

Dokumentation nr 579

Autoimmuna encefaliter, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

AUTOIMMUNA ENCEFALITER

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter som familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

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

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

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

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

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

Stefan Berg, överläkare, barnreumatologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Ronny Wickström, överläkare, barnneurologiska enheten, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.

Alex Karlsson-Parra, överläkare, avdelningen för klinisk immunologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Eli Gunnarsson, överläkare, medicinskt ansvarig för neurorehabiliteringen, Neuropediatriken, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.

Viktor Bjurlid, sjukgymnast, Rehabiliteringen Frölunda, Barn och ungdom, Göteborg.

Gunilla Thunberg, logoped, Dart – kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg.

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Lillehagen, övertandläkare

Lisa Bengtsson, logoped

Medverkande från Ågrenska

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig

Emy Emker, socionom

Ann-Catrin Röjvik, specialpedagog och verksamhetsansvarig

Linda Öhman Kjellgren, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Klinik, utredning och behandling	5
Ebba har svårt att suga	9
OMS – en autoimmun encefalit	10
Ebba har OMS	11
Ebba opereras	12
Autoimmuna epileptiska tillstånd	13
Fråga till Ronny Wickström:	14
Anti–neuronal antikroppar	14
Rehabilitering	15
Ebba och träning	18
Fysisk aktivitet	18
Kommunikation	21
Ebba och skolan	25
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	25
Syskonrollen	28
Ebba idag	31
Munhälsa och munmotorik	32
Personlig assistans	35
Samhällets stöd	37
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	42
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	43

Klinik, utredning och behandling

Autoimmuna hjärninflammationer (encefaliter) är en relativt nyupptäckt sjukdomsgrupp av hjärninflammationer. Tidig diagnos och snabb behandling är viktig. Det säger Gunilla Drake, överläkare vid neurologmottagningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och Stefan Berg, överläkare, sektorn för immunologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Encefalit betyder inflammation i hjärnan. Autoimmuna encefaliter är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd. Vid dessa diagnoser har immunförsvaret reagerat mot egen hjärnvävnad, till exempel genom att bilda antikroppar mot en eller flera proteiner som finns i hjärnan.

Inflammationen som uppstår kan orsaka en mängd olika symtom.

Förekomst

Autoimmuna encefaliter har tidigare betraktats som ovanliga, men i takt med att kunskapen ökar antas också förekomsten vara högre än man tidigare uppskattat. Exakta siffror saknas.

Orsak

Det finns två huvudtyper av encefaliter, *infektiösa* och *autoimmuna* encefaliter. De infektiösa orsakas av mikroorganismer såsom virus, svamp och bakterier och har ofta ett våldsamt förlopp. De kräver därför snabb behandling.

Den andra gruppen är de autoimmuna encefaliterna. Det saknas kunskap om varför autoimmuna encefaliter uppstår, men de kan uppstå efter (sekundärt) efter infektion eller på grund av en tumör. Ofta uppkommer antikroppar mot egen nervvävnad vilket orsakar symtomen.

Ärftlighet

Kunskapsläget är oklart när det gäller ärftlighet. I enstaka fall kan en ärftlig komponent hittas.

Symtom

Det är vanligt att autoimmuna encefaliter först ger psykiatriska symtom som exempelvis avvikande beteende, personlighetsförändring eller tal/minnessvårigheter. En del får

hallucinationer och eller upplevs som psykotiska. Därför hänvisas föräldrarna först till psykiatrin.

En mängd andra symtom kan förekomma som muskelsvaghet och känselbortfall, balanssvårigheter, sänkt medvetandenivå, epileptiska anfall, minnesstörning och kognitiv funktionsnedsättning.

Agitation och brist på impuls kontroll förekommer också.

Symtomen varierar mycket mellan olika individer beroende på bakomliggande orsak.

Diagnos

Diagnos ställs med hjälp av med ovanstående symtom i kombination av prov på ryggmärgsvätskan och blod samt resultat från EEG och magnetkameraundersökning, MR.

Behandling

Autoimmuna encefaliter behandlas oftast med läkemedel som motverkar inflammation, så kallade immunmodulerande mediciner. Läkemedlen som används är bland annat: kortison, intravenöst immuglobulin (IVIG), plasmaferes, cellgifter och biologiska läkemedel som till exempel rituximab.

Utöver den medicinska behandlingen kan autoimmuna encefaliter leda till att det behövs stöd för att minska konsekvenserna som de olika funktionsnedsättningarna medför. Bland annat är det ofta nödvändigt med stöd i skolan på grund av påverkad kognitiv (tanke) förmåga och minne. Utöver det behövs också hjälp med motoriken samt med kosthållningen.

Inflammation

Många sjukdomar beror på en inflammation. Inflammation kommer av latinets brand och är kroppens egen reaktion mot en skada.

Inflammationen sätts igång för att starta läkningen.

Det finns flera orsaker till inflammation. Det är vanligt att infektioner startar en inflammation.

Vid många tillstånd är inflammation en del av sjukdomen, som till exempel vid diabetes mellitus, hjärtsjukdom, cancer och autoimmuna sjukdomar.

En inflammation kan vara en vän eller fiende, beskriver Gunilla Drake och Stefan Berg. När det gäller hjärnan kan lite inflammation vara bra. Det visar att immunförsvaret övervakar och reagerar på ett yttre akut hot. Då gör immunförsvaret stor nytta.

Men ibland blir försvaret för aktivt, överaktivt. Då överreagerar immunförsvaret och orsakar skada. Det leder till kroniska tillstånd som reumatism, hjärtsjukdom, depression och autoimmuna och neurologiska sjukdomar.

Medfött och förvärvat immunförsvär

Den viktiga faktorn vid autoimmuna encefaliter är immunförsvaret. Vi har ett medfött och ett förvärvat immunförsvär. Det medfödda immunförsvaret består till exempel av monocyter, makrofager och granulocyter (neutrofiler).

Det förvärvade immunförsvaret, som byggs upp när kroppen hanterar infektioner och, består till exempel av B-lymfocyter och T-lymfocyter.

I det förvärvade immunförsvaret bildas antikroppar i blodet i samband med kroppens försvar mot ett smittämne. Antikropparna är ett slags immunsystemets minne och gör att kroppen vet hur samma smitta ska hanteras nästa gång. Denna reaktion utnyttjas vid vaccination.

Autoimmun sjukdom

Vid en autoimmun sjukdom bildas antikroppar mot de egna cellerna. Antikropparna kan mätas i blodet eller i ryggmärgsvätska. Men att hitta orsaken till inflammationen kan liknas vid ett detektivarbete, eftersom många olika tillstånd kan ge liknande symtom.

Hjärninflammationer och autoimmuna sjukdomar

Tidigare var encefaliter, hjärninflammationer förknippade med infektioner. Men de kan också ha genetiska orsaker.

