellan tummen och fingrarna.

Ann Nachemson visar också hur en lite äldre patient, som blivit stel i handlederna i böjt läge, kunde få upp den passiva rörligheten med hjälp av ett så kallat distraktionsinstrument. Instrumentet fixeras i skelettet och patienten får sedan sakta dagligen ”skruva” upp leden i bättre läge. Denna behandling är ovanlig vid artrogrypos.

Ann Nachemson betonar att den första behandlingen framförallt består av träning och ortosbehandling. Oftast görs fler kirurgiska ingrepp på de nedre extremiteterna. Det är ganska få operativa åtgärder som kan göras på armar och händer för att öka funktionen så att barnet lättare kan klara av att ta olika grepp och nå föremål, eller för att stödja sig på armarna.

– Vi ingår i ett team med barnneurolog, ortoped, handkirurg, arbetsterapeuter och fysioterapeuter, när vi bedömer och utvärderar barnets behov av behandling, säger Ann Nachemson.

Fråga till Ann Nachemson

Hur mycket samarbetar ni med experter i andra länder?

– De kirurger som specialiserat sig på att operera handmissbildningar inklusive artrogrypos har mycket samarbete internationellt. Vi träffas på vetenskapliga konferenser och känner ofta varandra väl. En internationell konferens om artrogrypos hålls i Stockholm 2017.

Malva får en diagnos

De första månaderna hemma var det täta besök till fysioterapeut och kontroller hos läkare. Att armarna var raka på grund av en förlossningsskada ansågs efter några månader inte längre troligt, utan Malva fick en remiss till ett större sjukhus för några dagars utredning.

– Datortomografin visade sig att Malva hade en hjärnskada, så kallad migrationsstörning, säger Rebecka.

Att få besked om eventuell diagnos tog tid. Först efter någon månad fick föräldrarna tid med sin ordinarie läkare. Han sa att Malva hade cerebral pares.

Fysioterapi och arbetsterapi vid artrogrypos

Vid artrogrypos är det viktigt med intensiv behandling särskilt när barnet är litet. Det berättar Anna-Karin Kroksmark, fysioterapeut och Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Till det neuromuskulära teamet på Regionhabiliteringen kommer barn med artrogrypos en till två gånger per år för regelbunden uppföljning. Teamet består av läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och habiliteringsassistent. Vid så kallade artrogryposmottagningar två gånger per termin träffas också handkirurg, ortopedkirurg samt ortopedingenjör för gemensamma diskussioner och ställningstaganden till olika insatser.

Ledfelställningar

Funktionsnedsättningen varierar beroende på vilken form av artrogrypos personen har. De vanligaste funktionsnedsättningarna är inskränkt ledrörlighet, muskelsvaghet och nedsatt rörelseförmåga men koordinations- och balansproblem och nedsatt lungfunktion kan också förekomma.

Kontrakturer uppstår när en led inte används normalt. Bindväven blir fastare och mindre elastisk, ledkapseln blir styvare och musklerna kortare. Allt detta kan leda till ledfelställningar.

– Kontrakturerna är mest påtagliga när barnet föds och minskar sedan succesivt, om barnet fått rätt behandling och det inte har en bakomliggande orsak som en del av en progressiv muskelsjukdom, säger Johanna Weichbrodt.

När barnet växer finns det risk att ledfelställningarna börjar öka igen. Därför är det viktigt att följa barnet regelbundet för att kunna rekommendera åtgärder vid ökad stramhet.

För att åtgärda ledfelställningar rekommenderas intensiv behandling med stretching, ortoser (stödskenor) och inte minst

stimulans av barnets egna rörelser och aktivitet. Stretching har störst effekt under barnets första levnadsår, men både stretching och ortoser kan vara nödvändiga behandlingar även senare i livet för att behålla rörligheten i lederna.

Det nyfödda barnet använder ofta ortoser hela dygnet, men när det blir äldre kan det räcka nattetid.

– Vi har också sett att det är mycket viktigt att använda ortoser efter ortopediska ingrepp. Genom operationen har barnet då vunnit en ökad rörlighet som är viktig att behålla, säger Anna-Karin Kroksmark.

Muskelpåverkan

Muskelpåverkan är olika beroende på vilken typ av artrogrypos personen har. Vid amyoplasi, en av de vanligare formerna, är musklerna ofta underutvecklade. Fibrerna är ersatta med fett och bindväv, vilket leder till muskelsvaghet.

– Variationen är väldigt stor. Det finns barn med amyoplasi som är muskelsvaga generellt i hela kroppen, medan andra kan gå och har inte så stora funktionsnedsättningar, säger Anna-Karin Kroksmark.

Vid distal artrogrypos är det en defekt i vissa proteiner som ger muskelsvaghet. Vid artrogrypos som beror av en påverkan på det centrala nervsystemet kan personerna både vara muskelsvaga och samtidigt ha en ökad muskelspänning.

Den som inte är fysiskt aktiv får svagare muskler, eftersom musklerna inte används. Att röra på sig är därför viktigt för att öka muskelstyrkan, men också för att locka till aktivitet.

– När det gäller barn med minskad rörelseförmåga glöms ofta konditionen bort. Barnen behöver också träna den, men all aktivitet ska självklart vara på en måttlig nivå, säger Anna-Karin Kroksmark.

Sittanalys

En del barn med artrogrypos använder rullstol. Vissa gör det vid längre förflyttningar och andra alltid. Eftersom det är vanligt att barnen blir trötta av att gå långa sträckor kan det vara bra att tänka på att de får spara energin till det den helst ska räcka till.

– Tänk på att använda förflyttningshjälpmedel, som passar barnets ålder. Byt ut sittvagnen när barnets jämnåriga inte längre åker vagn. Det påverkar till stor del hur omgivningen kommer att bemöta barnet, säger Johanna Weichbrodt.

Barn som sitter i rullstol behöver även följas noga med tanke på sin sittställning. Vid en sittanalys på Regionhabiliteringen undersöks bland annat huvud- och nackposition, ryggens och bäckenets ställning och om axlarnas och lårens positioner är symmetriska.

