

Dokumentation nr 517

Ryggmärgsbråck, MMC

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

RYGGMÄRGSBRÄCK, MMC

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet ryggmärgsbräck. 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 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. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Ingrid Olsson, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ragnar Jerre, överläkare på Barnortopeden vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Susann Andersson, överläkare på Ögonmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Kate Abrahamsson, överläkare på Urologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Magdalena Vu Minh Arnell, uroterapeut, Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Annika Blomkvist, fysioterapeut, Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Barbro Lindquist, neuropsykolog, Habiliteringen i Halmstad.

Marie Peny-Dahlstrand, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hedda, vuxen som själv har ryggmärgsbråck.

Marianne Lundgren, personlig handläggare, Försäkringskassan i Göteborg.

Medverkande från Mun-H-Center:

Marianne Bergius, övertandläkare Mun-H-Center, Hovås.

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

Pia Dornérus, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås.

Medverkande från Ågrenska:

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig.

Cecilia Stocks, socionom och koordinator.

Bodil Mollstedt, specialpedagog.

Astrid Emker, pedagog.

Marianne Lesslie, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Medicinsk information om ryggmärgsbråck, MMC	6
Gustav har ryggmärgsbråck	11
Ortopedi	12
Gustavs första tid	16
Ögonproblem	17
Urologi, uro- och tarmterapi	21
Gustavs komplikationer	26
Fysioterapi	26
Inläring och minne	29
Gustav går i sjätte klass	34
Att få saker gjorda i vardagen- hur svårt kan det vara?	34
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	36
Syskonrollen	42
Munhälsa och munmotorik	45
Gustav idag	47
Information från Försäkringskassan	48
Samhällets övriga stöd	52

Medicinsk information om ryggmärgsbråck, MMC

Tio – femton barn får ryggmärgsbråck/MMC varje år.

– Det är betydligt färre än för några decennier sedan. De sjunkande siffrorna kan förklaras med att ryggmärgsbråck nu för tiden lättare upptäcks via fosterdiagnostik, och att en del föräldrar då väljer att avbryta graviditeten, säger Ingrid Olsson som är överläkare och regionansvarig för barn med ryggmärgsbråck, vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ryggmärgsbråck (eller myelomeningocele, MMC), kallas ibland i engelskspråkig litteratur för spina bifida aperta. Spina bifida är en bredare benämning som också innefattar andra ryggradsmissbildningar.

Bråcket orsakas av en bristande slutning av neuralröret, ryggmärgskanalen, under den fjärde graviditetsveckan. Ryggmargshinnor, nervtrådar och outvecklad ryggmärg kan då ligga relativt oskyddade i sin bråcksäck, utan skydd av huden. Ibland kan kottorna vara ofullständiga eller missbildade.

Hittills går det inte att säga den exakta orsaken till att ryggmärgsbråck uppstår.

– Fostrets tillblivelse styrs av många gener och forskare försöker förstå exakt vilka gener som styr slutningen av ryggmärgskanalen, säger Ingrid Olsson.

Det har dock visat sig att det hos en del mödrar förekommer brist på ämnet folsyra. I vissa länder berikas olika födoämnen med folsyra, i Sverige görs inte det eftersom Livsmedelsverket bedömt att det kan innebära risk med för mycket folsyra, framförallt för äldre personer.

I de fall det går att se viss ärftlighet rekommenderas en förebyggande behandling med folsyra.

– När det gäller planerade graviditeter ges i sådana fall en tre månaders kur med folsyra innan graviditeten och under de första månaderna av graviditeten. Det är ingen garanti för att det inte uppstår ryggmärgsbråck, men det minskar risken, säger Ingrid Olsson.

Vanligast är att bråcket sitter i den nedre delen av ryggen, vilket generellt ger lättare symtom än om det sitter högre upp. Det finns flera olika former av ryggmärgsbråck.

Det nyfödda barnet med ryggmärgsbräck

Barn med ryggmärgsbräck genomgår första eller andra levnadsdygnet en operation då bräcket sluts. De barn som har hydrocefalus får en shunt inopererad, oftast vid ett något senare tillfälle.

– Dessa två operationer sker sällan samtidigt eftersom bräcket måste opereras tidigt samtidigt som man vill vänta och se om det kommer symtom på hydrocefalus innan man gör shuntoperationen, säger Ingrid Olsson.

I stort sett alla barn med ryggmärgsbräck har någon grad av Arnold-Chiari missbildning, vilket kan påverka andnings- och sväljfunktionerna. Långt ifrån alla har svåra symtom vid nyföddhetsperioden. Många kan ha kräkningar och svårt att gå över till fast föda i normal tid, och det är vanligt med känslighet i svalget.

Det är också vanligt med felställningar i fötter, knän, höfter och rygg (skolios). Oftast har barnen ingen eller mycket nedsatt känsel nedanför bräcket.

– Den första tiden i barnens liv händer mycket. Urolog och uroterapeut hjälper till att introducera tömning av urinblåsan med RIK-metoden, och detta börjar man ofta med direkt, säger Ingrid Olsson. De flesta fortsätter med RIK under hela livet.

– För de barn som har felställningar innebär den första tiden också ofta gipsning, och till det kommer nya kontakter med rehabilitering, sjukvårdspersonal och specialister. Det gäller att ge föräldrarna stöd att se att allt inte handlar om ryggmärgsbräcket, utan att barnet också behöver vanlig omvårdnad, precis som vilket nyfött barn som helst, säger Ingrid Olsson.

Hydrocefalus

Hydro betyder vatten på grekiska och cefalus, hjärna. I gruppen barn med ryggmärgsbräck födda på 1990-talet i Sverige har omkring 70 procent hydrocefalus. Hydrocefalus finns antingen vid födelsen eller upptäcks under de första levnadsveckorna då huvudet växer oproportionerligt snabbt i förhållande till kroppen. De första tecknen hos spädbarn förutom huvudomfånget är irritabilitet, skrikighet, matningssvårigheter, kräkningar, trötthet, buktande fontanell och så kallad solnedgångsblick, det vill säga att barnet inte kan titta uppåt, vilket gör att ögonvitan syns.

Ryggmärgsbräck engagerar hela det centrala nervsystemet och är alltså inte ”bara” en slutningsdefekt på ryggmärgen. Vid hydrocefalus leds inte hjärnvätskan bort på ett normalt sätt, vilket gör att per-

sonen behöver en så kallad shunt. Via den avleds vätskan till buk-
hålan där den tas upp av kärlik vävnad.

Shuntoperationer har genomförts sedan 1950-talet och metoderna har förfinats genom åren. Moderna shuntar har ventiler som gör att det stegvis går att reglera genomsläppet utifrån med hjälp av en magnet, så att det kan anpassas till rätt nivå i takt med att barnet växer. Detta görs med en särskild magnet.

– Vid en magnetkameraundersökning ställs shunten om. Det är viktigt för föräldrar att barnets läkare vet om detta, så att ventilen kan kontrolleras och vid behov ställas in på rätt nivå igen efter att barnet genomgått en sådan undersökning, säger Ingrid Olsson.

Det är också vanligt att lillhjärnan vid ryggmärgsbräck, ligger längre ner än normalt, vilket gör att lillhjärnan och hjärnstammen kan komma i kläm i stora nackhålet. Det kan ge symtom från bland annat svalget i form av heshet, andningsproblem, svårigheter att svälja, nackvärk och kräkningar. Detta tillstånd kallas Arnold-Chiarimissbildning eller Chiari II.

– Vid svåra sådana tillstånd opererar en neurokirurg och lättar på trycket, säger Ingrid Olsson.

Ren Intermittent kateterisering – RIK

Eftersom ryggmärgsbräck leder till försämrad nervfunktion under bräcknivån har de flesta påverkan på urinblåsans funktion. Det kan innebära ett ökat läckage eller svårigheter att tömma blåsan. Förr brukade det avhjälpas genom att någon tryckte på blåsan tills den tömdes, men då var risken stor att urinen trycktes upp, vilket kunde leda till infektioner och njurskada.

På 1970-talet kom en ny metod – RIK – som innebär att man tömmer blåsan regelbundet, ungefär var tredje timma under dagtid, med hjälp av en engångskateter.

Det första levnadsåret

Under det första året följer utredningar och uppföljningar inom specialistsjukvården och rehabiliteringen. Det kan handla om eventuella komplikationer av shuntoperationen eller om fortsatta ortopediska behandlingar i form av operationer eller gipsningar. En del barn behöver flera stora operationer redan tidigt i livet.

– Under det första levnadsåret kan föräldrarna också behöva lära sig en metod för att tömma tarmen på ett sätt som fungerar bra för barnet. Uroterapeuten brukar hjälpa till med detta och följer varje år upp urinblåsans och tarmens funktion.

Föräldrarna får även lära sig vilka symtom som kan vara tecken på att något med shunten inte står rätt till. Möjliga komplikationer är infektioner eller att det blivit stopp i shunten. En del kan också få besvär av att shunten leder bort vätskan alltför effektivt.

Förskole- och skolåren

Under barnens första år introduceras ofta ortoser, det vill säga ske-nor, för att förebygga felställningar. Dessa medför risk för svårläkta trycksår, eftersom barnen ofta inte känner om ortosen klämmer för hårt mot huden.

– Många har nedsatt cirkulation och kalla fötter. De flesta kommer kanske att använda rullstol på sikt, men det är ändå viktigt att träna gång för att behålla den gångfunktion som finns, säger Ingrid Olsson. I god tid före skolstart görs en neuropsykologisk bedömning för att få en bild av barnets kognitiva förmåga. Barnet bör också få regelbundna undersökningar av synen, eftersom barn med hydrocefalus oftare än andra har olika typer av synfel.

Skolåren innebär många avvägningar för familjen, som exempelvis hur informationen till skolan ska se ut och hur stödet i skolan ska utformas.

– Toalettbesök är något privat och självklart ska inte vem som helst hjälpa barnet på toaletten i skolan. Det intima måste få vara privat även för barn som behöver hjälp. Samtidigt är det viktigt att det finns någon mer än assistenten som kan hjälpa till med de behov barnet har, om assistenten skulle bli sjuk eller vara borta.

De flesta barnen lär sig RIKa sig själva, vilket ger en ökad självständighet och större frihet.

Tonårstiden

Självständigheten blir ännu viktigare och tydligare under tonårstiden, precis som för alla barn. Men med tonåren kommer också ofta ett visst mått av revolt, vilket inte sällan leder till slarv med RIK:ningen.

Under tonåren följer en ökad risk för njurkomplikationer, och även spontanfrakturer på skelettet. Hos personer med hydrocefalus är det vanligt med en för tidig pubertet, och även epilepsi är vanligare än hos andra ungdomar.

– Under senare år har vi blivit varse vad som händer när ungdomarna med ryggmärgsbräck går över till vuxenvården. De blir hänvisade till primärvården och specialister. I vuxenvården kallas de inte utan måste söka vård själva, vilket är svårt för unga vuxna med ryggmärgsbräck. Ofta har de svårt att ta egna initiativ. Vi har gjort

vuxenvården uppmärksamma på det här och hoppas att de nya nationella riktlinjerna kommer vara ett stöd, säger Ingrid Olsson.