– Att autoimmuna sjukdomar också kan vara genetiskt orsakade är en relativt ny kunskap. Immunsystemet kan även vara överaktivt redan i det medfödda immunsystemet (autoinflammation). Genetisk orsak ska misstänkas som orsak vid debut i tidig ålder, säger Peter Berg och Gunilla Drake.

Vid de genetiskt orsakade hjärninflammationerna kommer symtom hos barnet redan vid tidig ålder. Bland de genetiskt orsakade sjukdomarna finns exempelvis familjär hemofagocyterande lymfocytos (FHL, inflammation i hjärnan som en del i sjukdomen) och Aicardi–Goutières syndrom (AGS).

Anti-NMDA-receptorencefalit är en av de vanligaste och bäst karakteriserade autoinflammatoriska encefaliterna. Den börjar

oftast med symtom i form av feber, huvudvärk och övre luftvägssymtom. Efter några dagar uppstår neurologiska och/eller psykiatriska symtom som beteendeförändring, talsvårigheter, epileptiska anfall och medvetandepåverkan.

Några av de autoimmuna encefaliterna uppstår av oklar orsak. Bland dem finns opsoklonus myoklonus syndrom (OMS) Rasmussen encefalit och Fever-induced refractory epileptic encephalopathy syndrome (FIRES).

– Idag är det mycket vi ännu inte förstår om dessa sjukdomar, säger Stefan Berg och Gunilla Drake.

Kortison främsta läkemedlet

Behandling av inflammatoriska tillstånd i hjärnan påbörjas ofta snabbt för att effektivt bekämpa sjukdomen. Efter en inledande period på tre till sex månader (induktionsbehandling), får barnet en underhållsbehandling under ett till två år för att förhindra återfall. Det främsta läkemedlet initialt vid autoimmuna encefaliter är *kortison*.

– Kortison är effektivt mot inflammationer, men har också mycket biverkningar i form av viktuppgång, förhöjt blodsocker, magsår, blodtrycksstegring med mera. Det fördröjer sjukdomsutvecklingen, men förändrar troligen inte sjukdomsförloppet på sikt, säger Gunilla Drake.

Ofta ges också *immunglobulin*, som är antikroppar från blodgivare.

– Det förändrar och modulerar immunförsvaret, säger Stefan Berg.

Plasmaferes är en behandling, som tar bort skadliga antikroppar. Det ges ofta fem till sju gånger med en metod som liknar dialys. Effekten kommer snabbt och ges som en akut behandling. Problemet är att ”fabriken” som tillverkar de skadliga antikropparna fortfarande är kvar. För att rå på den kan man använda *B-cellsterapi*, som tar bort cellerna som bildar antikroppar och därmed förändrar sjukdomsförloppet.

Bland biverkningar vid B-cellsterapi finns influensaliknande symtom när behandlingen ges och något ökad risk det närmsta året med infektioner och nedsatt immunförsvaret.

Vid autoimmuna encefaliter används också *cytostatika*, cellgifter. De förändrar sjukdomsförloppet. Biverkningar är illamående och ökad infektionsrisk. På ökad risk för tumörer och möjligen något nedsatt fertilitet.

Ebba har svårt att suga

Ebba sju år kom till Ågrenska med mamma Yael och pappa Andreas.

Yael mådde illa under hela graviditeten. Hon kände sig ofta trött och svimfärdig, men upplevde inte att någon i sjukvården tog det på allvar.

– Det kändes som om min kropp ville stöta bort något som var sjukt.

Förlossningen var normal. När Ebba fötts gjordes en vanlig läkarundersökning och föräldrarna fick beskedet att barnet var friskt.

Ebba hade svårt att suga i början när hon skulle ammas.

– Det var ett litet kämpande, vilket påverkade vikten. Men vid kontrollerna fick vi veta att allt såg bra ut, säger Andreas.

Ebba utvecklades normalt, men efter att hon vaccinerats skrek hon i flera dygn.

Vid tio månaders ålder satt Ebba, hon var på gång att börja krypa, åt själv och sa ”mamma”. Men så började hon skrika intensivt igen. Skrikandet pågick i tre dygn.

– Hon fick också skakningar i benet. Hon ammade fortfarande, och fick svårt att svälja, säger Yael.

– Det gick inte att trösta henne. Hon bara skrek så vi fick åka till akuten, berättar Andreas.

På akuten bedömde läkaren att skriken berodde på att Ebba hade ont i magen. Familjen skickades hem med laxermedel. Föräldrarna trodde också att hon hade ont i magen, men inte på grund av förstoppning.

Ebba försämrades. Hon satt fortfarande själv men åkte längre och längre fram i stolen. Samtidigt blev hon svagare i bålen och fick svårare att hålla balansen i sittande position.

När de sökte läkarvård, fick de beskedet att hon kanske tillfälligt tappat vissa förmågor för att annat utvecklats mer.

– För oss är tiden när hon blev 10 månader den stora stopp-skylden då symtomen blev fler och fler, säger Yael.

OMS – en autoimmun encefalit

En av de ovanliga autoimmuna encefaliterna är opsoklonus myoklonus syndrom, OMS. Den drabbar ögonmotorik, lillhjärnan och hjärnstammen, berättar Gunilla Drake.

OMS beskrevs på 1960-talet av läkaren Marcel Kinsbourne. Det finns inga markörproteiner som utmärker sjukdomen, utan diagnosen ställs på kliniska symtom. För att få diagnosen ska minst tre av kriterierna uppfyllas. Kriterierna är:

- opsoklonus – ofrivilliga ögonrörelser
- myoklonos – och eller ataxi (ofrivilliga rörelser)
- beteendestörning – sömnstörning
- neuroblastom (tumör)

Ataxi är ofta det första symtomet vid OMS. Barnet får svårt att koordinera sina rörelser. Förmåga att sitta, stå och gå påverkas. Det är också vanligt med kognitiva svårigheter (att tänka och förstå).

Synen blir inte nedsatt, däremot blir det svårt att följa något med blicken.

Symtomen kan komma plötsligt eller på ett par veckor. OMS debuterar ofta i ett till tre-årsåldern och kan då vara kopplat till en infektion eller en tumör (neuroblastom).

Orsak

Orsaken är inte fastställd, men troligen är OMS en autoimmun sjukdom, där immunsystemet angriper nervcellerna i den egna hjärnan.

Förekomst

Förekomsten är oklar. I Sverige insjuknar ett fåtal barn varje år.

Utredning och diagnos

Att ställa diagnos OMS är ofta komplicerat. Symtomen liknar en rad andra sjukdomar. En sjukdom som OMS kan förväxlas med är cerebellär ataxi, inflammation i lillhjärnan.

OMS kan också förväxlas med epilepsi och ämnesomsättningssjukdomar.