- En ledfelställning på ett ställe fortplantar sig lätt och ger felställningar på fler ställen om barnet sitter asymmetriskt, säger Johanna Weichbrodt.

Barnen kan ibland ha en ojämn sittbelastning, vilket innebär att de tenderar att tippa åt ena eller andra hållet och då tvingas stötta sig med ena armen.

- En följd blir att barnet allt mer sällan utför aktiviteter med båda händerna, eftersom de behöver stötta sig med sin ena arm mot armstödet. En korsett eller bålstöd på rullstolen kan hjälpa barnet att återfå sin balans, säger Johanna Weichbrodt.

Som avslutning tipsade Anna-Karin Kroksmark och Johanna Weichbrodt om olika fritidsintressen, som elhockey, radiostyrda bilar eller flygplan, skytte och bowling med "Gotlandsrännan".

- Den som inte kan utöva en specifik sport själv kan ändå ha ett aktivt idrottsintresse, genom att gå med i en klubb och genom den träffa andra med samma engagemang.

Frågor till Anna-Karin Kroksmark och Johanna Weichbrodt

Vårt barn säger att hon har ont, när vi försöker träna hennes muskler. Vad ska vi göra?

- Prata med er fysioterapeut, som kan undersöka vad det kan vara som smärtar och hur ni kan hantera situationen. Kan det vara så att barnet mer är rädd för att det ska göra ont? Det kan underlätta att använda värmekudde eller träna rörlighet i vatten, för att se om det minskar hennes obehag och ovilja. När barnet är större är det framförallt bra att uppmuntra det att träna sin rörlighet själv, än att ni utför rörelserna åt barnet.

Gör verkligen stretching och ortoser någon nytta?

- Ja, särskilt när barnet är litet. Vi kan tydligt se att barn som kommer från länder där de inte fått tidig träning, har betydligt sämre rörlighet och mer ledfelställningar än de som tränats tidigt.

Ska vårt barn lära sig att skriva med penna, även om hon har svårt att hålla den, eller är det bättre att hon får skriva på en surfplatta eller dator?

– Ofta brukar det underlätta att skriva på surfplatta eller dator. Detta sparar energi särskilt då barnet blir äldre och det ställs högre krav i skolan. Prata med er arbetsterapeut på habiliteringen om vad som är lämpligt för ert barn.

Malva använder ortoser

Malva fick en ny fysioterapeut på habiliteringen.

– Malva fick nattortoser för armarna för sina stela leder i armar och fötter, säger Jonas.

– Hon skulle också stå i ståskal minst två timmar per dag, säger Rebecka.

Den behandlande personalen på habiliteringen blev alltid förvånade över hennes framsteg när de testade henne. Hon kunde bygga med klossar och utvecklades på ett sätt som de inte hade förväntat sig.

Läkarna vågade inte lova att Malva skulle kunna gå, men det gjorde hon när hon var två år, ungefär samtidigt som lillebror Moltas föddes.

Ortopedi vid artrogrypos

För att förbättra rörlighet och funktion vid ledstelhet finns en rad ortopediska behandlingar. Det säger Ann-Charlott Söderpalm, överläkare vid barnortopedien, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ledstelhet hos barn med artrogrypos är olika beroende på hur sjukdomen tar sig uttryck. Vid den vanligaste typen av artrogrypos, amyoplasi, har barnet ofta axlar som är roterade inåt, sneda handleder och inåtvikta tummar i de övre extremiteterna, armar och händer. I de nedre extremiteterna är höfterna ofta stela och kan vara ur led, knäna kan vara stela i böjt läge eller i översträckt läge. Fötterna är ofta vinklade snett, antingen utåt eller inåt.

– Stela leder kan innebära att barnet får svårt att röra sig och börja gå, men i allmänhet har muskelstyrkan större betydelse för gångförmågan, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Muskelstyrkan är oftast oförändrad vid artrogrypos. Det innebär att en muskel som är svag i viss mån alltid kommer att vara det. På samma sätt förblir en starkare muskel ganska stark upp i åren.

– Vi kan eventuellt träna upp muskelstyrkan något, men generellt kommer den svaga muskeln att förbli svagare.

Det är viktigt att påbörja rörlighetsträning och behandling tidigt efter födseln. Beroende på hur ledstelheten ser ut kommer behandlingen att se olika ut för olika barn. Om både fötter, knäleder och höfter är felställda och stela, kan det vara klokt att först behandla fötter och knän och i ett något senare skede höfterna.

– Ibland är det dock möjligt att behandla alla leder samtidigt. Vid behov av gipsbehandling ska den vara så kort som möjligt för att rörlighetsträningen ska kunna påbörjas, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Ortoser och skenor kan användas för att behålla en ställning i en led eller för stretching, men även som stöd i exempelvis ståendet. Om operation bedöms som nödvändig är principen i allmänhet att ett yngre barn företrädesvis opereras med så kallad mjukdelskirurgi, som innebär förlängning av muskler och senor. Operation på skelett utförs oftast på något äldre barn. Det övergripande målet vid behandling av höfter, knäleder och fötter är att optimera ställningen i lederna för bästa möjliga belastningsvinklar i stående och stabilitet i gående.

Fotfelställningar

Barn med AMC föds ofta med felställda fötter. Foten kan vara inåtvriden (PEVA, pes equino varus adduktus), i vardagligt tal ofta kallad klumpfot, eller utåtvriden.

Behandlingen av dessa fotfelställningar går ut på att töja foten mot rätt ställning, gipsa den och sedan göra om proceduren en gång i veckan under cirka åtta veckor. Därefter görs ortoser som kan tas av eller på för att samtidigt göra det möjligt att träna rörligheten. Benet i kroppen bildas och formas redan under fostertiden och skelettet fortsätter att formas och omformas under tillväxten.