Forskning

Under 2000-talet har kirurger utomlands opererat foster som man genom magnetkameraundersökning har sett har lågt sittande ryggmärgsbråck. Fördelen med operation i fosterlivet är att de i mindre utsträckning utvecklar hydrocefalus. Det finns centra i Europa, bland annat i Schweiz och Nederländerna, som gör den här typen av operationer.

Nationellt uppföljningsprogram för barn- och ungdomar med MMC

Sjukvård och rehabilitering när det gäller ryggmärgsbråck, har under lång tid sett olika ut i olika landsting och tidigare har det saknats samordning. För att komma tillrätta med det bildades för tio år sedan ett nationellt uppföljningsprogram, MMCUP. I programmet ingår experter från hela landet, barnneurologer, neurokirurger, uroterapeuter, urologer, ortopedier, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och neuropsykologer.

– Nationella riktlinjer är grundade på vetenskapliga bevis och på gemensam erfarenhet. Vi vill också precisera vad som bör vara lägsta tillåtna standard över landet, säger Ingrid Olsson.

Läs mera om uppföljningsprogrammet på: www.mmcup.se

Frågor till Ingrid Olsson:

Kan lillhjärnan röra sig nedåt ryggmärgen senare i livet?

– Nej det kan den inte. Den ser hela livet ut som den gör i början. Däremot kan symtom på Chiarimissbildningen uppstå senare på grund av att ryggmärgen sitter fast nertill vid platsen för bråcket. Det kan då bli dragning i ryggmärgen när barnet växer.

Kan symtomen från Chiarimissbildningen komma när barnet blir äldre?

– Bara om de har väldigt lite symtom. De flesta med mer uttalade symtom opereras tidigt.

Vilken är den primära orsaken till hydrocefalus för barn med ryggmärgsbråck?

– Det är en missbildning i området vid lillhjärnan, som ger ett avflödesstopp. Det har alltså att göra med Chiarimissbildningen. Cirkulationen av hjärn- och ryggvätskan är påverkad.

Hur försiktig måste en person vara med shunten?

– Man behöver inte vara försiktig alls med shunten. Däremot är det viktigt att vara uppmärksam på om shunten inte skulle fungera. Om barnet har ont i huvudet, kräks, är trött eller irritabel, är det bra att tänka på att det kan bero på att det är fel på shunten. Då ska alltid kontakt tas med neurokirurg.

Kan ryggmärgsbråck upptäckas under graviditeten?

– Det upptäcks ganska ofta men inte alltid under graviditeten. Ofta ser barnmorskan först att det är hydrocefalus och så tittar läkaren eller barnmorskan noggrannare på ryggen och ser att det är ett ryggmärgsbråck också.

Hur ofta bör ett barn som har ryggmärgsbråck och är elva år ha kontakt med habiliteringen? Det kan nämnas att han har skolios och är mycket svag i kroppen.

– Jag har arbetat på habiliteringen och tycker att skolbarnen ofta får för lite insatser, då ansvaret läggs över på skolan. Men barnet bör få minst en läkarundersökning om året minst under hela uppväxten. Fysioterapeuten ska också ha ett program för barnet med kontinuerliga uppföljningar. Individer med ryggmärgsbråck har så komplex problematik att de måste ha nära kontakter med habiliteringen.

Gustav har ryggmärgsbråck

Gustav 12 år, har ryggmärgsbråck. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Birgitta och pappa Anders.

Under graviditeten märkte de ingenting som avvek från det normala.

– Vi tyckte kanske att han var väldigt lugn. Han sparkade inte mycket, men det var vårt första barn och vi hade inget att jämföra med, säger Birgitta.

– Det syntes inget ovanligt på ultraljudet, tillägger Anders.

Birgitta och Anders hade svårt att få barn och Gustav är det lyckade andra försöket med provrörsbefruktning. Anders frågade när det stod klart att Gustav hade ryggmärgsbråck om provrörsbefruktningen hade påverkat, men så var det inte.

Förlossningen gick bra. När Gustav kom ut klippte barnmorskan navelsträngen och kallade på överläkaren.

– Är det något fel frågade jag. Han har en huddefekt, svarade de, säger Anders.

– Han har väl inte Downs syndrom, undrade jag, säger Birgitta.

– Nej det har han inte, svarade överläkaren.

En stund efter konstaterade läkaren att Gustav hade ett ryggmärgsbräck. Anders fick se hur det såg ut.

– Det var stort som en enkrona, en geléaktig svartvinbärsröd bubbla och det gick att se rakt in på ryggraden. Det var som ett fönster rakt in i kroppen, berättar han.

45 minuter efter förlossningen åkte Gustav iväg i ambulans till Universitetssjukhuset flera mil bort. Föräldrarna följde efter i taxi.

– Det var ganska tumultartat. Gustav föddes klockan fem på eftermiddagen och 21 var vi på det stora sjukhuset, säger Anders.

Föräldrarna placerades på kvinnokliniken och Gustav på barnintensiven en bit därifrån.

– Vi fick träffa honom direkt och gå till honom så mycket vi ville, men vi låg inte på samma avdelning första veckan. Min mamma som arbetat på BB rådde mig att börja pumpa ut mjölk, så att amningen skulle komma igång, säger Birgitta.

Dagen efter konstaterade läkaren att det inte var någon stor risk för infektion. De hade kommit dit en lördag och det gick att vänta med operationen till måndagen. Operationen gick ut på att sluta bråcket.

– Doktorn konstaterade också att hans ben hade tydliga nervimpulser och att han skulle bli en gångare, säger Anders.

Ortopedi

Barnortopeder är sjukvårdsteamens hantverkare. Vid ryggmärgsbräck är behandlingsmålet att förhindra kontrakturer/ledstelhet, att förebygga att lederna inte hoppar ur led och att hjälpa individen att utveckla nya färdigheter.

Det berättar Ragnar Jerre, överläkare på Barnortopedien vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ortopeder arbetar med kroppens rörelseapparat, det vill säga det som rör muskler, leder och skelett. Åtgärder kan inkludera alltifrån skoanpassning och ortoser/skenor till operationer med förlängning och förflyttning av senor eller osteotomier där skelettet delas och sätts ihop igen i en mer gynnsam position.

Målen med de ortopediska behandlingarna för barn med ryggmärgsbräck är att förhindra utveckling av ledstelhet eller felställningar, förebygga sår och infektioner, samt behålla den

funktion som finns och samtidigt utveckla nya färdigheter.
 – Det är viktigt att tänka på att inte orsaka sår, eftersom de är svårålkta hos patienter med ryggmärgsbråck, säger Ragnar Jerre.

Rygg

En frisk rygg är helt rak sedd framifrån och bakifrån. Sedd från sidan är den aningen s-formad. Men när det gäller barn med ryggmärgsbråck ser det inte alltid ut så. De kan exempelvis ha skolios (böjning av ryggraden i frontalplanet) eller en kyfos (buktning bakåt).

Storleken på en skolios mäts enligt den så kallade Cobbvinkeln. Vid mindre krökt ryggrad, 25-40 grader, behandlas barnet med korsett, men hos personer med ryggmärgsbråck medför sådan behandling risk för trycksår.

– Vanligast är att korsetten används under dygnets flesta timmar. Korsetter som trycker hårdare på kortare tid ger ett alltför stort tryck för barn med ryggmärgsbråck, säger Ragnar Jerre.

Målet med korsettbehandlingen är att hindra skoliosen att bli större och slippa operation.

Större krökar av ryggraden, över 40 grader, kräver oftast operation. Då fästs ett stag i ryggraden så att den rätas ut.

– En del får en plastkorsett under begränsad tid efter operationen, men de flesta klarar sig helt utan korsett, säger Ragnar Jerre.

En del personer med MMC kan ha kyfos, en ”puckel” bak på ryggen som gör det svårt att ligga på rygg.

– Vid operation av kyfos tas hela den utskjutande biten på ryggen bort.

Benen

Tidigare sas det att nivån på bråcket var helt avgörande för hur svåra symtomen blev. Detta stämmer inte alltid. I vanliga fall är musklerna som sträcker och böjer knäet ungefär lika starka. Men om den ena muskeln är svagare av någon orsak, till exempel att den inte får tillräckligt med nervimpulser, växer skelettet fel.

– Det avhjälpas med hjälp av fysioterapi och skenor, så att de svagare och de starkare musklerna tänjer sig lika mycket, säger Ragnar Jerre.

Det finns ortoser i olika utformningar. Ofta sätts en hög ortos in från början, som når upp till höften, för att sedan bytas ut till underbens- eller fotortos när funktionen förbättras.

Höften

Höftleden är kroppens största led, en kulled. Det innebär att den går

att röra åt alla håll. Höften kan ha en tendens att hoppa ur led, luxera, vilket leder till smärta och försämrad förmåga att stå, gå och sitta. När ett barn med ryggmärgsbräck är ungefär två veckor gammalt görs ett så kallat provokationstest för att undersöka om det har en höftledsluxation från födseln.

– Skulle vi vid detta tillfälle upptäcka att den ena eller båda höftlederna glappar eller är ur led använder vi en så kallad Von Rosen-skena som håller höften på plats, säger Ragnar Jerre.

Uppträder luxationen senare i livet räcker det inte att bara lägga höften på plats igen när det gäller ryggmärgsbräck, eftersom den då lätt hoppar tillbaka ur led. Operationen görs när barnet är ett år gammalt så att den muskulatur som finns ska få chansen att utvecklas innan ingreppet genomförs.

För barn med ryggmärgsbräck fungerar heller inte muskulaturen runt höften som den ska. Hos många av barnen är musklerna som för benet inåt mycket starkare än de som för benet utåt.

– Det gör att leden riskerar att luxeras igen. Därför går vi in så tidigt vi kan hos de här barnen, efter att de nått sex månaders ålder, för att rätta till problemet på kirurgisk väg. Ibland tas en muskel bort för att åtgärda den muskulära obalansen i höften, säger Ragnar Jerre.

Hos vissa barn syns att ledskålen är formad som en tallrik istället för en skål. Detta åtgärdas genom operation, då en en kil slås in ovanför taket på skålen så att den får en bättre form. Detta görs efter omkring fem års ålder.

Knäleden

Knäleden är en gångjärnsled som till skillnad från höftleden enbart sträcks och böjs. Barnet kan ha en flexionsdefekt (då barnet inte kan böja knät fullt ut), eller en extensionsdefekt (då barnet inte kan sträcka den maximalt).

Vid flexionsdefekt går det att förlänga senan som går ner till knäskålen för att kunna uppnå ett större böjningsmönster. Extensionsdefekter behandlas om de är större än 20 grader.

Foten

Barn med ryggmärgsbräck kan ha felställningar på sina fötter, och ibland olika felställningar på vänster och höger fot. PEVA, så kallad klumpfot, är vanligt.

– Det är viktigt att så tidigt så möjligt töja foten så att den kommer i rätt position.

För att motverka inåtrotation av foten lägger ortopederna ett gips ända upp till ljumsken. Det krävs för att påverka underbenet och

den inåtroterade foten. En ytterligare anledning är att små bebisar lätt sparkar av sig ett underbensgips, medan ett högre gips sitter bättre.

– Tyvärr lyckas vi långt ifrån alltid få till ett bra resultat när det gäller klumpfötter hos barn med ryggmärgsbräck. När vi inte lyckas med töjning och gipsning kan vi operera när barnet är tre till sex månader gammalt, säger Ragnar Jerre.