Utredningarna inför diagnos görs med magnetkamera (MR), prov på ryggmärgsvätska, EEG, ultraljud och datortomografi.

– Utredningarna görs främst för att utesluta att neuroblastom som orsak till OMS, säger Gunilla Drake.

Förlopp

OMS börjar ofta i samband med en infektion. Ataxi är som nämnts det vanligaste första symtomet, liksom balansstörningar.

– Försämringar är vanliga vid stress, infektion eller om behandlingen med kortison trappas ner för snabbt. Behandling ska sättas in vid försämring, säger Gunilla Drake.

Behandling

Det finns ingen tydlig konsensus kring behandlingen vid OMS.

Ofta krävs inte bara en behandling, utan en kombination av kortison och immunglobuliner samt ibland kraftigare immunmodulerande behandling. Sjukdomen kan vara aktiv några år för att senare stabiliseras.

– Det är svårt att ställa en prognos. Utvecklingen styrs av hur allvarlig sjukdomen var från början. Vad vi känner till är att beteendeförändringarna och de kognitiva svårigheterna kan kvarstå. Därför är det viktigt att sätta in rehabiliteringsinsatser tidigt, säger Gunilla Drake.

– Vi behöver följa barnen för att se effekten av behandlingen. Tendensen är att vi behandlar mer intensivt nu än tidigare, säger Stefan Berg.

Ebba har OMS

Snart kunde Ebba inte använda sina händer längre på grund av spänningar, som inte släppte. Nätterna var särskilt plågsamma, då Ebba tycktes ”galen” och såg saker som inte fanns.

– Hon blev skräckslagen, säger Andreas.

– När vi tog upp henne gick hon knappt att trösta, säger Yael.

Familjen fick en remiss till barnneurologen vid BVC, men föräldrarna gav sig inte utan krävde att få komma till en specialist omgående.

– Vi förstod att det måste vara något allvarligt, som fått henne att förändras så mycket, säger Andreas.

På barnneurologen togs en rad prover, men de gav inte några besked om vad som kunde vara orsaken till Ebbas symtom. Först misstänktes en ämnesomsättningssjukdom. Medan undersökningarna pågick svullnade Ebbas mage, hon fick allt svårare att äta och fick sond i näsan.

– Vi bad att läkarna skulle göra ultraljud på magen, då vi misstänkte att det måste vara något allvarligt fel där eftersom den var så svullen, men de lyssnade inte, säger föräldrarna.

Föräldrarna fick åka hem igen med sin flicka. Ebba fick panik av att ligga på rygg, så de fick hjälpas åt att byta blöjor på henne. Hon skrek och föräldrarna fick gå och bära på henne hela nätterna. Hon var också väldigt ljud- och ljuskänslig.

En magnetkameraundersökning. MR gjordes som visade att mycket förändrats i hjärnan sedan den första MR undersökningen några månader tidigare. Den vita substansen (myelin), som är viktig för hjärncellernas kommunikation och funktion hade minskat i omfattning.

Läkarna hittade ingen orsak till förändringen...

Fortfarande var magen stor och svullen, hon var svag och drabbades av hög feber som pågick i fyra månader. Ebba var mycket dålig. Det enda föräldrarna då tänkte var att deras flicka var på väg att dö. Ebba blev inlagd akut och en läkare tog ultraljud på magen.

- Där fanns en tumör stor som en knytnäve, säger Yael.
- Inte undra på att Ebba haft ont, säger Andreas.

Ebba opereras

Ebba behandlades med cytostatika mot tumören och med kortison eftersom läkarna misstänkte att hon hade OMS, Opsoklonus-myoklonussyndromet. OMS är en neurologisk sjukdom som kännetecknas av ofrivilliga snabba och ryckiga ögonrörelser (opsoklonus), ofrivilliga snabba muskelsammandragningar i hela eller delar av kroppen (myoklonus, myoklonier) samt av koordinations- och balanssvårigheter (ataxi).

- Vi förstod inte riktigt innebörden av OMS då, utan försökte bara överleva.

Ebba svarade bra på första behandlingen med cytostatika. Ebba opererades trots stora risker, eftersom de var tvungna att få bort tumören snabbt. Efter operationen följde fem ytterligare cytostatikabehandlingar. Hon strålades också och behandlades parallellt för OMS.

- Trots den tuffa behandlingen blev hon bättre och spänningarna i kroppen minskade. Ljuskänsligheten försvann och ”galenskapen” upphörde.
- Världen öppnade sig igen.
- Hon måste ha haft det hemskt smärtsamt med den stora tumören i sin mage...inte undra på att hon skrek... Tumören visade sig vara ett neuroblastom, en tumörsort som är kopplad till OMS.

Autoimmuna epileptiska tillstånd

Epilepsi är ett vanligt symtom vid autoimmuna encefaliter. Det uppträder bland annat vid Rasmussen-encefalit och FIRES. Det säger Ronny Wickström, överläkare, barnneurologiska enheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

Vid Rasmussens-encefali angrips oftast ena sidan (fokalt) av hjärnan. Varför ena sidan drabbas är oklart. Utvecklingen av sjukdomen är långsam och medför att den påverkade hjärnhalvan och hjärnbarkens volym successivt minskar samt att blod-hjärnbarriären skadas.

– Rasmussens encefalit börjar oftast med fokala epileptiska anfall, som är svåra och långdragna. Är vänstra hjärnhalvan drabbad blir det ryckningar i andra kroppshalvan. Anfällen kan utvecklas till status epilepticus, säger Ronny Wickström.

Successivt utvecklas en halvsidig förlamning i kroppen och halva synfältet påverkas. Hur fort sjukdomen utvecklas är olika. Om sjukdomen startar tidigt är prognosen ofta sämre, än om den visar sig i sena tonåren eller senare.

– En tidig diagnos är viktig, men ofta svår att ställa. Det drabbade området kan ligga så djupt att det inte riktigt syns på EEG och det aktiva området därför inte hittas. Symtom, sjukdomsförlopp och MR är viktiga för att kunna ställa diagnos, säger Ronny Wickström.

Det saknas evidens för bästa behandlingen av epilepsin vid Rasmussens-encefalit. Antiepileptiska läkemedel har oftast dålig effekt. Immunmodulerande läkemedel ger varierande resultat.

– Bäst effekt har kirurgi där 90 procent blir anfallsfria efter kirurgi, säger Ronny Wickström

Han anser att alla med Rasmussens-encefalit ska bedömas av ett kirurgiskt team, specialiserat på epilepsi. Det finns bieffekter i form av halvsides förlamning, påverkan på synfältet och varierande grad av utvecklingsstörning.

Prognosen för Rasmussens encefali är att tillståndet stabiliseras, men att svår epilepsin kvarstår.