– Tanken med våra långsamma tøjningar är att det felställda skelettet ska kunna formas mer normal och det måste få ta tid. Det gäller även senor och ledband som också behöver tänjas och stretchas, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Anledningen till att barnet först gipsas och inte får ortoser direkt är dels att ställningen på exempelvis foten eller knäet förändras för varje vecka, dels att barnet växer mycket som litet. Eftersom ortoser tar tid att tillverka, skulle barnet i denna tidiga fas hinna växa ur ortosen innan den var klar. När en god eller bättre ställning uppnåtts i foten eller benet kan gipsningarna ersättas av ortoser. Vid svåra fall, där foten inte går att böja på ett tillfredsställande sätt, kan operation bli nödvändig redan tidigt i barnets liv. Men det blir sällan aktuellt före sex månaders ålder.

Knäfelställningar

Knäleden kan antingen vara stel i ett mycket böjt läge eller stel i ett översträckt läge, så att knäet är böjt bakåt åt fel håll. Beroende på hur stor felställningen är och hur stel leden är kommer det att påverka sittandet och ståendet i olika grad. Målet med behandlingen är att göra knäets rörlighet och ställning så normal som möjligt.

– I början består behandlingen av töjningar, vid behov gipsar vi flera gånger om vi för att behålla uppnått läge i leden. Ofta kan vi relativt snart börja med ortosbehandling, säger Ann-Charlott Söderpalm.

Ifall ett bra läge inte nås trots töjningar och gipsbehandling övervägs operation. Vid ett översträckt knä kan det innebära en operation med förlängning av lårmuskel så att knäskålen går att flytta neråt, vilket innebär att knäet går lättare att böja. Vid ett alltför böjt och stelt knä, kan senor i knävecket delas och förlängas för att barnet ska kunna sträcka bättre på knäet.

– Det lönar sig i allmänhet inte att göra stor kirurgi på skelettet i tidig ålder eftersom felställningarna ofta kommer tillbaka i takt med att barnet växer. Skelettkirurgi övervägs dock i vissa situationer och särskilt om barnet blivit äldre, över tio år.

Höftfelställning

Ungefär två tredjedelar av barnen med AMC har någon felställning av höfterna. Ofta är barnens höfter böjda och utåtvinklade när det ligger ner.

Ledpannan i höftleden kan i vissa fall vara dåligt utvecklad och en eller båda höftlederna kan ligga helt ur led, luxation. Om höften är möjlig att lyfta på plats, görs det direkt. Fortsatt behandling sker under tolv veckor i en skena för att höften ska stabiliseras i korrekt läge. Ligger höften fixerad ur led krävs operation.

- Oftast åtgärddar vi inte fixerad höftledsluxation med operation förrän barnet är omkring ett år gammalt om det har AMC. Om höfterna inte är ur led, utan bara stela inleds rörelseträning snarast.

Frågor till Ann-Charlott Söderpalm

Vad beror stelheten på vid AMC?

- Alla strukturer kring lederna är påverkade vid artrogrypos. Muskulaturen är förkortade och alla vävnader runt lederna saknar den elasticitet som annars finns. Tillsammans skapar detta stelheten.

Varför har många med AMC små fötter?

- Det är inte ovanligt med kora extremiteter vid neuromuskulära sjukdomar, som till exempel artrogrypos. När den stimulerande muskulaturen saknas eller är bristfällig påverkas tillväxten i relation till detta.

Blir svag muskulatur starkare med träning?

- Ja, även svaga muskler blir starkare med träning. Det är viktigt att börja träna när barnen är små. Hur muskeln påverkas av träning beror på vad som är orsaken till barnets artrogrypos. En del muskler har hög känslighet för uttrötthet. Prata med er fysioterapeut om lämplig träning och omfattning.

Malva använder tecken

Eftersom språkcentrum i hjärnan var berört av hjärnskadan bedömde läkarna att Malva troligen inte skulle kunna prata. Malva blev remitterad till en logoped när hon var ett och ett halvt år. På grund av hennes förväntade svårigheter att kunna tala, använde personalen på förskolan tecken som stöd.

- Det fungerade väldigt bra. Hon kunde göra sig förstådd och de förstod henne, säger föräldrarna.

De tog tidigt med Malva på babysim och när hon var ett halvår, började hon simträning med andra barn på habiliteringen.

Ortoser för behandling och gående

Den fysiska hälsan är påverkad hos barn som är beroende av ortoser för att gå. Barnen som använder ortoser för att gå är ändå ganska nöjda med dem. Det visar Sveriges första

avhandling om faktorer som påverkar gåendet hos barn med artrogrypos. Den har gjorts av ortopedingenjör Marie Eriksson, vid TeamOlmed och Motoriklab vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

Hon ingår i AMC-teamet i Stockholm. Det består av två delar, en mottagning vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och ett kunskapsteam på Habilitering & Hälsa.

På mottagningen arbetar ett team av experter: ortoped/handkirurg, neuropediatriker, ortopedingenjör, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska, tandläkare, plastikkirurg, genetiker och dietist.

Teamet ger stöd och utbildning till habiliteringen i behandlingen av barn med artrogrypos. Barnen kommer till teamet för bland annat ställningstagande till ortopediska åtgärder eller gånganalys, samt bedömning av behovet av ortoser.

– När barnet är under ett år kommer det på två till tre besök, mellan ett och två års ålder är det cirka två besök per år. När barnet är mellan tre och arton år är det ungefär ett besök per år, säger Marie Eriksson.

Vid teammötena deltar personal både från Astrid Lindgrens barnsjukhus och kunskapsteamet för gemensam bedömning och gör en plan för bästa behandling i barnets aktuella utvecklingsfas.

Ortoser

Det finns ortoser för olika behov. Den första tiden används behandlingsortoser för att korrigera, men även upprätthålla resultaten som uppnåts. Eftersom felställningarna har en tendens att återkomma behövs ofta vilootoser under uppväxtåren. Det finns även andra ortoser för att stabilisera barnet vid stående och gång.

– Det är viktigt att följa barnets utveckling för att skapa rätt ortoser i rätt tid. Varje ortos utarbetas i samarbete med fysioterapeuten för ett klart syfte enligt en upprättad plan, säger Marie Eriksson.