Ofta behövs också en delning av hälsenan. Det är ett enkelt ingrepp där hälsenan nästan alltid läker ihop utan problem.

Fötterna kan också vika sig inåt och utåt, pronera eller subinera.

– För att åtgärda detta kan vi flytta på senor i foten. Detta kan vara känsligt eftersom senorna ibland fungerar sämre vid flytt.

En del barn har ett snurrfel på underbenet som gör att foten pekar mycket inåt eller utåt. Då krävs ett skelettingrepp där ortopederna delar på benet och fäster med korslagda stift eller en platta.

Frakturer

Alla barn med ryggmärgsbräck har ett skörare skelett än andra. Det leder till att de lättare kan få benbrott, och det är inte sällan de får benbrott utan att veta om varför, så kallade spontanfrakturer.

– Det är lätt hänt att sjukvården missar att röntga eftersom symptomen ofta tyder på ledinfektion. Det är därför bra om föräldrar vet att de ska insistera på röntgen om de söker vård för ett svullet knä eller liknande.

Frakturerna läker lika bra som hos andra barn.

Frågor till Ragnar Jerre:

Hur fungerar en skoliosoperation när barnet växer?

– Operationen görs först vid 12-14 års ålder när barnet i stort sett har vuxit färdigt. Det är sällan vi opererar yngre barn. Skulle det av någon anledning bli aktuellt sätts ett stag vid sidan om ryggraden, som successivt medan barnet växer dras isär utifrån, med en magnet.

Går det att träna barnets muskler?

– Det kan gå lite grand. Men vid ryggmärgsbräck får musklerna ingen eller bara en svag nervimpuls och det gör att det är svårare att träna upp en muskel. Däremot är det viktigt att tänja muskeln. En ersättning för muskeln som inte fungerar är skenor, som stabiliserar benet ibland ända upp till bäckenet.

Knäleden är böjd på vår treåring och behöver rätas ut. Gipsar ortopederna ända upp till ljumsken?

– Att vi gipsar ända upp beror på att ett litet barn kryper ur gipset. När vi rätar ut knäleder använder vi seriegips det vill säga vi gipsar flera gånger och bänder ut knät lite varje gång. På det viset kan det bli rakt. När vi tar bort gipset måste vi ha någon typ av skena på så att det inte böjs igen vid fortsatt tillväxt.

Hur vanligt är det med ryggmärgsbråck och klumpfot?

– Det är kanske en fjärdedel av alla med ryggmärgsbråck, inte mer än så. Men vi vet att det är de där bråcket sitter högre upp som har klumpfot. Ofta behövs en operation där vi delar hälsenan och syr ihop den igen.

Ska barnet träna upp rörligheten efter en operation av hälsenan?

– Nu pratar vi om barn som är 4-8 veckor gamla. De är riktigt små. Då går det att dela hälsenan som ett led i behandlingen av klumpfoten. När de blir äldre får många en spetsfot, det vill säga hälsenan är så kort att foten inte når ner till marken. Äldre barn ska träna och tänja spetsfoten snarare än att operera.

Vad gör vi när vården inte röntgar vårt barn?

– Det gäller att inte ge sig och att berätta att de har ryggmärgsbråck och lätt får frakturer.

Är det viktigt att stå i ståskal?

– Ja på många sätt. De belastar skelettet och det förhindrar ben-skörhet. De som använder ståskal får också en annan blick ut över världen. För de som är lite äldre är det bra att stå- och gåträna så att de kan gå några få steg in på en toalett till exempel. Det är viktigt att upprätthålla ståträning några timmar per dag.

Gustavs första tid

Efter Gustavs operation blev Birgitta och Anders kvar på sjukhuset i två veckor och sedan var de en vecka på sjukhuset på hemorten. Under den tiden fick de lära sig att använda RIK-metoden. Det innebär att man tömmer urinblåsan med en kateter ungefär var tredje timme.

– Det var svårt att ta in det där att hjälpa ett barn att kissa, säger Anders.

De fick också information om hur de skulle göra med tarmen så småningom. Bråcket satt lågt ner och det gjorde att Gustav inte kunde bajsas själv utan skulle behöva hjälp med det.

– Så länge han åt bröstmjölksbehövde vi inte laxera. Vi startade med det när han började äta fast föda vid sex månader ungefär, säger Anders.

När de kom hem från sjukhuset blev de rådda att mäta huvudomfånget kontinuerligt. Hydrocefalus, det vill säga vattenskalle är vanligt vid ryggmärgsbräck och i sådana fall blir huvudet större efterhand.

– Efter ett par veckor hemma drog allt igång fast vi egentligen bara ville gulla med vårt barn. Vi tyckte han var så söt och fin. Den ena efter den andra inom sjukvården och habiliteringen sökte upp oss, det var bra förstås, men vi ville bara vara ifred, säger Birgitta.

Gustavs huvud växte och det fanns ingen annan utväg än operation. När han var två månader sattes en shunt in som ledde avflödet av hjärnvätskan ner i buken. Den skulle han ha livet ut.

Gustav har varit lite sen med att röra sig. Han började krypa när han var två år och gick med stöd vid tre. Hans kroppshållning har varit svag och det gör att han har haft svårt att hålla balansen.

– När han var tre år ville habiliteringen sätta honom i rullstol, men det ville inte vi, så han fick rollator. Vi gåtränade med honom under många år. Vi höll honom om ryggen och förde honom framför oss. Nu kan han gå själv med skenor på benen. I tre år har han gått själv, säger Anders.

Ögonproblem

– Många barn med ryggmärgsbräck har hydrocefalus, ett tillstånd som ofta påverkar synen på olika sätt, säger Susann Andersson, som är överläkare på Ögonmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Synen hos barn utvecklas successivt från födseln fram till skolåldern. Barn lär sig ofta hitta strategier för att kompensera för eventuella problem med synen.

– Det är först när vi är medvetna om vilka synproblem ett barn har som vi kan hjälpa det att hitta strategier för att underlätta, säger Susann Andersson.

Synproblem hos barn med hydrocefalus

Susann Andersson och hennes kollegor gjorde en studie av västsvenska barn med hydrocefalus i början av 2000-talet. Sammantaget undersöktes 75 barn, varav 28 hade ryggmärgsbråck och 47 hade andra orsaker till sin hydrocefalus.

– Inget av barnen med ryggmärgsbråck var synskadade. Deras synskärpa var generellt bra, den låg mellan 0,4 och 1,25. Normalt räknas 1,0 som full synskärpa, men hos barn kan den ligga något över den nivån, säger hon.

Barnen med ryggmärgsbråck såg generellt bättre än barnen som hade hydrocefalus på grund av andra orsaker.

Av de som undersöktes i studien var 33 procent översynta, 7 procent närsynta och 52 procent hade astigmatism, en annan typ av brytningsfel. Motsvarande andel hos befolkningen i stort är 9 procent översynta, 2 procent närsynta och 22 procent med astigmatism.

Inåtskelning var vanligt förekommande hos barnen. Det förekom hos 43 procent av de undersökta barnen, att jämföra med 3 procent hos befolkningen i stort. Utåtskelning var mindre vanligt, men vanligare än hos personer som inte har hydrocefalus.

– Vad som händer med ett barn som har ett kraftigt brytningsfel på ena sidan, eller som börjar skela med ett öga, är att hjärnan stänger av det ögat. Därför är det bra att veta att det är möjligt att tvinga hjärnan att titta genom det öga som skelar, fram till ungefär nio-tioårsåldern. Ibland räcker det med glasögon, ibland sätter man en lapp för det bäst fungerande ögat, säger Susann Andersson.

Visuella perceptionsproblem

Syn handlar inte bara om synskärpa, utan också om tolkningen av synintrycken. Vissa barn har svårt att känna igen ansikten, att orientera sig i en miljö eller har ett försämrat djupseende. Andra kan ha svårt att se föremål i rörelse eller att urskilja ett föremål mot en brokig bakgrund. Då kan det till exempel bli problematiskt med mönstrade tapeter, eftersom barnet utsätts för alltför många synintryck.

68 procent av barnen i studien visade tecken på sådana så kallade visuella perceptionsproblem. Det är ett större antal än för befolkningen i stort, där ungefär tre procent upplever liknande problem.

Sammanfattningsvis går det att säga att barn med ryggmärgsbråck och hydrocefalus, har en ökad förekomst av skelning och brytningsfel, samt visuella perceptionsproblem. De allra flesta har dock

en god synskärpa.

Synundersökning på ögonmottagning

Ögonläkaren testar synskärpan med syntavlor. Det finns vanliga tavlor med bokstäver i krympande storlek, men också syntavlor med olika lite roligare motiv. Vilka som används beror på den utvecklingsnivå barnet är på.

– Gäller det riktigt små barn kan vi använda strössel som vi har i en hand och inget i den andra handen och ser vilken hand de föredrar och genom det vad barnet ser, säger hon.

Skelningen kontrolleras genom att ett föremål förs fram och tillbaka framför ögonen.

– Ungefär som en vindrutetorkare brukar jag säga till barnen, säger Susann Andersson.

Därefter testas synfält.

– Det är bland det svåraste att testa på barn, för att alla synfältsundersökningar är gjorda för vuxna. Instrumentet, Goldmann perimetri, fungerar från sex-sju års ålder inte tidigare. Innan dess leker vi med en liten leksak och testar om barnet kan se föremålet över hela synfältet. Hur det går handlar om hur lätt det är att fånga barnets uppmärksamhet. Det gäller för ögonläkaren att vara tillräckligt underhållande och det kan vara nog så svårt, säger Susann Anderson.

Ögats främre delar undersöks med ett mikroskop en så kallad spaltlampa.

– Men alla vill inte sticka fram hakan och lägga den i rätt läge. Därför har vi handhållna mikroskop och då kan de sitta hos mamma eller pappa och det är jag som kommer nära istället. De fungerar lika bra, säger Susann Andersson.

Pupillvidgande droppar används av två anledningar. Dels för att ögonläkaren vill se om barnet behöver glasögon, det vill säga kontrollera om de har något brytningsfel. Men också för att titta in på ögonbotten och bedöma hur synnerven ser ut.

Det går att fotografera ögonbotten och det gör det lättare att följa ett längre förlopp.

– Vi kan se hur det såg ut för två år sedan och jämföra med hur det ser ut idag, säger Susann Andersson.

Frågor till Susann Andersson:

Är papillödem, svullnad på näthinnan, bestående?

– Synnerven svullnar fort och är det ett högt tryck i huvudet, syns det snabbt på synnerven. Däremot svullnar den av väldigt långsamt. Först efter fem-sex veckor är den normal igen.

Hur är synen för barn med ryggmärgsbräck utan hydrocefalus?

– De klarar sig lite bättre när det gäller synen. Synskärpan är bättre, däremot har de en liten ökning av brytningsfel och visuella perceptionsproblem.

Vår pojke utvecklade hydrocefalus två månader efter födelsen och började skela efter shuntoperationen. Varför det?