FIRES

FIRES (*febrile infection-related epilepsy syndrome*) drabbar ett tidigare friskt barn efter en infektion med hög feber. Sjukdomen debuterar med epileptiska anfall av olika slag, fokala och

generaliserade, och leder till status epileptikus. Det är den allvarligaste formen av epilepsi och är ett livshotande tillstånd. Diagnos ställs med hjälp av EEG och MR.

Barnen kan ha anfall i flera dagar, månader. Anfallen kan inte hävas med vanliga epilepsiläkemedel.

– Det kan leda till att man väljer att söva ner de svårast drabbade till koma. Längre tids sövning krävs ju svårare sjukdomen är, säger Ronny Wickström.

Studier som gjorts visar att varken kortison eller IVIG har effekt.

– Några mindre fallstudier visar att ketogen kost verkar vara effektiv vid FIRES, kortsiktigt men även på längre sikt, säger Ronny Wickström.

Ketogen kost är en strikt diet med lågt innehåll av kolhydrater.

Sammanfattningsvis gäller att vid autoimmuna hjärninflammationer klarar sig de som får immunmodulerande behandling bättre än de som inte får det. Att läkemedlen sätts in tidigt förbättrar prognosen.

Fråga till Ronny Wickström:

Kan ketogen kost hjälpa vid epilepsi hos barn med Rasmussens?

– Förmodligen ja, men det finns inga studier på att ketogen kost testats vid Rasmussens encefalit.

Anti–neuronal antikroppar

Det är ofta svårt att ställa diagnos vid autoimmuna encefaliter. Samtidigt är det viktigt med tidig behandling. Att kunna ta ett blodprov för att få svar är därför önskvärt.

Avdelningen för klinisk immunologi vid Akademiska sjukhuset i Uppsala var först i Sverige med att sätta upp sådana tester.

Nu kan även Karolinska och Sahlgrenska Universitetssjukhusen erbjuda dessa tester.

Det berättar Alex Karlsson-Parra, överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Antikroppar är, som tidigare nämnts, ett av immunförsvarets sätt att

hantera infektioner. Vid en reaktion som man kallar autoimmun innebär det att det inte bara skapas antikroppar mot det smittämne som kroppen vill bekämpa, utan också mot något som finns i den egna kroppen, som celler, proteiner eller strukturer. När dessa antikroppar uppträder vid en inflammation i hjärnan kallas de antineuronala.

Under de senaste åren har forskarna upptäckt allt fler olika antineuronala antikroppar som kan kopplas till autoimmuna encefaliter. Genom en nyligen etablerad metod kan man screena prov från patients blod eller ryggmärgsvätska efter dessa antineuronala antikroppar. Om de hittas får man en biologisk markör för tillståndet, vilket underlättar diagnos.

Det första svenska patientfallet där screeningmetoden användes var en 13-årig flicka som sökte akutvård på grund av huvudvärk och illamående. När hon undersöktes noterade läkaren att hon hade långsamt tal och tappade ord. Temperaturen var 37,8.

Flickan lades in på sjukhus. Under natten kräktes hon. Nästa dag togs ett prov som visade en lätt förhöjning av vita blodkroppar (leukocyter).

Flera olika diagnoser misstänktes. Kunde det vara infektiös encefalit, autoimmun encefalit, borrelia eller kanske herpes? Prov togs på ryggmärgsvätskan och skickades till Akademiska sjukhuset. Vid provanalys användes den nya screeningmetoden. Provsvaret väckte klara misstankar om autoimmun encefalit. Flickan fick därför omgående behandling med immunterapi, IVIG. Hon blev inte bättre, utan behandlades med ytterligare immundämpande läkemedel.

– Efter den andra behandlingsomgången på tio dagar blev hon långsamt bättre. Två månader efter att hon blev akut sjuk, tycker föräldrarna att hon är i sitt normaltillstånd. Neurologen tycker dock att talet fortfarande är lite långsamt, säger Alex Karlsson-Parra.

Rehabilitering

Hjärnan är vårt mest komplexa organ. Därför är den också svår att hantera om den förändras. Det säger Eli Gunnarson, överläkare vid enheten för barnneurologi på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

Sjukdom som drabbar hjärnan kan ha ett akut förlopp eller vara en mer långsam process. Olika sjukdomar kan kräva olika behandlingar och innebära olika prognoser för framtida funktion. En akut sjukdom i hjärnan (dagar till veckor) ger oftast omedelbara symtom och påverkan på hjärnans funktion. En mer långsam sjukdomsprocess (månader till år) kan ge en funktionspåverkan som förändrar sig över tid.

– Att förutse framtiden genom att försöka fastställa prognos är ofta svårt, eftersom det beror på många faktorer; sjukdomen, behandlingen, individen var i hjärnan sjukdomen finns och i vilken period av livet barnet drabbas bland annat, säger Eli Gunnarson.

Vilka funktionsnedsättningar och eventuella skador det blir beror delvis, men inte bara på, var i hjärnan sjukdomen uppstår.

Vid neurologisk funktionspåverkan vid skada i *störhjärnan* förekommer:

- Motoriska bortfall/förlamningar/pareser
- Hemipareser/halvsidesförlamningar kan drabba arm/ben/ansikte
- Spasticitet/dystoni (muskeltonusökning, ”felreglerad spänningskontroll”)
- Finmotoriska problem – handmotorik (kraft, koordination, smidighet)
- Känsel och sensibilitet
- Språkliga problem, förståelse, uttrycksförmåga, (afasi/dysfasi)
- Perceptionsproblem; uppfatta och tolka hörsel- och synintryck
- Synfältsdefekter, synskador (måste undersökas)
- Synstråleskador: Syntolkningsproblem
- Epileptiska (som symtom på eller konsekvens av sjukdom eller skada i hjärnan):

Neurologisk funktionspåverkan när *lillhjärnan/ hjärnstammen* drabbas kan resultera i

- Hjärnnervspåverkan: sväljning, tungmotorik, röst, stämband
- Ögonmotorikstörningar, dubbelseende
- Övrig hjärnnervspåverkan, ansiktsförlamning/facialispares
- Balansproblem, ataxi
- Kognitiva funktioner, inlärningsproblem (arbetsminne, uppmärksamhet, talförmåga, affektreglering, påverkan på exekutiva funktioner)

Övriga konsekvenser efter förvärvad hjärnskada eller sjukdom under utvecklingen kan vara trötthet och begränsad uthållighet, huvudvärk och nedstämdhet. Det kan också bli kognitiva

svårigheter, påverkan på social förmåga, beteendeförändringar och neuropsykologiska/neuropsykiatriska svårigheter.

– Hjärntrötthet efter hjärninflammationer är något vi ofta ser och som man får räkna med kan finnas med över en tid, säger Eli Gunnarson.