Ortoserna tillverkas i olika material beroende på syftet med den. För behandlingsortoser används termoplast, som är lätt att forma, men det är inte lämpligt vid gång. Då passar det bättre med kolfiber, som ger hårdare, mer stabila ortoser. Ett nytt material är silikon, som används för handortoser eller mindre fotortoser. Polstringar och skinn används för att ortoserna ska upplevas som behagliga mot huden.

– Vi har ett helt spektrum av olika material och komponenter för att plocka ihop den mest optimala ortosen för varje barn, utifrån syftet med ortosen och vilket mål vi satt upp, säger Marie Eriksson. En viktig aspekt att ta med i bedömningen är att ortosen ska vara lätt, eftersom personer med artrogrypos ofta är muskelsvaga. De ska också vara säkra. Varje ortos utformas i en noggrann avvägning mellan nytta och säkerhet.

Behandlingsortoser

Hos barn med AMC behövs stöd för foten, då cirka 90 procent har fotfelställning. Några barn behöver höftledsbehandling då deras höfter inte är rätt placerade när de föds.

Lite äldre barn behöver ofta ortoser för att minska risken för att snedställningen återkommer. Målet är att förbättra ledrörligheten och muskelstyrka och behålla lederna i funktionell position för att gå och stå.

Ortos för gång

Det finns en rad ortoser för gång. Den minsta ortosen är fotbädd eller inlägg. Ett flexibelt material för en fotortos är silikon, som är ett relativt nytt material.

Vid svaghet i vadmuskeln görs en underbensortos eller ankel-fotledsortoser. De kan tillverkas i kolfiber eller laminerad plast, för mindre barn kan den göras i thermoplast.

Knä-ankel-fotortos kan göras med öppen knäled om barnet har full styrka i musklerna kring knäleden. För barn som är svaga i knästräckarmuskulerna, kan knäleden behöva låsas. Men då behövs en mekanism som gör att barnet kan böja knäet när de ska sitta. Både underbens och helbensortoser kan utrustas med en karbonfjäderfotled som hjälper den svaga vadmuskeln och ger en förbättrad gång. Fjädern är anpassad efter barnets vikt aktivitetsnivå.

– Varje ortos utformas efter barnets individuella behov i syfte att kompensera för svaga muskler och felställningar i leder och därmed stabilisera leden. Det är viktigt att se till hela kroppen och göra små justeringar för att skapa det optimala gångmönstret, säger Marie Eriksson.

Ståskal

För barn som saknar gångförmåga kan ett ståskal och senare en swivel walker vara ett alternativ. Marie Eriksson berättar om en vuxen patient som började med ståskal. Snart upptäckte teamet att

han var en gångare och han fick en swivel walker för att kunna förflytta sig.

Nästa steg var att börja med helbensortoser med låsta knän och han är fortfarande gångare.

Hur är det att gå med ortoser?

Genom sin avhandling ville Marie Eriksson ta reda på hur barn med ortoser går, hur de mår och vad de tycker om sina ortoser. I delstudierna ingick 40 barn med artrogrypos 60 barn utan artrogrypos som kontrollgrupp. Barnen med AMC var mellan 5 och 18 år och påverkade både i övre och nedre extremiteter. Alla med AMC var gående, men kunde delas in i tre grupper baserat på deras behov av stabilisering av leder på grund av muskelsvaghet och kontrakturer. En grupp gick med ortoser med låsta knäleder, en med öppen knäled eller underbensortoser och en tredje grupp med särskilt anpassade skor.

Resultaten visar att barn med artrogrypos har ett förändrat gångmönster jämfört med typiskt utvecklade barn. Steglängden var visserligen liknande mellan grupperna, men ledarbetet är annorlunda hos barn med AMC under gång.

– Höftleden tar över en stor del av ledernas arbete i de nedre extremiteterna, framförallt hos barn som går med ortoser. Det visar hur viktigt det är att minimera höftledskontrakturer, bevara muskelstyrkan i höfternas muskler och behålla höfterna i led, säger Marie Eriksson.

En syreupptagningstest under fem minuters gång, visade att barn med AMC går långsammare, och är något mer fysisk ansträngda än barnen i kontrollgruppen.

– Resultaten understryker att barn med AMC kan använda rullstol som alternativ vid förflyttning för att spara på krafterna till det som är viktigt för barnet, säger Marie Eriksson.

Hon, som genom sitt arbete mött många barn med ortoser, var särskilt intresserad av hur barnen skattade sin livskvalité. Vid jämförelse med en svensk kontrollgrupp var det väldigt liten skillnad mellan denna kontrollgrupp och barn med AMC.

Barnen fick också svara på vad de tyckte om sina ortoser. Medianen blev 4,3 av 5,0 som högsta möjliga värde.

– En viktig skillnad var att de som var beroende av låsta knäleder i ortosen för gång var mindre nöjda med vikten på ortoserna eftersom de var lite tyngre.

Frågor till Marie Eriksson:

Vad är viktigast för att barn med AMC ska kunna gå?

– Muskelstyrkan är en viktig faktor. Det är många muskler involverade vid gång, men alla behöver inte vara starka, utan svaga muskler kan kompenseras av starka muskler samt av ortoser. Ortoser i rätt material som är anpassade för individens behov vid aktuell fas i utvecklingen har också betydelse.

Kan barnet behöva fotbäddar om det har svårt att gå på hälen?

– Ja det är tänkbart. Fotbäddar har en utjämnande och avlastande funktion. På fotbädden kan kompensationer göras under hälen så att hela foten belastas vid stående.

Malva får en ny diagnos

Familjen flyttade till en annan stad när Malva var fyra år, vilket innebar att de bytte habilitering. Redan vid första undersökningen reagerade fysioterapeuten, som tyckte inte att Malvas diagnos stämde med hennes förmågor.

En ny magnetkameraundersökning gjordes på Malva och det togs blodprover både på Malva och föräldrarna för genetisk utredning.

– Läkaren gav oss beskedet att hon har en muskelsjukdom som heter AMC, säger Rebecka.

– Läkaren uppmanade oss att inte läsa för mycket om den på internet, säger Jonas.

Mer information fick de inte. De hade önskat att åtminstone få en broschyr att läsa om diagnosen, eftersom de inte visste något om den.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har bred kompetens och stor erfarenhet av barn med olika diagnoser.