– Det kan ha med tryckförhållandena att göra. Vid hydrocefalus fylls hålrummen i hjärnan med hjärnvätska. Synbanorna går precis utefter de här hålrummen och synen blir därför ofta påverkad. Det handlar också om hur det ser ut baktill mot förlängda mären, därifrån styrs mycket av syn och ögonrörelser. 70 procent av alla barn med hydrocefalus riskerar att börja skela.

Hur kan jag som förälder veta vad som är vad? Är det glasögon hen behöver och/eller kan det handla om svårigheter att tolka synintrycken?

– Ögonläkaren kan objektivt mäta om barnet behöver glasögon eller inte. När det gäller tolkningen av synintryck är det svårare, lite av ett detektivarbete, Det handlar mycket om att observera barnet i alla möjliga situationer. På ögonmottagningen har vi ett frågeformulär till hjälp för att försöka hitta tecken på svårigheter med tolkningen av synintryck. Neuropsykologen är också duktig på att kartlägga svårigheter med tolkning av synintryck.

Vad beror det på att det inte går att se saker rätt?

– Ett brytningsfel försvårar seendet. Det kan vi objektivt mäta upp. Men sedan är det svårare. Det kan handla om att tolka synintrycket. Men också om brister i uppmärksamheten. I många fall gäller det att återupprepa undersökningarna och så småningom förstå vad som brister med synfunktionen.

Hur ser barnet på kort och långt håll? Ibland har det svårt att fokusera om jag pekar på något som är långt borta?

– Det kan handla om ett brytningsfel som gör att barnet inte kan se. Ögonen jobbar mycket när de växlar mellan nära och långt håll och det kan ha svårigheter med det. Ofta är det lättare att ställa in synen på långt håll och svårt på nära håll. Då kan barnet behöva glasögon även om det inte har ett stort brytningsfel eller är översynt. Det kan bero på en sak till. När jag pekar bortåt ser ni som är vuxna mitt finger och drar en osynlig linje åt det håll jag pekar och så ser ni till exempel flygplanet jag pekar på. Men barnet som har svårt att tolka fastnar med blicken på fingret. Det förstår inte den synliga linjen vi förutsätter att det skall göra. Svårigheter med tolkningen av synintryck kan bli bättre med åldern. Barnet lär sig ofta strategier för att komma runt problemet.

Får barnet med ryggmärgsbråck kallelse till ögonläkare?

– Det beror på var de bor. Under de två första åren händer mycket och då ska de ha täta uppföljningar när det gäller synfunktionen, efterhand går det att glesa ut.

Vad gör vi åt att barnet sover med halvöppna ögon?

– Det viktiga är att inte hornhinnan och iris syns för då riskerar de att torka och det är inte bra. Då är det bra att använda fuktande ögondroppar. Visar barnet vitan är det inte farligt, många gör det.

Urologi, uro- och tarmterapi

Skador på nervsystemet kan orsaka störning av urinblåsans och tarmens funktion.

– Barn med ryggmärgsbråck kommer på besök hos urologen under de första åren, säger **Kate Abrahamsson, urolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Hon föreläser tillsammans med Magdalena Vu Minh Arnell, uroterapeut vid Regionhabiliteringen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

En rad neurologiska funktioner krävs för blåsans och tarmens normala funktion. En nervskada kan yttra sig genom påverkan på blåstömningfunktionen, kontinensfunktionen eller en kombination av båda. Man kan alltså både ha tömningsproblem och svårt att hålla tätt.

– Vi kontrollerar blåsan vid fyra, tio och 18 månaders ålder. När barnet är ett och ett halvt år kan vi med cystometri, tryckmätning i

urinblåsan, bedöma hur blåsfunktionen kommer att se ut framöver. Därefter följer vi barnen årligen, säger Kate Abrahamsson.

Olika komplikationer kan påverka blåsfunktionen under barn- och ungdomen. Det kan handla om fettansamlingar i ryggkanalen så kallade lipom, högt blåstryck, läckage och så kallad fjättrad ryggmärg, att ryggmärgen sitter fast i ryggen där bråcket är.

– När barnen växer drar det i nerverna och det gör ont. Det kan ge en förändrad nervfunktion i urinblåsan och symtom i halsryggen och benen, säger Kate Abrahamsson.

Skadorna barnen får av ryggmärgsbråcket är högst individuella och bara delvis beroende av var på ryggraden bråcket sitter.

Urologens mål med behandlingarna är att bevara njurfunktionen på olika sätt.

– Vi följer barnets urinblåsa med cystometri. Är urinblåsan under kontroll mår njuren bra. Bakterier i urinen går inte alltid att skölja bort, men så kallad blåssköljning motverkar bildandet av stenar, som kan ge komplikationer, säger Kate Abrahamsson.

Informera, stötta och undervisa

Uroterapeutens uppgift är att genomföra behandlingar för att behålla barnets njurfunktion, men också att sträva efter att barnet ska uppnå kontinens, för såväl urin- som avföring.

En annan viktig del i deras profession är att informera, stötta och undervisa såväl barnet/ungdomen som föräldrar, samt eventuella andra anhöriga och assistenter.

Introduktion av RIK

När RIK- metoden introducerades 1977 innebar det en stor förbättring.

– En revolution i den här världen. RIK är det näst bästa sättet att kissa på, säger Kate Abrahamsson och Magdalena Vu Minh Arnell.

Ingen behövde längre få svåra njurskador. Idag finns det olika sorters katetrar, till exempel kateter med glidslem, hydrofilkateter, som används tillsammans med vatten och förgelad kateter.

Ju tunnare katetern är ju större risk är det för skador på urinröret. Forskning har visat att pojkar som använder en tunn kateter kan skada urinröret. En tjockare kateter kommer lättare in genom slutmuskeln till urinblåsan och den töms både fortare och mer effektivt.

Poängen med RIK är möjligheten till regelbundenhet och fullständig tömning av urinblåsan under lågt tryck.

– Studier har visat att tre-fyra timmars intervall mellan tömningarna är det bästa för att slippa urinvägsinfektioner, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Hon rekommenderar sittande RIK så tidigt som möjligt.

– Vid 18 månader till två år, är det bra om barnet tränar på att sitta på toaletten och RIKa. Det är inte alltid det fungerar, men ha det som mål, säger hon.

Hon brukar också följa med in på toaletten och instruera de lite större barnen när de ska ta över RIKandet själva.

– Jag brukar påminna dem om att de ska tvätta händerna noga, både före och efteråt. De bakterier som sitter vid urinröret förs alltså lätt in med katetern, får de ligga kvar där och barnet inte tappar ut urin regelbundet skapar det infektioner och det gäller att förhindra infektioner så mycket det går, säger hon.

Nackdelar med RIK

Det finns nackdelar med RIK, exempelvis att metoden kräver hjälpmedel, att det kan vara lite svårt för föräldern/assistenten och senare barnet/ungdomen att lära sig metoden. De som RIKar sig tillbringar också extra lång tid på toaletten och de tvingas leva ett inrutat liv.

Behandling urinblåsa/urinrörsmuskel

Blåstömningsmetoden RIK är en behandling som kräver årlig uppföljning hos uroterapeut eller urolog.

Behandlingen innefattar:

- RIK
- RIK tillsammans med läkemedelsbehandling (som sänker trycket i blåsan)
- Elstimulering (elektroder som stimulerar urinblåsan att tömma sig eller el- stimulering som påverkar urinrörsmuskelns kraft)
- Operation för att bli garanterat torr, till exempel kontinent stomi

Sammanfattningsvis: RIK är en livslång livsnödvändig behandling som kräver uppföljning varje år livet ut.

Numera finns det också flera operationsmetoder. Bland annat går det att tätta och förlänga urinröret, som orsakar läckage.

Överaktiva blåsor behandlas i första hand med läkemedel. Vid blåsförstoring som kan komma ifråga, används del av tunntarmen.

Att tömma tarmen

Normal tarmfunktion/tarmtömning innebär:

- Att lagra tarminnehållet
- Att tömma tarmen (från tre gånger per dag till en gång var tredje dag)
- Cirka två hekto avföring eller cirka 10-15 centimeter korv varje gång
- Viljemässig styrning

Neurogen tarmfunktionsstörning

Flera delar av tarmfunktionen är nedsatt, till exempel känslan av fylld tarm, trängningskänslan, funktionen i ändtarmsmuskeln, passagen genom tjocktarmen, tömningsreflexen och den viljemässiga styrningen.

Tarmtömningssvårigheter/förstoppning

Svårigheter att tömma tarmen leder till förstoppning, avföringsläckage, paradoxala (oväntade) diarréer vilket i sin tur leder till stora sociala problem!

Det är viktigt att förstå att blåsan också påverkas negativt av en full tarm. Förstoppning kan göra att man har svårt att tömma urinblåsan vilket kan leda till urinvägsinfektion.

– Det är inte heller ovanligt att en full tarm gör att urinblåsan får för liten plats och det medför risk för ökad urininkontinens! Blås- och tarmfunktionen hänger ihop, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Olika sätt att tömma tarmen

Man kan tömma tarmen på olika sätt:

- Krysta
- Klysma, Resulax®, Klyx®
- Lavemang/Tarmsköljning med vatten alternativt Klyx®
- Tarmtratt (Colotip) vid svag ändtarmsmuskulatur
- Peristeen (tarmtömningsset med vattenpåse på golvet)
- MACE (Malone Antegrade Colonic Enema) alternativ väg via bukväggen in i tjocktarmen för att ge sig lavemang den vägen istället för via ändtarmsmyningen). Få operationer utförs i Sverige.

– För att få effektiv tömning av tarmen är det bra att utnyttja den så kallade gastrokoliska reflexen som kommer cirka 30 minuter efter barnet har ätit. Gäller även den som tar lavemang eller tarmsköljning. Gör det vid samma tillfälle morgon eller kväll cirka 30 minuter efter måltid för bästa resultat, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Frågor till Kate Abrahamsson och Magdalena Vu Minh Arnell:

Varför är det bättre att sitta och RIKa?

– Det beror på tyngdlagen. Det går lättare att tömma blåsan tom när man sitter ner. Men det har en annan fördel också, att barnet blir mer medvetet om vad som händer.

Är det bättre att stå upp och kissa än att sitta ner?

– Det har ingen betydelse när det gäller hur blåsan töms.

Ibland när vi sätter in katetern kommer det blod. Vad gör vi?

– Första månaden efter RIK-start på pojkar kan det komma lite blod. Då är det bara lite, som en kula inne i katetern. Det är helt ok. Om barnet har RIKats en längre tid och det kommer blod kontaktar man sjukvården, för att se om urinröret är skadat. Föräldrarna kan få se på en teveskärm hur det ser ut när urologen går in med katetern i urinröret. Det är viktigt för den som RIKar att veta det.

Kan urinblåsan skadas av katetern?

– Nej det går inte att trycka hål på urinblåsan. Jag brukar säga så här: för in katetern till kisset kommer och ett par centimeter till. Hålen i katetern är på sidorna så det gäller att föra in den en bit.

Vad är problemet om man inte kommer in i blåsan?

– Det vet vi inte då måste vi göra en cystoskopi för att se efter. Om urinrörsmuskeln är trång, kan det hända att det är bättre att vänta lite och försöka igen när den öppnar sig. Vanligtvis är det inte svårt att komma in.

Flera barn töms på natten med kateter. Är det inte bra?