Ett barns eller ungdoms hjärna är under utveckling, vilket innebär att den är plastisk och kan anpassa sig och utveckla nya färdigheter för att kompensera funktionspåverkan.

– Vid rehabiliteringen och träning av färdigheter försöker man att utnyttja denna plasticitet, för att barnet ska kunna uppnå så goda funktioner och färdigheter som möjligt, säger Eli Gunnarson.

Målsättningen vid rehabiliteringen måste vara ambitiös, menar hon.

– Utmaningen vid rehabiliteringen och efterförloppet av sjukdom och skada i hjärnan hos ett barn är att det ska få en vidare utveckling som ligger så nära den förväntade utvecklingen som möjligt, säger Eli Gunnarson.

Barn med förvärvade sjukdomar eller skador i hjärnan bör få tillgång till rehabiliteringsteam som exempelvis kan bestå av läkare, neuropsykolog, logoped, arbetsterapeut, fysioterapeut, pedagoger, sjuksköterska och kurator. Ofta kan det behövas samarbete med barnpsykiater, ögonläkare, musikterapeuter och andra professioner.

– Principerna för tidig rehabiliteringen är vila och träning och stimulans i lagom dos till en början. Ofta är det fysioterapeut och arbetsterapeut som samarbetar för att träna barnets motoriska förmågor i den initiala fasen, säger Eli Gunnarson.

Vilka som sedan kommer in i rehabiliteringen beror på barnets behov, det kan till exempel vara logoped för kommunikation, neuropsykolog och specialpedagog för bedömning och rehabilitering av kognitiv funktion och inlärningsmässiga färdigheter. Synundersökning hos ögonläkare är också viktig.

– Barn som haft en hjärninflammation bör undersökas av ögonläkare för att kartlägga eventuell synpåverkan, säger Eli Gunnarson.

Frågor till Eli Gunnarson:

Hur länge har man vetat att hjärnan är plastisk?

– Det har varit känt ganska länge, men vi har kanske inte uppmärksammat den plastiska förmågan hos barn tillräckligt. Plasticiteten innebär både en fördel, men också till viss del en sårbarhet om man blir sjuk.

Hur är det med ljudkänslighet vid autoimmuna encefaliter?

– Ljudkänslighet är ett vanligt och generellt symtom hos dem som haft sjukdom i hjärnan eller hjärnskada. Det kan bero på att när vi är friska kan vi sortera bort ljudintryck, men en trött och sjuk hjärna orkar inte sortera bort ovidkommande ljudintryck på samma sätt.

Har någon med autoimmun encefalit blivit återställd?

– Ja, men det kan ta några år att bli återställd.

Varför flyttas vårt barn till vuxenrehabiliteringen redan vid 16 års ålder?

– Vid vilken tid man flyttas till vuxen(re)habiliteringen kan nog se olika ut i olika delar av landet. Hos oss i Stockholm sker det vid 18 år, i andra delar av landet först vid 20 år. Det är oavsett ålder viktigt att arbeta med transition (övergång) succesivt mellan barn-, ungdom- och vuxenvården, något vi nog kan förbättra en hel del.

Ebba och träning

Familjen kom att bo på sjukhus i ett år. När Ebbas behandlingar gick mot ett slut träffade hon en fysioterapeut och Ebba fick börja träna sina spastiska ben och armar. Ebba blev långsamt bättre. Hon fick en gästol.

– Vi skulle vilja haft kontinuerlig hjälp med träning hos fysioterapeut. Det blir inte samma sak när vi ska göra det själva, säger Andreas.

Ebba fick också ortoser till sina ben, men dem använder de inte.

Det har varit svårt att få till några som inte gör ont och skaver.

Ebba har också fått prova korsetter. Hon har använt tre olika, men signalerar att hon får ont och att hon inte vill ha den.

Fysisk aktivitet

– **Barn behöver ha rolig motiverande fysisk aktivitet minst en timma varje dag! Det säger sjukgymnast (fysioterapeut) Viktor Bjurlid, från Frölunda barn- och ungdomshabilitering i Göteborg.**

Vid funktionsnedsättningar är det vanligt med försämrad motorik. Den kan bero på svårigheter att samordna rörelser för att ta en sak till exempel eller signalproblem från hjärnan som gör musklerna för spända eller för slappa.

Problem med muskelspänning, tonus påverkar nästan alla som kommer för bedömning och behandling. Antingen kan det vara höjd aktivitet (spasticitet) eller sänkt aktivitet (hypotoni).

– Man kan också vara spänd och svag, säger Viktor Bjurlid.

Vid besök hos en fysioterapeut bedöms barnets förutsättningar och resurser för rörelse och funktion, aktivitet och delaktighet.

Målet är att förbättra motorik och förhindra problematik i kroppen som ledfelställningar, andningssvårigheter och smärta.

– Vi bygger våra behandlingar på barnets funktion. Syftet är göra barnet delaktigt i vardagen, säger Viktor Bjurlid.

Spasticitet

Spasticitet innebär en förhöjd muskelspänning och orsakas av en skada i centrala nervsystemet. Den förhindrar viljemässiga rörelser och kan utlösas av aktivitet.

– Muskelspänningen förvärras av stress. Höga ljud kan utlösa den. Även känslomässig påfrestning, förstoppning och infektioner kan påverka, säger Viktor Bjurlid.

Spasticiteten förändras över tid. Man kan vara hypoton (slapp) vid födseln, sedan växla mellan slapp och spastisk och sedan bli spastisk.

På grund av spasticiteten, kan det bli sekundära följder som ledfelställningar, så kallade kontrakturer, som leder till inskränkt rörlighet. Höftluxation (höften hamnar ur led), skolios (sned rygg) och smärta är andra riskabla följder.

För att hantera spasticiteten och motverka felställningar och kontrakturer används *töjning*

För att få långvarig töjning används hjälpmedel som ortoser.

Ortoser är bra att ha på natten för att få en bra position under flera timmar.

Botox kan underlätta stretching och träning. Det är ett nervgift som gör har effekt i den muskel där det injiceras. Botox har effekt i tre månader och används ofta vid en intensiv träningsperiod för att öka möjligheten till bra ledrörlighet.

Baklofen är ett läkemedel som används för att dämpa spasticiteten generellt i kroppen. Det ges som tablett eller flytande via en pump.

Hypotoni

Vid hypotoni är musklerna slappa. Precis som vid spasticitet finns det risk för sekundära följder i form av kontrakturer, höftluxation, skolios och smärta. För att motverka eller fördröja dessa risker behövs därför träning i form av träning för att stärka musklerna och ge stabilitet. Ny forskning visar att styrketräning, tvärtemot vad som tidigare uppgivits, inte är farligt för barn.

– Men det ska vara lagom, säger Viktor Bjurlid.