– Vi är noga med att anpassa innehållet så att förutsättningarna för barnen blir så bra som möjligt under

vistelsen, berättar Bodil Mollstedt, specialpedagog på Ågrenska.

Barn som har artrogrypos har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad, vilket får komplexa konsekvenser. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt utformas programmet för barnen och ungdomarna under veckan.

Personalen läser in medicinsk information och dokumentation från tidigare vistelser med AMC och samtalar med föräldrarna om barnens behov och intressen. Information hämtas även in från barnens förskola och skola. Därefter planeras veckans aktiviteter för barnen.

Samverkan

Det är viktigt att de som finns kring barnet samverkar. Det handlar om personal i sjukvård,habilitering, barnhälsovård och elevhälsa, kommunens resursteam och specialpedagogiska skolmyndigheten.

Vad är det som underlättar i vardagen för era barn?

Bodil Mollstedt ställer frågan till föräldrar och personal och ber dem att gärna prata med andra än dem de känner. Snart är samtalen i full gång i salen och erfarenheter delas.

– Det är en fördel att ha rutiner som fungerar, till exempel att göra samma saker varje dag vid hämtning av barnet, när man äter hemma och vid läggdags, föreslår några föräldrar.

Det underlättar om vi föräldrar turas om att skjutsa våra barn till skolans aktiviteter som utflykter eller idrottsdagar. Får barnen åka bil, har de kraft kvar att göra det roliga när de kommer fram.

Eftersom det är flera barn i klassen som har lite fysiska begränsningar, kan föräldrarna turas om, vilket gör det hela lättare. En bra dag är när barnet inte har ont, säger en annan grupp. För utan att smärtan begränsar kan barnet göra det som lockar, utan att behöva överanstränga sig. Utan smärta i fötterna kan barnet till exempel delta i idrotten, under förutsättning att aktiviteterna är anpassade.

Föräldrar och personal är överens om att många av de goda erfarenheterna beror på att miljön anpassats så bra som möjligt efter barnets behov och förutsättningar, vilket skapar delaktighet.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Det pedagogiska arbetet utgår från ICF, Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF är framtaget av Världshälsoorganisationen, WHO. Modellen tar hänsyn till kroppsliga och omgivande faktorer och dess dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur man kan påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig.

– Påverkansfaktorer för delaktighet handlar dels om kroppsliga faktorer, men också om omgivningen. Vi försöker se till möjligheter istället för att begränsas av de hinder som finns. Vi anpassar pedagogiken och miljön efter barnens behov, säger Bodil Mollstedt.

Hjälpmedel som kan underlätta

Det finns en rad hjälpmedel som kan underlätta skolarbetet vid artrogrypos. När barnen tillfrågats tyckte de själva att bokstöd är bra.

– Köp in fem bokstöd till klassen och ställ ut dem så att alla elever kan använda dem. Då slipper de som behöver dem mest känna sig utpekade, säger Bodil Mollstedt.

Pennor med olika grepp och särskilt lätta pennor, överlägg med olika färg för att underlätta läsningen kan vara användbara. Det finns också tal- och skrivprogram för dator (Vital, Stava rex, Spell right).

Andra bra hjälpmedel är Timstock, för att åskådliggöra hur mycket tid som återstår av en matematikuppgift eller lässtund till exempel. Bildschema, med bilder och tal, gör det lättare att förbereda sig inför vad som ska hända under resten av dagen. Överblick ger trygghet.

En fast plats i klassrummet är viktigt, tycker många av barnen. Lugn och ro i klassrummet kommer högst upp på önskelistan hos de flesta. Att kunna stå upp och arbeta eller kunna vila sig under skoldagen är andra tips från barnen.

– Fråga barnen själva vad de tycker är viktigaste hjälpmedlet eller åtgärden. Det kanske inte alls är vad omgivningen tror. Passar åtgärderna inte barnet, används de ändå inte, säger Bodil Mollstedt.

Särskilda mål

Aktiviteter för veckan på Ågrenska har skapats efter tre huvudmål. Ett av dem är att *bidra till delaktighet och*

självständighet. Det görs genom fasta rutiner och en tydlig struktur med återkommande aktiviteter. Barnen har tillgång till hjälpmedel och material i låg vikt i aktiviteter som bild och form och vid maten.

– Barnteamets personal är noga med att uppmuntra barnen till att pröva själv och ta egna initiativ, säger Bodil Mollstedt.

Ett andra mål är att *stimulera fin- och grovmotorik, kroppskännedom samt upprätthålla den fysiska orken*.

Därför har aktiviteter valts ut för att träna uthållighet samtidigt som belastningen är låg. I aktiviteterna finns naturliga pauser, som i walkie-talkiegömme där ett lag gömmer sig och det andra laget väntar på att få sin första ledtråd för att börja leta efter dem.

– Barn med artrogrypos har ofta program från sin fysioterapeut med sig, de kan ha ståskal och andra träningshjälpmedel, som de behöver använda under veckan på Ågrenska. Aktiviteterna planeras därför för att de inte ska missa något annat roligt.

Det tredje målet är att *bidra till att stärka självkänslan*. Därför är samlingar och gemensamma aktiviteter medvetet skapade för att var och en ska kunna delta på sina egna villkor.

– Vi använder ofta sagor och litteratur, som utgångspunkt för samtal om att alla är olika.

En av dagarna får de möjlighet att ställa frågor och få medicinsk information av läkare eller sjuksköterska om sin diagnos.

– Vi hjälper barnen att formulera frågorna och samtalar efteråt om svaren, för att förvissa oss om att de fått reda på det de ville, säger Bodil Mollstedt.

Under samtal får barnen delge och ta del av andras erfarenheter samt utbyta tankar och känslor.

Syftet med alla aktiviteter är att få igång den goda cirkeln där barnet känner sig stärkt och får lust vilket föder viljan att prova nya saker.