– Det kan bero på en rädsla att njurfunktionen ska skadas. Vi brukar åtgärda det med bläsdämpande läkemedel istället, för att inte störa nattsömnen. Det är ytterst sällan våra patienter behöver ha nattkateter.

När opereras barnet?

– Vi väntar till åtta- nio år.

Gustavs komplikationer

När Gustav var två år fick de åka in akut för att shunten inte fungerade. Läkaren förlängde den.

– Nu ska han kunna ha samma shunt resten av livet, säger Anders.

Vid sex år gick det plötsligt inte att RIKa längre. Det var totalt stopp i urinröret. Då åkte de också in till akut.

– De gjorde inte ultraljud utan gav honom penicillinkur efter penicillinkur istället. När de till slut gjorde undersökningen upptäckte de en stor sten i urinblåsan, som de tog bort, berättar Anders.

Gustav har skolios men den är inte värre än att den går att hantera med fysioterapi på habiliteringen. Ska han ta sig ”till fots” längre sträckor använder han permobil.

Fysioterapi

– **Fysioterapeutens roll är att sträva efter att förbättra kropps-funktioner och stimulera barnet till självständiga aktiviteter. Den går också ut på att handleda föräldrarna, säger Annika Blomkvist, fysioterapeut på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.**

En fysioterapeut tittar mest på de motoriska problem som uppstår på grund av en sjukdom eller ett tillstånd – exempelvis ryggmärgs-bräck.

Barn med ryggmärgsbräck har ofta motoriska problem beroende på nedsatt funktion i ben och/eller armar och bål. Ovanför bråcket kan barnen ha problem med till exempel muskelsvaghet i armarna, skolios, andning och spasticitet. Nedanför bråcket förekommer ofta nedsatt motorisk och sensorisk funktion i benen. Ledkontrakturer, luxationer och felställningar är också vanliga.

Det finns speciella risker för barn med ryggmärgsbräck. En del barn och ungdomar riskerar att utveckla en hormonellt orsakad övervikt när de når puberteten. Som fysioterapeut är det viktigt att informera om betydelsen av fysisk aktivitet och att hjälpa barnen och familjerna att hitta olika aktiviteter i vardagen och på fritiden.

– Det är viktigt att ha kontroll över det barnet äter, så att de äter rätt, säger Annika Blomkvist.

De riskerar också att utveckla trycksår, eftersom de ofta saknar känsel på olika delar av kroppen. Många får trycksår eftersom de sitter mycket.

– Sår på fötterna är vanligt, därför är det viktigt att ha bra fothylsor som skydd. Personer med ryggmärgsbräck ska också lära sig att inspektera sin kropp för att undvika trycksår på områden där känseln är nedsatt. De behöver också lära sig att avlasta sin sitttyta på olika sätt, säger Annika Blomkvist.

Nationella riktlinjer inom vården

Det finns nationella riktlinjer för fysioterapeutens insatser när det gäller vård av barn och ungdomar med ryggmärgsbräck.

– Rekommendationen är att fysioterapeuten ska stimulera till en ökad fysisk prestationsförmåga och ökad kondition hos barnen. Det är viktigt att tidigt påbörja en allsidig träning som leder till bättre kroppskännedom och kunskap i att ta hand om sin kropp som ett led i utvecklingen mot självständighet, säger Annika Blomkvist.

Träningen måste anpassas efter varje individ och ålder. De nationella riktlinjerna rekommenderar också regelbundna uppföljningar med utvärderingar av träningseffekterna.

Träning och lek för yngre barn

Många av de yngre barnen kräver extra stimulans för att utveckla optimal rörelseförmåga. Träningen kan integreras i barnens lekar och andra aktiviteter. Det kan handla om att rulla, sparka, krypa, stå på knä, träna gång och använda magrullbräda.

– Kroppskännedom är särskilt viktigt för barn som har nedsatt känsel. Det gäller att få barn med ryggmärgsbräck att bli medvetna om sina ben, få in en vana att leka med dem, smörja in dem och så vidare. Annars bryr de sig inte om dem.

Barnen ska få möjlighet att ställa sig upp och förflytta sig i stående eller gående vid samma tid som barn utan funktionsnedsättningar börjar stå och gå.

Ortoser, ståskal, eller andra hjälpmedel kan då behövas.

Träning för ungdomar

När barnen kommer upp i tonåren föredrar många att träna kondition och muskelstyrka med redskap tillsammans med jämnåriga kamrater.

– Det är extra viktigt med god muskelstyrka i axlar och armar för ungdomarna med ryggmärgsbräck, eftersom det kommer att behö-

vas vid förflyttning. Muskelstyrka är också viktigt för att förebygga belastningsskador, sår och smärta, säger Annika Blomkvist.

Specifik träning av musklerna i benen görs försiktigt eftersom antagonisterna (musklerna på motstående sida) kanske inte fungerar. Det kan i vissa fall öka den obalans som redan finns kring höft- knä- och fotleder.

Att träna buk- och ryggmuskler är däremot viktigt för uthållighet och en god symmetrisk kroppshållning.

Ju bättre fysisk förmåga, desto lättare blir det att förflytta sig till och från rullstol, upp och ner från golv och till toalett eller säng.

Varför ska barnet stå och gå?

När man belastar sina ben kan det motverka benskörhet. Det hjälper också till att öka blodcirkulation, förhindra leddeformiteter och trycksår samt är positivt för mag- och tarmfunktion.

De flesta barnen med ryggmärgsbråck behöver någon form av ortoser/skenor, för att stå och gå i dagliga aktiviteter.

När de väl får skenorna behöver de hjälp att acceptera dem och förstå att de kan ha glädje av dem. Hur mycket barnet kommer att vilja gå beror till stor del på hur ansträngande gången upplevs.

Barn med lågt sittande bråck och god muskelstyrka i knästräckarna behåller i regel sin funktionella gångförmåga upp i ungdomsåren. Även för personer med högre sittande bråck, som ofta slutar att gåträna tidigt, är det bra att ståträna så länge som möjligt. Många är nöjda med att ha fått erfarenheten av att gå som unga.

Sittande

Små barn kan behöva hjälpmedel för att kunna sitta självständigt på golvet vid samma tid som sina jämnåriga.

Sittställningen behöver följas upp regelbundet. Barnen kan ibland ha en ojämn sittbelastning vilket innebär att de tenderar att tippa åt ena eller andra hållet och då tvingas ta stöd med ena armen. En korsett, bålstöd eller andra anpassningar i rullstolen kan leda till att förbättra förutsättningarna till en symmetrisk och stabil sittställning vilket innebär att händer/armar blir fria till annat.

Barn med ryggmärgsbråck har en ökad risk för att utveckla skolios där det är störst risk för de som inte är gångare och det är därför viktigt att de har en så symmetrisk sittställning som möjligt.

Delaktighet

– En del barn med ryggmärgsbräck kan ha kognitiva svårigheter, vilket gör att de oftast inte blir lika självständiga i vardagen som barn utan funktionsnedsättning. En ojämn begåvningsprofil kan påverka den motoriska förmågan, säger Annika Blomkvist. Svårigheterna kan exempelvis vara inom områden som motorisk planering, tidsuppfattning, inläring, minne, att ta initiativ och vid problem med den visuella perceptionen.

Vuxenlivet

Hos vuxna personer med ryggmärgsbräck är det fortfarande vanligt med urin- och tarmkontinens, svårigheter med inläring och minne, dålig kondition, bristande initiativförmåga och motoriska svårigheter.

– Men flera undersökningar visar också att vuxna med ryggmärgsbräck klarar sig socialt tillfredsställande och att den motoriska funktionsnedsättningen inte är ett hinder för social integrering, säger Annika Blomkvist.

Frågor till Annika Blomkvist:***Hur gör vi om barnet har dålig initiativförmåga?***

– De behöver stöd och hjälp av föräldrar, assistent och habilitering. De behöver hjälp att starta aktiviteter och att komma ihåg och planera in fysisk träning.

Hur mycket ska barnet träna styrka i benen?

– Se bara till att det inte blir ojämnt, försök att träna alla muskler som fungerar.

Vi har ett barn som kan gå, ska det träna att stå också?

– Varje barn behöver bedömas individuellt och om tiden som de tidigare har förflyttat sig i gående har minskat så kan det vara ett bra förslag att till exempel stå i skolan under vissa lektioner. Regelbunden uppföljning av fysioterapeut behövs.

Inläring och minne

– Tidigare sågs ryggmärgsbräck främst som ett rörelsehinder, men idag vet vi att diagnosen också medför neuropsykiatriska symtom, säger Barbro Lindquist som är neuropsykolog på Habiliteringen i Halmstad.

Barbro Lindquist deltog 2007 i en studie av barn med hydrocefalus, där 28 av barnen hade ryggmärgsbråck och hydrocefalus i kombination. Föreläsningen bygger på den undersökningen och på ett arbete som gjorts på uppdrag av habiliteringscheferna, där aktuell forskning från åren 2000-2013, sammanställts om kognition och ryggmärgsbråck.

– Det är viktigt att känna till att ryggmärgsbråck har betydelse för hjärnans funktion. Chiarimissbildning som är vanlig, där lillhjärnans position är något lägre än normalt, påverkar exempelvis aktivitetsregleringen i hjärnan, säger Barbro Lindquist.

Om lillhjärnan påverkas kan barnet få problem med andning, vakenhet, motorisk kontroll, öga och handrörelser och timing.

Skador i mellanhjärnan påverkar förmågan att samordna synintryck, höra, känna, ha kontroll på uppmärksamhet och att kunna orientera sig i rummet.

Skador i nackloben gör det besvärligt att tolka synintryck (visuell perception).

– En missbildning på hjärnbalken försvårar samarbetet mellan hjärnhalvorna och kan bland annat leda till att personen får svårt att uppfatta, och snabbt växla mellan, helhets- och delperspektiv. Kunskap om de kognitiva svårigheterna är viktig framför allt för att personer med ryggmärgsbråck ska förstå sig själva och bli medvetna om sina styrkor och svagheter. Men också för att de ska bli förstådda och rätt bemötta i förskolan och skolan, säger Barbro Lindquist.

Begåvningsnivåer

Den ovan nämnda studien visade att 30 procent av barnen med ryggmärgsbråck och hydrocefalus hade normal begåvning och gick i vanliga skolklasser. Omkring 40 procent hade låg begåvning men inom normalspektrumet, medan 30 procent av barnen hade utvecklingsstörning och därmed rätt till särskola.

– Det är viktigt att poängtera att även barnen med hög begåvningsnivå, också har de karakteristiska svårigheterna som är vanliga hos personer med ryggmärgsbråck, säger Barbro Lindquist.

Det handlar bland annat om svårigheter med minnet, tidsuppfattning och planering.

– Nästan alla i studien hade problem med uppmärksamheten. De hade svårt att komma igång med aktiviteter och att sedan behålla uppmärksamheten aktiviteten igenom. Istället blev de ofta störda av ljud, tankar eller något de såg i omgivningen vilket ledde till att de

fick svårt att hitta fokus igen.

Generellt går det att säga att problem med minne och uppmärksamhet kan leda till koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem, även om det förstås finns stora individuella skillnader.