Bra aktiviteter kan vara ridterapi och simning, som ger styrka, balans och koordination. Styrketräning kan ordinerars i form av lek med rumplyft, sit ups, sittstädning, stå i fyrfota och krypning.

Hjälpmedel

Barnet kan behöva hjälpmedel för att aktivera sig eller träna. Det gäller att hitta vad barnet kan utföra och bistå med hjälpmedel som kompenserar för det man inte kan utföra själv.

Hjälpmedel hanteras av arbetsterapeuter och fysioterapeuter.

Andning

Det är vanligt med andningsproblem vid funktionsnedsättningar. För att inte samla på sig slem används träning med andning mot ett motstånd till exempel i en PEP-mask, tränar i bassäng genom att hålla andan under vatten eller ”koka kaffe” i vattnet. Blåsa såpbubblor är en rolig lek som också ger träning.

– All rörelse är i sig en bra stimulans för andningen, säger Viktor Bjurlid.

Ståträning

För barn som tillbringar mycket tid sittande i rullstol är det viktigt med daglig ståträning. Ståträning med hjälp av ståskal eller andra redskap ger en bra effekt på lungorna och skelettet. Den innebär också tånjning av musklerna, stimulerar mag- och tarm, hjärta och ryggen och fördröjer utveckling av skolios.

24 timmars positionering

Fysioterapeuten undersöker också hur mycket barnet står, ligger och sitter under 24 timmar uppdelat på hur mycket man är i varje position.

Det är negativt att vara i en och samma position länge. Därför gäller det att veta hur mycket tid barnet tillbringar i respektive läge. Mycket kan vinnas på att till exempel se över hur barnet ligger och använda positioneringskuddar, särskilt för de barn som inte rör sig själva.

Rolig träning

Alla behöver röra på sig en timma varje dag. Det kan vara genom att leka, bada rida eller cykla. Träningen ska vara rolig och funktionell.

Bäst är om barnet får sin träning genom sina vardagliga aktiviteter.
– Utgå från vad ditt barn tycker om att göra. Träning kan också vara att plocka ur diskmaskinen, säger Viktor Bjurlid.

Frågor till Viktor Bjurlid:

Varför kan inte barnet komma och träna individuellt hos en fysioterapeut på barn- och ungdomshabiliteringen?

– Det finns det inga resurser till. Vårt uppdrag är att arbeta som konsulter och informera och stimulera föräldrar att använda vardagsaktiviteter till träning. Men om det är svårt kan man be om insats under en intensiv träningsperiod som stöd för att börja träna barnet.

Hur mycket tid ska familjen lägga ner på träning hemma?

– Ni ska vara bekväma med den mängd ni lägger ner.

Hur ska vi få de hjälpmedel vi behöver?

– Vänd er till er habilitering. När ni erbjuds hjälpmedel ska ni alltid fråga er om det är vad ni behöver, är det till nytta för er? Efter en tid med nytt hjälpmedel ska det utvärderas; blev det som vi tänkt oss?

Kommunikation

Alla har rätt att kommunicera. En fungerande kommunikation är avgörande för delaktighet och livskvalitet för personer med funktionsnedsättning. Det säger Gunilla Thunberg, logoped vid

Dart kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

På Dart finns ett tvärprofessionellt team som gör utredningar, utprovning, ger utbildning samt ägnar sig åt forskning och utveckling inom kommunikation och AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation.

Liknande resurser finns på andra ställen i Sverige.

Olika sätt att kommunicera

Det finns många olika sätt att kommunicera. Det sker genom tal, gester, mimik, teckenspråk, kroppens uttryck, skrift och bilder. Hos barn som är sena i sin utveckling av tal och språk kan olika typer av kommunikationsstöd öka möjligheterna för dem att berätta vad de vill och tycker. Det är bra att använda flera sätt (tal, tecken, bild) att kommunicera på. Kommunikationsstöd hämmar inte utvecklingen av barnets tal, utan tvärtom.

– När små barn ska lära sig prata, ”badar” vi dem i ord. På samma sätt måste vi erbjuda barn som har svårt med sin kommunikation olika hjälpmedel tidigt, för att hitta det som passar dem, säger Gunilla Thunberg.

Genom att hjälpa barnet att uttrycka sig och förstå andra kan barnets frustration minska och det får fler erfarenheter av samspel. I utbildningen AKKtiv KomiGång som nu ges i habiliteringar över hela Sverige lär sig föräldrar kommunikation och strategier för att stötta sitt och barnets samspel.

– Det kan handla om att upptäcka barnets initiativ till kommunikation och stötta dem. Du kan hitta information om kurserna och ladda ner kommunikationsmaterial på webbresursen (www.akktiv.se), säger Gunilla Thunberg.

Responsiv kommunikation

För att stimulera samspel och utveckling är det viktigt att använda responsiv kommunikation. Under kursen kallas denna strategi också för att *uggla* då ugglans beteende liknar det som är viktigt:

Titta och lyssna:

Se vad barnet gör, var uppmärksam på signaler. Vänta och förvänta: Stanna upp lite, visa att du väntar ett svar eller en reaktion.

Vänta, förvänta:

– Att vänta längre än man tror är ofta en nyckel till bra kommunikation. Räkna tyst till tjugo, så ökar dina möjligheter att få en reaktion, säger Gunilla Thunberg.

Tolka och bekräfta:

Det kan till exempel ske genom att kommentera vad du ser att barnet signalerar, till exempel; ”Ah du leker med dockan” eller ”Du vill ha vatten?”.

– Ditt bemötande lägger grunden till en medveten kommunikation hos barnet, säger Gunilla Thunberg.

Kommunikation och språk

150 muskler är involverade när vi talar. Därför är det inte konstigt att många barn har svårt med talet. Det finns olika anledningar till att en person bör erbjudas kommunikationsstöd:

- För ett alternativt sätt att uttrycka sig
- Behov av komplement för att uttrycka sig och förstå (exempelvis vid försenad språkutveckling)
- Behov för att både förstå och att uttrycka sig.

En del har till exempel problem att *förstå* språkets sociala funktioner och regler.

– Det är särskilt vanligt bland barn med någon form av svårighet inom autismspektrat, säger Gunilla Thunberg.

Bildstöd inför något nytt

För många passar bilder bra som stöd i kommunikation. Nästan alla barn med kommunikationssvårigheter har begränsad förmåga att föreställa sig vad som ska hända. De har problem att skapa sig en bild av det som väntar. Därför är det viktigt med *bildstöd* inför en aktivitet, så att de kan förberedas på vad som ska hända.

Bilder kan också användas i ett schema för att ge barnet en struktur över dagens aktiviteter. Att veta vad som ska hända skapar trygghet.

I projektet KomHit använder personalen i barnsjukvård och tandvård numer ett särskilt utformat bildstöd för att beskriva vad de ska göra när barnet kommer på besök.