Länktips

<http://www.skoldatatek.se/verktyg/appar>

<http://www.skolappar.nu> (appar kopplat till det Centrala innehållet i Lgr 11)

<http://www.appstod.se> (samlingsplats för appar som stöd, myndigheten för delaktighet)

- <http://www.bilstod.se> (bildprogram)
- www.varsam.se
- www.komikapp.se

Malva i skolan

Malva gjorde en första psykologutredning när hon var fem år och en till när hon var sju. Utredningarna visade att Malva är normalbegåvad, men att hon behöver mer tid för att göra och lära sig saker. Att hon behöver mer tid hör också ihop med att hon är noggrann, säger föräldrarna.

De har informerat skolans personal och klassen om Malvas artrogrypos. De har beskrivit diagnosen som en muskelsjukdom, som ger stelhet och svaghet i vissa leder och sämre balans. Malvas klasskamrater hjälper henne i klassrummet, till exempel hämtar tunga böcker, eller utanför skolan med den trixiga vridningen för att låsa cykeln. Även skolans personal är duktiga på att ta hänsyn till Malvas behov.

- Ibland när Malva har ont, får hon vara inne på rasten, säger Rebecka.
- Idrottsläraren anpassar delar av momenten så att Malva kan vara med, säger Jonas.

Syskonrollen

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

– Vi försöker stötta dem i deras roll i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker, pedagog 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.

Under vistelsen på Ågrenska vill personalen ge barnen redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning.

Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Programmet som barnteamet på Ågrenska har format utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om

diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

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

Känslor och frågor

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

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

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på syskon vars bror eller syster har AMC. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar.

I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. Från och med nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

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

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatta samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. 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. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

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 och syskonet vill inte belasta dem.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier, för att hantera andras frågor om sjukdomen. I boken ritar de bland annat 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.

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

Vardagstid med föräldern

Ett vanligt problem är att syskonet inte tycker det spelar någon roll vad de gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar.

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. – En mamma 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. Det var inte bara en tid som blev över, utan deras egen tid, säger Astrid Emker.

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. De har fått en annan värdegrund.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Malva är storsyster

När Malva var två år föddes hennes lillebror Moltas. När hon var åtta år kom lillasyster Molly och ett år senare lillebror Marcus.

- Syskon är jättebra. De hjälper varandra. Malva tar ansvar för sina småsyskon, precis som den storsyster hon är, säger Rebecka.
- Behöver hon i sin tur hjälp, att öppna en dörr till exempel kan Moltas hjälpa henne, säger Jonas.

Erfarenheter från Ågrenskas vuxenvistelser

Det viktigaste är att inte bli särbehandlad, varken i positiv eller negativ bemärkelse. Det säger vuxna kvinnor med artrogrypos, som deltagit i fokusgruppsintervjuer under sin vistelse på Ågrenska. AnnCatrin Röjvik, specialpedagog berättar om Ågrenskas erfarenhet av vuxenvistelse.

Fokusgruppsintervjuer är med nio kvinnor i åldrarna 22 till 57 år, som deltagit i en tredagars vuxenvistelse på Ågrenska år 2007. På vuxenvistelserna innehåller en av dagarna föreläsningar av experter på de medicinska aspekterna av diagnosen. Den andra dagen är det fokus på behandling och den tredje dagen är det fokusgruppsintervjuer med teman.

- Genom intervjuerna vill vi ta reda på erfarenheterna som vuxna med sällsynta diagnoser har, säger AnnCatrin Röjvik.

Intervjuerna från Ågrenskas vuxenvistelser utgör grund för en forskning om hur livet är som vuxen med sällsynta diagnoser. Läs mer på Ågrenskas webbplats, under Agrenska Academy.

Teman under intervjuerna är

- skola, yrkesval, arbete
- boende, vardagsrutiner
- fritid egen tid
- socialt liv och vänner
- sjukvård och andra kontakter

De nio kvinnorna har alla gått i vanlig grundskola och gymnasium. Under tiden i skolan hade de önskat att lärare, föräldrar och kamrater haft mer kunskap om diagnosen och hur den påverkade dem.

– Kvinnorna önskade mer fantasi och flexibilitet från pedagogernas sida. Att skriva handstil var slitsamt för hand och arm, liksom att skriva på tavlan, säger AnnCatrin Røjvik.

Några var befriade från idrotten, någon tyckte att idrotten var tråkig. En av deltagarna berättar:

”Först när skolan fick en ny idrottslärare, som förberedde sig noga och skapade anpassade redskapsövningar, som andra också fick prova, blev idrotten rolig.”

Deltagarna var ense om att hur idrotten är utformad ofta är en indikation på hur skolans personal tänker och agerar kring funktionsnedsättningar.

Alla var överens om att de ville bli behandlade som alla andra. Annars blir det konstigt inför kompisarna och tufft när man blir äldre.

Utbildning

Kvinnorna hade valt olika yrken. De var idrottskonsulent, fritidsledare, administratör, sjuksköterska eller arbetade inom media och på förskola. Frågor som kom upp var vilket stöd som behövs inför ett yrkesval och hur man kan tänka. Deras inställning var att det finns lösningar på det mesta och att det är viktigt att utgå från vad som intresserar en. En av deltagarna betonade att hon var i tonåren och ville klara sig själv, men nu i efterhand har hon tänkt över situationen på nytt:

”– Jag tror jag skulle behövt mer hjälp. Mina föräldrar sa alltid att jag skulle göra det jag ville”, säger en kvinna.

En viktig fråga är hur en person kan informera sin omgivning om sin sällsynta diagnos, som artrogrypos. Vad och hur mycket ska man säga till arbetskamrater? Någon tyckte att precis som när man skriver ett CV kan man skriva en kort text om sin diagnos och sina behov. De tyckte också det var bra att ha en version att säga till nära arbetskamrater, eftersom vissa saker kan påverka arbetet. Vid mer ytliga bekantskaper går det att ge en kortare beskrivning.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

De flesta kunde gå och hade lite anpassningar eller inga. En del bodde i lägenhet, andra i eget hus. Bland hjälpmedel fanns dörröppnare, lift, ramp, höj- och sänkbar kök, höj- och sänkbar arbetsstol och -säng. Några hade personliga assistenter. Kvinnorna tog sig fram med kollektivtrafik och färdtjänst. Någon hade körkort och egen bil, någon lät assistenten köra bilen.