– Barn med ryggmärgsbräck har ofta svårt för rabbelkunskaper, som multiplikationstabellen eller glosor. De behöver sätta in kunskapen i ett sammanhang. De kan ha svårt att plocka fram inlärd kunskap. Genom att ge en liten ledtråd går det att trigga igång kunskapen och detta gör att det för det mesta är bättre med muntliga prov än skriftliga, säger Barbro Lindquist.

Om läraren inte vet att barnet behöver hjälp med att plocka fram sin kunskap riskerar bedömningen av barnets kunskapsnivå att bli orättvis.

Språksvårigheter

Barn med ryggmärgsbräck har ofta både styrkor och svagheter när det kommer till språkbegåvning. De är verbala och duktiga på att sätta ord på sina känslor. Det är en viktig tillgång. Trots att de ofta har god förmåga att prata bör man dock vara uppmärksam på att personer med ryggmärgsbräck kan ha svårt att förstå ords betydelse och innehåll.

– Det som också kan vara svårt är till exempel att sätta ihop gammal och ny kunskap, vilket märks av mer och mer ju högre upp i åldrarna barnet kommer, säger Barbro Lindquist.

Visuell perception

Synen och uppfattningsförmågan kan också vara påverkad. Det kan till exempel vara så att ett barn som framstår som blygt kanske i själva verket inte ser sina kompisar när han eller hon går ut på rasten. Om någon ger en liten ”skjuts” i form av att berätta var kompisarna är någonstans kan problemet vara avhjälpt.

– Det är viktigt att inte tolka allt på samma sätt som med andra barn. Barnen med ryggmärgsbräck kan ha speciella orsaker till vissa beteenden, som inte alls har med sociala- eller psykiska svårigheter att göra, säger Barbro Lindquist.

Ett barn som inte vågar släppa föräldrarna ur sikte behöver till exempel inte vara osjälvständigt, utan kanske helt enkelt har svårt med sin visuella perception på ställen där många människor vistas samtidigt.

Läsa och räkna

– Barn med ryggmärgsbråck lär sig ofta läsa tidigt och är duktiga på det. Dock kan svårigheterna med minnet göra att de har svårt att få sammanhang i texten och svårt att svara på frågor på innehållet. Detsamma gäller för räkning. Barnen är ofta duktiga på uppställningar och att räkna ut på papper, men kan ha svårare att avgöra huruvida svaret de kommit fram till är rimligt eller inte, säger Barbro Lindquist.

Förskolan

I förskolan är det bra att träna rörelselekar och öga- handmotorik. Barbro Lindquist tipsar också om ”memory” och andra minneslekar med hela gruppen eller klassen. Det tycker de allra flesta barn är roligt.

Skolåren 7-12 år

Barnen med ryggmärgsbråck behöver ofta många repetitioner för att lära sig, på grund av minnesproblematiken. Det är bättre att se till att baskunskapen sitter ordentligt än att hasta vidare i ett för högt tempo. Struktur i skolan är viktig för alla barn, inte bara för barn med ryggmärgsbråck.

– Ett tips till lärare är att dela ut ett papper med dagens planering på. På så sätt behöver inte barnet med ryggmärgsbråck eller annan diagnos som kräver struktur bli särskilt behandlad.

Skolåren 13-19 år

Under högstadie- och gymnasietiden är många pedagoger inblandade i barnens skolgång, och det blir extra viktigt att se till att de får information om barnets tillgångar och svårigheter. Informationen bör vara dels allmän till en större grupp personal och dels specifikt relaterad till de pedagoger som är närmast det aktuella barnet. Det är också viktigt att lärare, assistenter och annan personal samverkar och arbetar utifrån samma målsättningar.

– De allra flesta barnen med ryggmärgsbråck behöver någon form av resursperson i skolan, men det är väldigt olika hur mycket stöd varje barn behöver. Materialet kan behöva anpassas och olika pedagoger är olika villiga att göra det, säger Barbro Lindquist.

En del pedagoger upptäcker att även de andra barnen är betjänta av anpassat material. När det gäller prov är det bra om möjlighet ges till muntliga prov, eller prov med små ledtrådar eller flervalfrågor. Det minskar effekterna av minnessvårigheterna för barnen. Alla elever mår bra av att lyckas och att nå målen i skolan är viktigt

– Ett råd till lärare är att prata med elev och förälder och gemensamt komma fram till vad som fungerar, säger Barbro Lindquist.

Självständighet och inkludering – missförstådda begrepp

– Självständighet och inkludering i skolan är jätteviktigt. Men ibland används begreppen på fel sätt. Självständighet innebär till exempel inte att barnet ska lämnas själv. Sådan träning måste ske aktivt med stöd från en person som barnet känner väl och litar på, säger Barbro Lindquist.

På samma sätt är det bra att sträva efter inkludering i klassen. Men det kan också vara en frihet för barnet att få egen tid tillsammans med en resursperson i lugn och ro i ett angränsande rum.

– I vissa skolor börjar barnen i stora klassen för att 'se hur det går', för att sedan flytta över till ett separat rum vid behov. Det tror jag riskerar att skapa en känsla av misslyckande. Bättre då är att planera in vissa lektioner i eget rum redan när schemat läggs, säger Barbro Lindquist.

Hon poängterar vikten av att personalen i skolan vet hur mycket de här barnen har vid sidan om, i sitt vardagsliv med kontakter med habilitering och sjukvård, och all tid som de tillbringar på toaletten.

Vuxenlivet

– Jag har upplevt att barn med ryggmärgsbräck behövt tänka på existentiella frågor tidigare i livet än andra barn, vilket många gånger gjort dem mognare än andra. Kanske är de mognare än sina jämnåriga kamrater på vissa sätt och barnsligare på andra. Det där kan ibland leda till svårigheter att passa in socialt, säger Barbro Lindquist.

En del personer med ryggmärgsbräck får i vuxenlivet svårt att fatta beslut i valsituationer. Minnesproblematiken gör att de inte kan hålla valen i huvudet och vilka konsekvenser de medför, då kan det i sin tur kännas svårt att fatta ett välgrundat beslut.

Många barn med en funktionsvariation har svårt att uttrycka sig och sina känslor, att själva prata om det som är lätt och svårt. Ett sätt att komma runt det är att göra en berättelsebok tillsammans med barnet. Hur det görs går att läsa på www.1177

”Det här är boken som handlar om dig”, är en bok att läsa tillsammans. Den ges ut på Nypon förlag.

Frågor till Barbro Lindquist:

Vad innebär fyraårstestet på habiliteringen?

– Det är ett begåvningsstest, som heter WPPSI-IV, som testar språk, perception, arbetsminne och snabbhet. En kartläggning av barnets starka och svagare sidor.

Vårt barn går i vanlig klass och har svårt med matte. Vad går att göra?

– Rådgör med specialpedagogen som kan göra insatser, enligt ovan. Berätta om diagnosen.

Vår son har inga kompisar och både han och vi lider av det. Vad går att göra?

– Kontakta läraren eller elevhälsan. Det kan också vara bra att ta hjälp av kuratorn, som kan hjälpa till att göra gruppen barn medvetna.

Gustav går i sjätte klass

Eftersom Birgitta var hemma började Gustav i förskola först när han var fem år, sedan dess har han haft samma elevassistent. Han har alltid tyckt om matte och har svårare för svenska och engelska. Favoritämnet är bild. Nu i sjätte klass börjar han i en ny större skola, med nya lärare, elever och en ny elevassistent. Det är ännu kort in på terminen så han vet inte riktigt hur det blir. Han kommer att gå i en liten grupp som integreras i en större klass då och då. Problemet för Gustav har ända sedan lågstadiet varit att han inte har några kompisar att vara med och han vill det gärna.

– Ju äldre han blir desto större problem har det blivit för honom och för oss vi lider med honom. I lågstadiet var kompisarna snällare och då hade han någon han kunde vara med. I mellanstadiet var det slut med det. Han kan ringa och försöka men får aldrig någon respons och det är tråkigt för han är en glad social kille, säger Anders.

Att få saker gjorda i vardagen- hur svårt kan det vara?

Barn med ryggmärgsbräck behöver skaffa strategier för att få saker gjorda.

Det säger arbetsterapeut Marie Peny-Dahlstrand, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Vardagslivet innehåller många saker att göra. Det kan handla om att ta på sig kläder, bygga en koja, köpa godis, ta sig ett mellanmål, skriva en berättelse och att packa sin gymmapåse. De flesta av oss gör sådana här moment utan att tänka på det. Det går per automatik.

Benar vi upp en aktivitet från början till slut, innehåller den olika sekvenser, som ett barn med ryggmärgsbräck kan ha svårt för.

- Att få en idé/känna motivation
- Planera det som ska göras, dela upp aktiviteten i sekvenser (först gör jag det, sedan det)
- Starta aktiviteten
- Genomföra den
- Feed-back (gå tillbaka, planera om, göra en analys)
- Avsluta

Det här är besvärligt för den som har ryggmärgsbräck, oavsett vilken intelligensnivå barnet har.

Ny forskning på Regionhabiliteringen i Göteborg visar också att tidsupplevelsen är skev för det mesta.

– Barnen kan oftast lära sig den analoga klockan, men har svårt att förhålla sig till hur mycket tid de har kvar. De kan ha svårt att veta när det är dags att avsluta en aktivitet, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Stöttning

Under uppväxten stöttar och triggar föräldrarna barnet att ta itu med olika aktiviteter. I skolan har de assistenter och lärare som förhoppningsvis känner till deras problem och som kan motivera dem att göra sina uppgifter, ta sig ut på rast, ta kontakt med andra och så vidare.

Det är när de flyttar hemifrån och ska sköta sig själva, som det ofta uppstår stora problem.

– Den som har problem med exekutiva funktioner får dras med det hela livet. De är bestående över tid och kraven från omgivningen ökar tyvärr med åren, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Som vuxen ska du kunna mycket som att handla mat, betala räkningar i tid och tvätta i tvättstuga med allt vad det innebär av att planera boka tider och så vidare.

– Som en av mina patienter sa, 'Jag ser att tvättkorgen är full, men det klickar liksom inte till', berättar Marie Peny-Dahlstrand.

Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck ska så småningom kunna RIKa sig flera gånger om dagen och det ställer extra krav på dem.

– Alla kan lära sig om de får tillräcklig guidning. Det börjar i barn-
domen med att föräldern eller assistenten visar hur de gör och barnet lär sig att imitera. De lär sig men kan ha svårt att lära sig av sina misstag, att problemlösa. Därför kan de behöva hjälp med att hitta nya lösningar när problem uppstår även i vuxen ålder, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Just nu pågår ett pilotprojekt lett av arbetsterapeuter i Västra Götalandsregionen. CO- OP- kognitivt förhållningssätt till vardagliga aktiviteter. Fem unga vuxna med ryggmärgsbråck och fem unga vuxna med lättare CP-skadade deltar.

Metoden går ut på att personen själv bestämmer tre mål hen vill klara. Ett syfte är att de unga vuxna ska uppnå målet, ett annat att det ska lära sig strategier, som det kan överföra också till andra aktiviteter.

– Vi har fått väldigt goda resultat, alla har tyckt att det var meningsfullt att delta och värt insatsen. De har fått mätbart bättre planeringsförmåga, de klarar och vågar mer. 'Det är så här man tänker alltid, men jag har aldrig tänkt på att man tänker så', som en av deltagarna sa. Marie Peny-Dahlstrand tillägger att ett projekt där barn och ungdomar med ryggmärgsbråck kan få prova denna metod är på planeringsstadiet.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Pedagogik vid sällsynta funktionsvariationer bygger på medicinsk- och specialpedagogisk kunskap samt information om barnets förutsättningar och behov.