– Det är en mänsklig rättighet att få information på det språk man förstår. Barn med funktionsnedsättning är ofta högkonsumenter av sjukvård, därför är det viktigt att personalen har kunskap om kommunikationsstöd och kanske särskilt användningen av bilder. Då blir det dessutom bättre för alla barn, säger Gunilla Thunberg.

Hon tipsar om att föräldrar kan gå den helt fria webbkursen på www.bildstod.se och att ta fram eget bildstöd.

När Gunilla Thunbergs son Alfred, som har autism och utvecklingsstörning, skulle göra en magnetrontgen, MR, tillverkade

hon en bildbok med schema för att beskriva vad som skulle hända vid undersökningen.

– Vi läste i boken under 14 dagar innan sjukhusbesöket, och undersökningen gick bra, säger Gunilla Thunberg.

Kommunikationspass

Kommunikation ska vara så enkel och funktionell som möjligt. Det är ofta lättare hemma, eftersom familjen känner sitt barn, men svårare när barnet träffar andra. I sammanhang utanför hemmet kan det därför vara bra att ha med ett *kommunikationspass*.

Det är en beskrivning av en persons sätt att kommunicera, för att underlätta i mötet med nya kontakter.

– Ett personligt utformat kommunikationspass, som är skrivet i jagform, gör barnet till en person istället för ett problem. Några olika mallar och handledning finns på Darts webbsida, säger Gunilla Thunberg.

Kommunikationspass finns också i app-form (RättVisat), där man kan lägga in filmklipp som visar: Sådär ser jag ut när jag är ledsen. En app kan läggas in i barnets eller ungdomens telefon, vilket är bra eftersom den är något man alltid har med sig.

– Idén med ett kommunikationspass är att barnet ska få ett konsekvent bemötande av sin omgivning, säger Gunilla Thunberg.

För de som reser självständigt till skola eller arbete kan det vara bra att ha ett *introduktionskort* att visa på bussen eller tåget. Där kan det stå ”Jag förstår bäst om du pratat med få ord och långsamt.”

Samtalsmatta

Att veta vad barnet tycker om en upplevelse kan vara svårt. Ett redskap för att fånga upp åsikter eller ha som stöd under ett utvecklingssamtal är metoden *samtalsmatta*. ”Mattan” är en vanlig dörrmatta i akryl. På den sätts en bild för samtalsämnet man vill fråga om (till exempel utflykten) och värderingsbilder till exempel tre smileys glad, sådär/vet inte och nej. Sedan tar man fram bilder för de frågor man vill ställa.

– En samtalsmatta underlättar att uttrycka åsikter och att värdera, även för barn som talar, eftersom det kan vara svårt att prata om känslor och åsikter. Med den är det enkelt för barnet att uttrycka sin åsikt om utflykten genom att peka, säger Gunilla Thunberg.

Hon avslutar med att påpeka att den nya patientlagen ger alla rätt till inflytande, vilket innebär rätt till information för att bli delaktig i det som väntar till exempel.

Enligt FNs barnkonvention har alla rätt att få information på ett språk de förstår, även barn med svårigheter att kommunicera.

På Dart:s webbplats finns exempel på hjälpmedel och material för att underlätta kommunikation

www.dart-gbg.org

www.bildstod.se

appstod.se

www.kom-hit.se

Exempel på företag inom kommunikationshjälpmedel:

Tobii – Dynavox

Symbolbruket

Abilia

Picomed

Funktionsverket

Ebba och skolan

Ebba började i förskolan när hon var fyra år. Hon går på en specialförskola med få barn och hög personaltäthet. Det fungerade bra.

För att kommunicera använder familjen Poddbok och dator som styrs av ögonrörelser.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program, med aktiviteter som ska bidra till att stärka deras delaktighet och självkänsla. Barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn.

Barn som har autoimmuna encefaliter har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Dessa leder i sin tur till olika funktionsnedsättningar. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats.

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förstås också sina egna personer med sina egna

personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska, säger AnnCatrin Röjvik som är specialpedagog på Ågrenska.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information och samtalar också med föräldrar om barnen med diagnos. De får också information från barnens skolor. Därefter formas veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

– Barn med den här diagnosen har inte bara olika symtom, symtomen varierar också över tid. Ibland från dag till dag eller timme till timme och över tid. Vi försöker analysera varför en aktivitet fungerar bra när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

Vad underlättar för era barn i vardagen? frågar AnnCatrin Röjvik och ber föräldrar och personal att samtala en stund i smågrupper.

– Eftersom vårt barn är infektionskänsligt underlättar det att hon går i förskola med bara uteverksamhet, berättar några föräldrar. Genom att leka med de andra barnen utomhus, minskar risken att hon drabbas av infektioner.

Andra berättar att det är en fördel att deras barn går på en skola med hög personaltäthet. Personalen har kartlagt barnets behov för att upptäcka känsliga respektive starka sidor. Tillsammans med personalen pratar föräldrarna sig samman om hur barnet ska stimuleras och få plats i sociala sammanhang.

Flera tar upp behovet av kommunikation mellan förskola-skola och familjen. För några underlättar det att barnet har en personlig assistent som kan berätta om dagen, andra har en loggbok som skickas mellan skola och hem.

Hjälpmedel som stäskal, rullstol var andra faktorer som underlättade i vardagen bland annat eftersom det gjorde barnet mer självständigt.

– Ni har alla gett exempel på hur omgivningen kan samverka för att barnet ska kunna göra framsteg och utvecklas. Ansvaret för att kompensera för funktionsnedsättningarna ligger på oss i omgivningen, säger AnnCatrin Røjvik.

I planeringen av veckans aktiviteter under vistelsen har personalen format fyra specifika mål. Att stärka barnens *delaktighet och sociala samspel* är viktiga målsättningar under veckan. Det gör man genom att ha en tydlig struktur i aktiviteter och miljö och ge vuxenstöd när så behövs i arbetspass, aktiviteter och den tid som uppstår mellan aktiviteter. Under vistelsen har barnen gemensamma lekar och samlingar där var och en deltar på sina egna villkor och får tid att uppleva att de lyckas. Personalen är mån om att ge tid, invänta och ge positiv förstärkning och vara lyhörd för barnens känsloläge och trötthetsnivå.

För att stimulera och stödja *kommunikation och tal* använder personalen tal, bilder, konkret material, sinnen och kroppsspråk. Barnen stimuleras att kommunicera efter sina egna förutsättningar, genom att de ges tid och bekräftelse. Det sker genom sånger, lekar och samlingar.

Ett annat mål under veckan är att *uppehålla den fysiska orken samt stimulera fin- och grovmotorik*. Det sker genom anpassade aktiviteter där uthållighet tränas med låg belastning och naturliga pauser. Bra aktiviteter är till exempel walkie talkie– gömme, känselpromenad och rörelse till musik. Det kan också vara uteaktiviteter i skogen och på stranden. Aktiviteter som att gunga eller gå i skogen, tränar barnens koordination.