På grund av sina funktionsnedsättningar upplevde de hinder när de skulle fylla på bensin, använda kortläsare och lägga varor på rullband i affärer, handla och bära hem matkassar, prova kläder, dammsuga och tvätta golvet bland annat. Men de hade också lösningar, som självscanning, höj- och sänkbara rullband, flytta ner kortläsare, hemkörning av mat för att slippa släpa tunga matkassar och att låta assistenten städa.

En kvinna reflekterade: ”Idag när det är naturligt för människor att byta både arbete och bostad... förväntas en stanna kvar på ett arbete bara för att det fungerar. Likaså förväntas man bo kvar i en bostad som man fått anpassad.”

Fritid och egen tid

Kvinnorna tyckte inte att tiden räckte till för att sköta, arbete, hem och ta hand om barn och sig själva. De saknade tid att ta hand om sina egna behov och tid att sköta olika vård- och myndighetskontakter och kontakter kring den personliga assistenten. De ville ha mer tid för sina vänner och tid att träna.

Sjukvård och andra kontakter

Deltagarna i fokusgruppsintervjun tyckte att det var mycket bättre i sjukvården idag jämfört med när de själva var små. Då var kunskapen dålig om AMC både inom sjukvården och på vårdcentralen.

Kvinnorna går till neurolog regelbundet för att i tid upptäcka förändringar och till sjukgymnastiken för hjälp vid smärtor.

Malva idag

Malva har börjat fundera över sin diagnos, varför hon har fått den och hur det kommer att bli. Föräldrarna överväger att ta kontakt med en psykolog som hon kan samtala med.

Föräldrarna beskriver Malva som en flicka som inte ger sig i första taget, utan hittar på lösningar och försöker igen om något är svårt för henne. Hon är en kämpe.

Ibland har hon ont i fötterna. Periodvis stukade hon dem hela tiden när hon gick eller sprang. Nu har hon fått inlägg och bättre skor, som gör att det blir lättare att gå.

- Visserligen är armarnas rörelseförmåga och styrka de som är mest begränsade av hennes artrogrypos, men fötterna är det verkliga problemet i vardagen, säger Rebecka.
- De stödjande skor som hon behöver är ofta tunga, vilket gör det svårt för henne att lyfta dem på grund av svaga muskler på benens framsida, säger Jonas.

Malva har en bra fysioterapeut. De har regelbunden kontakt och Malva får uppdaterade träningsprogram och hjälpmedel. Malva älskar träning och att dansa och klättra. Hon vill vara delaktig i allt hon kan. Denna inställning har gjort att Jenny lärt sig både cykla och simma.

Föreningsinformation, AMC-föreningen i Sverige

AMC-föreningen i Sverige erbjuder information och gemenskap genom möten med andra. Det berättar Lisa Agevall, ordförande och Lisette Olson, kassör i föreningen.

Föreningen bildades 1988 av vuxna med AMC. Idag finns 245 medlemmar varav 94 är diagnosbärare. AMC-föreningen har läger för hela familjen varje sommar och årliga utbyten med de nordiska grannföreningarna i Norge och Danmark.

- Vi deltar också på möten med AMC-kliniken vid Astrid Lindgrens sjukhus några gånger per år, säger Lisa Agevall.

AMC-föreningen ska bland annat delta på ett internationellt expertkonvent i Stockholm 2017.

- Vi försöker ha barn- ungdom- vuxenperspektiv i all vår verksamhet och tänker också på syskon när vi arrangerar våra läger, för att alla i familjen ska trivas och få utbyte, säger Lisa Agevall.

- Under lägren varvas föreläsningar med roliga upplevelser för hela familjen, säger Lisette Olsson.

Föreningen ansöker om fonder för att kunna subventionera lägerkostnaden för familjerna.

Förutom sin egen hemsida www.amcforeningen.se har föreningen har också en sluten Facebooksida, där föräldrar kan samtala och tipsa varandra.

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 berättar Marianne Lillehagen, specialisttandläkare i barntandvård och Lotta Sjögren, logoped som informerar om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

Varannan person med en sällsynt diagnos har orofacial (oro= mun facie= ansikte på latin) dysfunktion, som påverkar mun- och tandfunktionen. Mun-C-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser. Det finns även odontologiska kompetenscenter för sällsynta diagnoser i Jönköping och Umeå.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska vid familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar.

– Idag har vi, efter ett godkännande från er föräldrar, gjort en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden, berättar Lotta Sjögren.

Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas. Denna databas är tillgänglig via Mun-H-Centers hemsida. Där finns uppgifter om en diagnos när teamet träffat minst tio barn och ungdomar med samma diagnos.

Tandvård

Från tidigare familjevistelser vid Ågrenska finns uppgifter från 56 personer med AMC. Det är underlag för en kortfattad beskrivning av diagnosen, som kunskapskälla bland annat för tandvårdspersonal som ska träffa ett barn med artrogrypos. Mun-H-Center försöker sprida informationen via hemsidan, app och på sociala medier.

Problem som *kan* förekomma vid artrogrypos

Käklederna kan vara drabbade vilket medför en begränsad gapförmåga. Muskelsvaghet är vanligt. Påverkan på tand- och

bettutvecklingen förekommer. Bettavvikelser som överbett, öppet bett i fronten förekommer liksom smal hög gom och liten underkäke.

Tandgnissling, salivläckage och problem med att klara tandbehandling och tandborstning är inte ovanligt.

Vad har vi sett idag?

Av de barn som deltog i vistelsen på Ågrenska denna gång hade inte någon nedsatt gapförmåga. Barnen hade normal variation av bett och tänder.

Det fanns några barn med något hög gom, men det har ingen praktiskt betydelse.

Förbered barnen

Inför det första besöket i tandvården är det viktigt att informera tandvårdspersonalen om barnets särskilda behov och eventuella behov av längre tid för undersökning. För personalen ingår att vara uppmärksamma gapningsförmågan och eventuell muskelsvaghet. För att stärka gapförmågan finns alternativa tånjningsbehandlingar och rörlighetsträning. Vid intensiv tandgnissling kan bettskena göras.