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, från Ågrenska.**

Barn som har ryggmärgsbråck, har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad, vilket får komplexa konsekvenser. Det är därför viktigt att alltid se varje individs be-

hov. Med detta som utgångspunkt utformas programmet för barnen och ungdomarna under veckan.

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

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. Det är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga och omgivande faktorer och dess dynamiska samspel. Samtliga är lika viktiga för hur det går att påverka och genomföra olika aktiviteter och hur delaktig en person kan känna sig.

Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna och att göra dem så bra som möjligt, mycket viktiga.

När era barn kommer hem och det har varit en bra dag. Hur har det varit då? Vad är det som underlättar i vardagen för era barn?

Frågan ställs till föräldrar och personal som pratar med varandra i grupper en stund. Efter tre minuter är de beredda att svara.

– Lektionerna i skolan att de känner att de hänger med! Självkänslan höjs märkbart då, säger en förälder. En annan berättar om hur sonen blomstrar när han har fått komma ifrån lektionen och sitta i enrum med specialpedagog eller elevassistent.

En flicka tycker inte om när det är för mycket rutiner och hon säger att det blir långtråkigt med samma sak varje dag. En annan blir mycket trött och kollapsar ibland av nya saker som händer, säger hennes mamma.

Viktigt för många är att kommunikationen fungerar mellan pedagoger och föräldrar. Det är bra att kunna gå igenom vad som har hänt under dagen, kanske efter skolan, på mejl eller på telefon.

Kontaktbok, sms och surfplatta är andra sätt att kommunicera med.

– Surfplattan går till och med att ta bilder med och det är ett utmärkt kommunikationsmedel, påpekar någon.

Rasterna är ofta ett problem och föräldrar och personal enas om att vuxna måste vara ute och se vad som händer. Alla ska få vara aktiva och delaktiga i lek på rasterna om de vill.

Bildstöd är ett fint alternativ till verbal kommunikation tycker de. Det är inte alla som är verbala.

En extra resursperson i förskolan är ett måste som hjälper barnet att komma in i gruppen och som ser till att det förstår och hänger med. Det ska finnas möjligheter och förståelse för att barnet går ifrån på lektionerna, för att till exempel RIKA sig.

Omgivningen, som lärare och annan personal ska ha kunskap om ryggmärgsbråck.

För att allt detta ska fungera är det flera olika faktorer som påverkar, fortsätter Bodil Mollstedt. Barnets egna fysiska och psykiska förmåga, men också omgivningsfaktorer (attityder, sociala sammanhang och den fysiska miljön). Många av de goda erfarenheterna beror på att miljön anpassats så bra som möjligt efter behov och förutsättningar, säger Bodil Mollstedt.

Hjälpmedel som underlättar

Enligt erfarenheter från tidigare vistelser på Ågrenska med ryggmärgsbråck, är vissa saker mer till hjälp än andra.

Sådant som gör det lättare att läsa, till exempel bokstöd, överlägg med olika färgmarkeringar som barnet har när det läser, tal- och skrivprogram på datorn till exempel spellright, Vital, Stava Rex, Gustavas ordbok, pennor med penngrepp och timstock. Samt olika typer av bildscheman som strukturerar tillvaron.

Annat som har betydelse för en god tillvaro är: fasta platser i klassrummet, stol med armstöd och hög rygg. Saccosäck och soffa i klassrummet att vila i, boll- eller kedjevästar som upplevs lugnande och stressbollar att pilla med vid trötthet.

– Att stå och arbeta vid ett höj- och sänkbart skrivbord kan vara väldigt bra särskilt för den som tränar genom att stå i ståskal, säger Bodil Mollstedt.

Ett grupprum att dra sig tillbaka till om det ligger nära klassrummet upplevs som positivt av många barn och ungdomar.

Särskilda mål

Att stärka barnens delaktighet, självkänsla och sociala samspel är viktiga målsättningar under veckan. Det görs genom att genomgående ha en tydlig struktur vad gäller aktiviteter och miljö, eftersom möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

– De här åtgärderna är egentligen bra för alla. De allra flesta vuxna har kalendrar, scheman och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för barn med särskilda

behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur, säger Bodil Mollstedt.

Det är viktigt att anpassa aktiviteterna efter barnens individuella behov och att stärka den enskildes behov av integritet. Inte minst gäller det vid toalettbesök. Under veckan på Ågrenska hjälper samma personal till vid toalettbesöken.

En del barn med ryggmärgsbräck har svårt att hitta rätt väg och lokalisera sig. Då kan det underlätta att sätta upp skyltar på dörrar och i korridorer. På samma sätt kan bildscheman eller ett nedskrivet program om dagens aktiviteter underlätta för dem som har svårt med minnet.

– Genom att det finns ett schema att titta på slipper barnen att hela tiden fråga vad som ska hända. Vi är också noga med att välja aktiviteter där alla kan vara med på lika villkor. En populär lek är till exempel walkie-talkie-gömme, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar. I den leken skapas naturliga vilopausar, och det spelar ingen roll om barnet går eller tar sig fram i rullstol, säger Bodil Mollstedt.

Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla *mot* varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för att några blir vinnare och andra förlorare.

– Som personal eller förälder gäller det att ge barnen vuxenstöd när det behövs, men också att ha fingertoppskänsla nog att backa undan när det är möjligt. Att hitta den balansen är svårt men viktigt, säger Bodil Mollstedt.

I skolan kan barn med ryggmärgsbräck ha svårt att komma igång med aktiviteter, och då kan det hjälpa att någon vuxen finns till hands och ger dem en liten påminnelse. Det gäller även på rasten.

– Eftersom barn med ryggmärgsbräck oftast måste gå ifrån regelbundet för toalettbesök och annat, är det bra att se till att schemat läggs på ett sätt som gör att de missar så lite som möjligt.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmiddel hjälper till att skapa tydlighet, och tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivationsnivå hålls uppe. För att stärka sociala samspel och kamratrelationer introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiva förstärkningar.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå, och lägger in extra tid i schemat där det behövs.

– Det är bra att tänka på att inte ta slut på alla krafter på vägen till en aktivitet. Kanske är det bättre att ta rullstolen dit, även om barnet kan gå, så att krafterna räcker till det som är viktigt, säger Bodil Mollstedt.

När de har ståskal, träningshjälpmedel och sjukgymnastiska program – vilket många barn med ryggmärgsbräck har – blir det viktigt att planera aktiviteter utifrån dessa förutsättningar så att de inte missar något roligt.

– Det går också att försöka foga samman momenten och låta barnen leka med något samtidigt som de står tränar, säger Bodil Mollstedt.

För att stimulera kroppens olika sinnen använder sig barnteamet av taktill stimulans, sång, musik och lek med rytminstrument. De yngre barnen har varje dag en samling där de får hälsa på mjukisdjuret Kalle kanin som bor i en väska.

– Barnen blir delaktiga genom att de får knacka på väskan så att Kalle kommer fram och pratar med var och en. När samlingen är slut säger han hejdå och hoppar ner i väskan igen. Detta ger en tydlig början och slut på samlingen.

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)

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

Att leva med ryggmärgsbräck – Hedda berättar

Hedda är 35 år gammal och född och uppvuxen i Göteborg. Hon har precis fått jobb som fritidsledare, rekryterad i konkurrens med andra jobbsökande. Hon har sambo och älskar att träna spinning på fritiden, eftersom hon kan röra benen.

– När de ringde och sa att jag fick jobbet, mitt första jobb utan lönebidrag, kändes det riktigt roligt. 'Shit, fasiken tack, klämde jag ur mig', säger hon.

När Hedda berättar är det svårt att föreställa sig att hon har ryggmärgsbräck och sitter i rullstol. Att hon RIKar sig och har de kog-

nitiva begränsningar de flesta med ryggmärgsbräck har. Hedda lever ett bra liv, trots begränsningar, inte olikt andra kvinnor i hennes ålder.

– Jag har som de flesta igångsättningssvårigheter och svårt med planering. Stress tål jag inte alls, så nu med mitt nya jobb har jag sagt till min sambo och mamma att räkna inte med mig på en månad, säger hon.

Så är det bara. Det gäller att ta saker i små portioner. Det är något hon lärt sig genom livet. Idag till exempel hade hon bara ett mål på jobbet, förutom att ta hand om barnen, att få igång skrivaren och då får det helt enkelt räcka med det. Annars blir det för mycket. Imorgon kanske hon mejlar kuratorn. Hon använder sin kalender mycket för att kunna komma ihåg det hon ska göra och mejlar hellre än hon ringer.

– Det är lätt att skicka ett mejl på kvällen och så kan personen svara när den har tid, säger hon.

Att det har fungerat bra för henne tycker hon att hon kan tacka föräldrarna för, som alltid stöttat henne, men också det stöd hon har fått från samhället bland annat från kuratorn på habiliteringen.

Från förskola upp till och med högstadiet gick hon i en integrerad klass i en vanlig skola. På gymnasiet valde hon barn och fritid på Riksgymnasiet. Elevassistenter har följt henne genom åren och hjälpt henne i de tidiga åren med att RIKa sig och senare med att komma ihåg toalettbesöken i skolan.

– Jag hade dyslexi förutom ryggmärgsbräcket och det gjorde att jag också behövde extra stöd när det gällde språket och att skriva. Matte var det inga problem med däremot. Det tyckte jag var riktigt roligt och jag hade till och med extra matte på gymnasiet, säger hon.

I skolan hade hon ett begränsat antal kompisar.

– Jag var inte utsatt för mobbing, men hade få riktiga kompisar, säger hon.

Räddningen var Ågrenskas korttidsvistelse för barn med fysiska funktionshinder och sommarvistelserna där.

– Det var där jag skaffade mina bästa vänner. En av dem umgås jag fortfarande med. Hennes pojkvän gick i skola med min pojkvän, så vi träffas allihop, säger hon.

Hedda träffade sin pojkvän när hon var 19 år.

Hedda funderade på att utbilda sig till fritidsledare och ringde runt till olika folkhögskolor för att höra sig för. En folkhögskola såg bara svårigheter med att hon satt i rullstol. I värmländska Kristinehamn däremot välkomnade de henne och berättade att de hade haj-

kar, det ingick i utbildningen, men att 'om det blir besvärligt att hantera för dig så löser vi det då', som de sa.

– Jag var inte med på alla vandringar och tillbringade kortare tid än de andra på till exempel kanothajk, men det fungerade ändå. Jag hade också en kompis som stöttade mig under utbildningen, säger hon.

Hedda och hennes sambo bor i en anpassad lägenhet. Var fjortonde dag får de hjälp med städning och tvätt av hemtjänsten.

– Resten hjälper min mamma mig med och mina systersöner, som just nu har tid eftersom de är arbetslösa. Jag och sambon är annars duktiga på att samarbeta för att få det att gå ihop i vardagen.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Ingen vet hur mycket syskonet förstått och hur det tolkat informationen om funktionsvariationen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Det behövs pratas om saken kontinuerligt då frågor och funderingar förändras.

– Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning. Det blir lätt så att all information går via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina

föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En 14-årig tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under graviditeten. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på innebandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer, säger Astrid Emker.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. Genom att involvera syskonen kan man skapa förståelse och öka möjligheterna till problemlösning.

– Det är viktigt för syskonen att känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som 'ändå blev över'.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsvariation duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, och det är viktigt att bemöta barnen 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 kan det kännas jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. Barnen noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra. Då är det bra att ha ett gemensamt sätt i familjen angående hur man förklarar hur situationen ser ut för barnet som har en funktionsnedsättning. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, eller kanske att beskriva det som att syskonet har 'trötta ben' eller liknande, säger Astrid Emker. 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.

Tre ledord för syskonverksamheten

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan

kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte har orsakat funktionsvariationen och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

– Vi gör olika aktiviteter med barnen och ungdomarna för att bli sammansvetsade som grupp. Då blir det mycket lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att istället prata om dem och vad de står för.

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”.

– Det kan handla om sorg över att de inte fick en bror eller syster som kan leka på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om det inte går att prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Många barn undviker dessutom att prata med föräldrarna om det som är jobbigt med syskonet, eftersom de inte vill belasta föräldrarna mer fler tunga saker. Därför gäller det att skapa strategier för hur de ska prata om det som känns svårt.

Under veckan gör barnen och ungdomarna en berättelsebok där de skriver om sig själva, om sjukdomen de själva eller syskonet har och om vad de kan säga när andra ställer frågor. En övning som ofta används är ”cirkeln”, där de ska fylla i känslor och hur stor andel av en själv som består av glädje, ilska, oro och andra känslor.

– De här övningarna blir ofta en bra ingång till förtroliga samtal. De äldre syskonen använder istället ’känslokort’ och andra spel och övningar som får igång snacket. Det är vanligt att första varvet handlar om vardagliga saker, efter en stund kommer de in på det som handlar om syskonet med diagnos, säger Astrid Emker.

Hon beskriver också många positiva aspekter för syskon till barn med funktionsnedsättning.

– Många får en större respekt för andra människor. De lär sig tidigt att ta ansvar, känna empati och förståelse. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

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

Munhälsa och munmotorik

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

Det sade logoped Åsa Mogren och övertandläkare Marianne Bergius, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskap 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 kompetenscentrum 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 funktionsvariationer 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 bland annat via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se), Facebook, You Tube och via MHC-appen. Kortfattad information om sällsynta sjukdomar och tand- och munvård, finns på www.mun-h-center.se

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, och sedan går det att individuellt komplettera med andra fluorprodukter efter

rekommendation av ansvarig tandläkare exempelvis fluorsköljning. För de barn som inte kan spotta rekommenderas en skumgummitork, (Proxident muntork) som går att fukta i fluorlösning och badda tänderna med. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak (Salutem). Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket (Zendium och Salutem) och tandkräm med extra hög fluorhalt.

Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och att borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar tandläkare Marianne Bergius om att det är bra att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

Då kommer personen bättre åt och det blir lättare att borsta. Yngre barn och barn med nedsatt bålstabilitet kan ligga i en säng eller på golvet när den vuxne borstar barnets tänder.

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. Exempelvis bitstöd, som föräldrar kan använda vid tandborstningen av barnet. Tandvårdspersonalen hjälper gärna till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och mediciner, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, (hål i tänderna), samt erosioner (frätskador på 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.

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

Munhälsa hos barn med ryggmärgsbräck

– Undersökningen av barnen med ryggmärgsbräck under den här familjevistelsen visade att dessa barn – liksom barn i allmänhet – har fina bett, fina tänder och var lätta att samarbeta med, säger Marianne Bergius.

En motorisk funktionsnedsättning som drabbar händer och armar kan påverka förmågan att själv borsta tänderna. Det gäller ibland barn med ryggmärgsbräck. Chiarimissbildning, som är vanlig vid

ryggmärgsbråck, kan påverka hunger- och mättnadskänsla så att barnen känner sig mätta eller lätt illamående. De kan ha en ökad känslighet i munnen vilket kan göra att kräkreflexen lätt retas vid tandborstning.

Att tänka på för barn med ryggmärgsbråck:

- 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 på www.kom-hit.se)

Munmotorik hos barn med ryggmärgsbråck

– När det gäller munmotoriken har vi inte kunnat se att barn med ryggmärgsbråck har några specifika problem. Men om man till exempel får problem med sin shunt kan det ibland leda till aptitförändringar, säger Åsa Mogren.

Det kan vara bra att se till att de olika specialister som finns runt barnet samarbetar med varandra. Ätproblem som beror på känslighet i munnen kan till exempel avhjälpas med desensibiliseringsträning hos logoped, men om det visar sig att problemen beror på en shunt hjälper det inte att stimulera munmuskulaturen.

– Därför är det jättebra med tvärprofessionella samarbeten där olika specialister som har med barnet att göra kan samverka för att nå bästa resultat, säger Åsa Mogren.

Det kan vara tufft att som förälder alltid vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan föräldrarna be habiliteringen ta kontakt med tandläkaren, logopeden och/eller ett oralmotoriskt team.

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

www.mun-h-center.se

Gustav idag

Familjen brukar segla på sjön om somrarna och åka till de närliggande fjällarna om vintrarna. Förr kunde de dra Gustav efter sig i en släde när de åkte skidor. Det går inte längre, så nu turas föräldrarna om att åka skidor, medan den andre är vid stugan med Gustav.

När Gustav är ledig från skolan sitter han som andra ungdomar framför datorn om han inte är på någon fritidsaktivitet. Han rider på en ridklubb och simmar i simhallen. Det har han gjort ända sen han var två år.

Hur det ska bli i framtiden det vet ingen. Anders föredrar att leva här och nu som han säger. Han hade önskat mer kompisar till Gustav och någon fritidsaktivitet han kunde dela med dem.

Birgitta är glad för att hon kan vara mycket med Gustav och funderar inte mycket på framtiden.

– Jag har svårt att se att han någonsin ska kunna flytta hemifrån, säger hon.

Information från Försäkringskassan

– Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsvariation, säger Marianne Lundgren, som är personliga handläggare på Försäkringskassan i Göteborg.

De som har barn med funktionsvariation kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan ungdomarna 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 funktionsvariation. 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 Marianne Lundgren.

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 funktionsvariation. 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 funktionsvariationen 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 etcetera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsvariation, 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 funktionsnsvariation 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 funktionsvariationerna 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.

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. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående ak-

utbehandling 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 Marianne Lundgren.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsvariation 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 funktionsvariation.** 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 funktionsvariation 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 övriga stöd

– **Det finns en del stödinsatser i kommunen som kan vara aktuella för barn med ryggmärgsbråck.**

Det säger Cecilia Stocks, socionom på Ågrenska, när hon redogör för olika typer av stöd som erbjuds i kommunen.

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

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

- 1) ...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- 2) ...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- 3) ...med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den

dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Assistenten ska hjälpa till med att tillgodose grundläggande behov såsom måltider, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien.

Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är inte tillräckliga skäl för att få assistans.

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

Korttidsvistelse och stödfamilj

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

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

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och kunna utträta ärenden utanför hemmet, säger Cecilia Stocks. 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. Meddela gärna Försäkringskassan vid nya beviljade insatser, för det kan påverka vårdbidraget, säger Cecilia Stocks.

Ledsagarservice

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

Kontaktperson

En kontaktperson kan utses för att ge ett personligt stöd utanför familjen. Syftet är att bryta isoleringen och underlätta för en person med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv.

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.

Anhörigstöd

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

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.

Samordnad individuell plan, SIP

Samordnad individuell plan, SIP, är en plan som ska upprättas av till exempel socialtjänsten, tillsammans med familjen om de har behov av insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård och om det finns behov av samordning.

SIP är lagstadgad sedan 2010 i både HSL (3 f §) och SoL (2 kap. 7 §).

Länk till SIP:

<http://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

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.

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 Cecilia Stocks.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsvariation 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.

Anpassad studiegång

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

Vid en anpassad studiegång skapas ett schema som avviker från timplan, ämne och mål. Det är rektorns ansvar att eleven får en utbildning som så långt som möjligt är likvärdig övriga elevers utbildning.

Betyg och behörighet

Idag går betygsskalan från A till F. Eleven måste vara godkänd (alltså minst ha betyg E) i 8-12 ämnen för att komma in på en vanlig gymnasieskola. När betyg sätts ska läraren utgå från all information som finns om elevens kunskaper.

– Det innebär att en elev kan få godkänt även om den inte gjort ett visst prov. Det finns andra sätt att visa sin kunskap på, till exempel genom ett muntligt prov eller en praktisk övning, säger Cecilia Stocks.

Särskolan

Särskolan är en egen skolform som finns till för personer med utvecklingsstörning. Den är obligatorisk i nio år, precis som grundskolan, men har egna läroplaner som ger eleven möjlighet till ytterligare ett läsår om kunskapsmålen inte uppnåtts efter nio år. Särskolan indelas i grundsärskola och träningsskola. Innan eleven antas till särskolan görs en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning. Beslutet att anta eleven fattas av den ansvariga politiska nämnden i kommunen.

– Att gå i särskola behöver inte innebära att eleven går i en annan skola. Det finns särskoleklasser i grundskolan. Enskilda individer

kan också gå integrerade i en grundskoleklass, säger Cecilia Stocks.

Betyg i särskolan

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

Tips inför möten med skolan

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

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 viktigt och allas ansvar.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket www.skolverket.se
Skolverkets upplysningstjänst: Tel: 08 - 527 332 00
upplysningstjansten@skolverket.se

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Det kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet.

– Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator, säger Cecilia Stocks.

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

Cecilia Stocks tipsar särskilt om två hemsidor NFSD:s och Infoteket om funktionshinder, www.lul.se/infoteket.

– Där finns tips och kunskap att få för de som har barn med funktionsvariationer, säger hon.

Boende och verksamhetsstöd

När det kommer till boende kan kommunen hjälpa till med två former av gruppboende för personer med särskilda behov. Det ena är en *gruppboende*, där de boende får hjälp med allt, såsom städning, matlagning och annat. Det andra alternativet kallas *serviceboende*, och här är de boende mer självständiga, men har tillgång till fast anställd personal vid behov.

Daglig verksamhet faller också inom ramen för kommunens insatser, och är tänkt att utveckla den enskildes möjligheter till förvärvsarbete. Den dagliga verksamheten ska erbjuda stimulans och utveckling, och en känsla av meningsfullhet och gemenskap.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus går det att 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/Search.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

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
www.skolinspektionen.se
<http://www.fasforeningen.nu/>
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

Ryggmärgsbråck, MMC

En sammanfattning av dokumentation nr 517

Ryggmärgsbråck, eller MMC som det också kallas, orsakas av en bristande slutning av ryggmärgskanalen under den fjärde graviditetsveckan.

Bråcket leder till motoriska problem och ofta även till kognitiva svårigheter. En stor del av barnen med ryggmärgsbråck har också hydrocefalus, så kallad vattenskalle.

I Sverige föds mellan 10 och 15 barn med ryggmärgsbråck per år, vilket innebär att det finns ungefär tusen barn och ungdomar i landet som fått diagnosen.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2016



www.agrenska.se