Barnen kan behöva munmotorisk träning och stimulering.

Barnet ska också förberedas inför besöket i tandvården. Det kan göras hemma med ett album som visar vad som ska hända och vilka personer barnet ska möta.

Tandvård

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

En god förebyggande tandvård innebär bland annat täta besök, polering och fluorbehandling av tänderna. Alla bör använda fluortandkräm.

Munhälsa och munmotorik

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

Låg muskelstyrka och nedsatt rörlighet hos personer med artrogrypos kan påverka tal, mimik, förmåga att suga, tugga och svälja och salivkontroll vid artrogrypos.

Av de 56 som varit på tidigare vistelser hade 15 svårförståeligt tal, 19 hade ät- och dricksvårigheter och 8 hade riklig dregling.

En behandling hos logopeden för barn med artrogrypos kan syfta till att minska eller förebygga känslighet i munnen, sensoriken. Om barnet har begränsad gapförmåga kan det behöva träna för att tänja och öka rörligheten i käkens muskulatur. Rörelseträning kan göras i samband med vardagssituationer som till exempel matning, lek och tandborstning.

– Större barn kan uppmuntras att gapa stort, skjuta fram underkäken och föra underkäken åt vardera sidan för att öka rörligheten, säger Lotta Sjögren.

Mun-H-Center är ett nationellt kunskapscenter som familjen eller personal inom tand- och sjukvård kan konsultera.

Nu pågår ett forskningsprojekt kring neuromuskulär sjukdom där du som har en sådan kan delta. Det innebär att du får träffa tandvårdsteam och logoped med vissa intervall för undersökning och rådgivning kring munhälsa och munmotorik. Hör av dig till Mun-H-Center om intresse finns.

Läs mer om oralmotorik i nya skriften "Uppleva med munnen och hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer". Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida.

Information från Försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning och assistansersättning är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Märta Löf-Andreasson, 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. 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.

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 44 300 kr (2016).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2016 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 229 kr/ mån	110 750 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 922 kr/mån	83 063 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 615 kr/mån	55 375 kr/år

En fjärdedels vårdbidrag 2 307 kr/mån

27 688 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.

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. 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. Försäkringskassan kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

En person som beviljats ekonomiskt stöd för personlig assistans/assistansersättning och som själv anställer sina personliga assistenter ska anmäla detta till IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

Detsamma gäller personer som anställer assistenter åt sitt minderåriga barn. Blankett för anmälan finns på IVOs webbplats: ivo.se

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

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.

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.

- **En kontaktperson hos Försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med försäkringskassan.
- **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.
- **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.
- **Kortare väntetider på beslut**
- **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning**
- **Enklare digital kontakt med Försäkringskassan**

Samhällets stöd

– Det finns flera olika stödinsatser i kommunen som kan vara aktuellt för barn med artrogrypos. De kan gälla avlastning genom LSS eller SoL, avlösarservice och korttidsvistelse. Det säger Johanna Skoglund som är socionom på Ågrenska när

hon berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds i kommunen.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS finns till för att ge goda livsvillkor. Det är en rättighetslag, med tio olika insatser. För att omfattas av LSS ska man tillhöra någon av följande tre kategorier:

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

Det är inte självklart att barn med artrogrypos ingår i LSS. Det vanliga (om man inte har autism eller utvecklingsstörning) är att barnet i så fall ingår i personkrets 3, men det måste först till en bedömning.

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

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, sa Johanna Skoglund.

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

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

Korttidsvistelse och stödfamilj

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

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Socialtjänstlagen, 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 här gäller 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.

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.

PYS-paragrafen

PYS-paragrafen ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder för eleven. Det är skolans skyldighet att ge eleven möjlighet att redovisa sina kunskaper på det sätt som han eller hon klarar av. Kunskapskraven måste tolkas med utgångspunkt ifrån elevens funktionsnedsättning.

Särskolan

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Den är obligatorisk på nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningskola. Innan eleven antas till särskolan görs en utredning för en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen. Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer kan också gå integrerade i en grundskoleklass.

Tips inför möten

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl

inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Johanna Skoglund.

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

– En förlösande fråga som kan leda till kreativitet och ett gemensamt engagemang är ”Hur gör vi då?”. Särskilt bra fungerar en sådan öppen fråga om förhandlingarna mellan parterna går trögt. Att få till ett gott samarbete och god samverkan kring barnet är allas ansvar, sa Johanna Skoglund.

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

Fonder

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

Försäkringar

Barnförsäkringar täcker en del, men sällan allt. Barnförsäkringar kan inte tecknas efter att barnet blivit sjukt, men familjen kan ha rätt till ersättning via andra försäkringar familjen har.

Läs mer på <http://www.konsumenternas.se/forsakring/olika-forsakringar/om-barnforsakringar>

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.agrenska.se/syskonkompetens

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

<http://www.barncancerfonden.se/elevs-ratt/>
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.mun-h-center.se – Mun-H-center
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser
www.lul.se/infoteket

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.nfsd.se

Artrogrypos, AMC

En sammanfattning av dokumentation nr 516

Artrogrypos eller Artrogryposis multiplex congenita (AMC) är en medfödd felställning i minst två leder i olika delar av kroppen. Det är ett samlingsnamn för mer än 200 olika tillstånd. Varje år får mellan 20 och 30 barn diagnosen. Idag finns cirka 350-400 personer i olika åldrar med AMC.

Syndromet innebär att ledrörligheten är inskränkt, men symtomen ser olika ut för olika personer. Lederna kan vara stela antingen i ett böjt eller ett sträckt läge.

AMC orsakas av att fostret under graviditeten rört på sig mindre än normalt. Den minskade fosterrörligheten kan i sin tur ha olika orsaker. Behandling består bland annat av fysioterapi, ortoser och i vissa fall ortopediska ingrepp. Hjälpmedel för att klara vardagslivet och förskola och skolan kan också behövas.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se