Vid autoimmuna encefaliter är det vanligt med *koncentrations- och inlärningssvårigheter*. För att underlätta innehåller dagsprogrammet fasta rutiner och en tydlig struktur i aktiviteter, schema och miljö. Personalen använder ett konkret material och ger korta och tydliga instruktioner med hjälp av ord, bilder och tecken. Under dagarna varvas motoriska och lugna aktiviteter.

Vistelsen ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den ”goda cirkeln” igång. Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ, vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen.

*Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats:
agrenska.se*

Syskonrollen

Det är viktigt för syskon till barn med funktionsnedsättning är att de blir sedda och bekräftade. De har ofta svårt att hävda sina behov. De vet att de är lika viktiga, men behöver höra sina föräldrar säga det.

– Genom syskongrupper på Ågrenska försöker vi stötta dem, säger Linda Öhman, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Syskon kan ha den djupaste gemenskap men också rivalitet, avundsjuka och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning, säger Linda Öhman.

Syskonprogrammet är utarbetat för att ge kunskap, öppna för samtal om känslor och ge redskap för bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetar fram tillsammans. Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma att prata fritt. Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kallas för ”dåliga hemligheter”.

Känslor och frågor

Att få ett syskon som är sjukt och har en funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Förändringen påverkar både vardagen och syskonrollen.

Den som får ett syskon med funktionsnedsättning ska förhålla sig till syskonets situation. Men också till föräldrarnas behov och krav och sina egna behov och önskningar.

Ett flertal studier visar att syskon ofta har bristfällig kunskap om sin syster eller brors diagnos eller funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått.

Genom syskongrupper och syskonprojektet har Ågrenska samlat ihop mycket kunskap om syskon. Dessa erfarenheter visar att syskon har många tankar och frågor som är lika oavsett deras brors eller systers funktionsnedsättning. Genom familjens nödvändiga fokus på barnet med funktionsnedsättning lär sig syskonet tidigt att uppfatta andras behov. Andra erfarenheter är att syskonen gärna träffar andra i samma situation, inte minst för att få strategier för hur man hanterar omgivningens reaktioner eller kompisars frågor om systemens eller broderns diagnos.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå. Oftast räcker det med en enkel förklaring, för att barnet ska känna sig nöjt med svaret.

I 9-årsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets diagnos. Frågorna kan handla om deras bror eller syster ska klara sig i skolan.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas. Ofta behöver de veta att de själva orsakat sin brors eller systers sjukdom. På en av vistelserna frågade en 14-årig pojke om man kan få cancer av ett slag. Nej, sa läkaren, varför undrar du? Då berättade pojken att han spelat bandy med sin bror och råkat slå till med klubban mot hans ben. Senare fick brodern cancer i det benet.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvaret för att föräldrarna ska orka när de blir äldre. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor.

Syskonen har berättat att de behöver någon att prata med. Men också att de snabbt känner av känslor och vet när det finns vuxna som tål att ta emot deras funderingar och när det inte gör det. De vill alla lära sig mer om diagnosen, om ärftlighet om föräldrarnas ork.

Syskonen behöver fråga och få upprepa sina funderingar i takt med att de blir äldre. Med mer kunskap kan de förstå sitt syskon bättre och hantera sin egen situation bättre.

Syskonens program

Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos. Syskonen gör olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där man behöver agera tillsammans för att klara övningarna.

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på diagnosen som syskonens bror eller syster har. Syskonen berättar om sig själva eller sin familj om de vill. Andra dagen börjar man fundera på diagnosen tillsammans och formulerar frågor till sjuksköterska eller läkare som är kunniga om sjukdomen. Till dem kan syskonen ställa alla frågor de vill. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte att avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra. De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen

I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning att syskonet inte vill belasta dem.

Tankarna kommer ofta när vi sitter och målar av havet eller i bastun eller fikar.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

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

Berättelsebok

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

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

Sedan kan känslorna flyttas över till kroppen: Var sitter de glada känslorna och var är de svåra?

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

Stressmoment kan bli kvalitetstid

Brist på egen tid med föräldrarna är ett vanligt problem. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. Ibland räcker en ändrad inställning för att en situation som är ett stressmoment, kan bli kvalitetstid. Att skjutsa syskonet till stallet var ett stressmoment bland alla andra för en mamma. Men genom att lägga till en kvart efter ridningen fick hon och dottern tid med fika. Veckans ridning blev förvandlad till en trevlig stund med flickan, som upplevde att hon fått en alldeles egen stund med föräldern.

Syskonens egna tips till föräldrar är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden. Använd gärna vardagssituationer för att öppna för samtal om broderns eller systemens sjukdom.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang och ansvarskänsla. En bra erfarenhet de tycker sig ha fått genom sin syster eller bror är insikten om att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön på Liseberg. Och åka allt två gånger.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på syskonkompetens.se
Där finns verktyg, lästips och filmer baserade på föräldrars egna berättelser.

Ebba idag

Ebba är nu sju år och föräldrarna beskriver henne som en go och glad flicka. Hon är kommunikativ och är inte den som klagar i

första taget. Hon gillar att åka till Liseberg.

– Att bada är en annan favoritsysselsättning, säger föräldrarna.

Allt var ganska lugnt en period tills för några månader sedan då hon fick blåsor under fötterna. Och utslag i ansiktet. De besökte både onkologen och hudkliniken och fick beskedet att Ebba har SLE. *SLE* står för *systemisk lupus erythematosus*. Det är en autoimmun inflammationssjukdom som innebär att immunförsvaret angriper den egna kroppen.

– Ebba har grava funktionshinder och utvecklingsstörning. Hon får olika behandlingar i olika kombinationer, för att se vad som kan hjälpa henne. Det är ”trial and error”, säger föräldrarna, som tycker det är tufft med komplikationer, biverkningar, alla mediciner och många sjukhusbesök.

Det är svårt för dem att veta vad som beror på hjärnskadan och vad som är symtom på pågående inflammation.

– Vi får ägna oss åt att observera henne, felsöka och lita på vår magkänsla när vi uppfattar att något är fel och söka sjukvård för vård.

Den största rädsla för föräldrarna är att man inte lyckas hålla Ebbas sjukdomarna i schack, utan att hon ska få mer hjärnskador och hamna i ”mörkret” igen.

Ebba kommer troligtvis att få ytterligare en diagnos, ännu en variant av autoimmun encefalit. Ännu en ny behandling väntar.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger övertandläkare Marianne Lillehagen och logoped Lisa Bengtsson, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två 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 funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

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

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

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

Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Marianne Lillehagen om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

– Då kommer man åt bättre och det blir lättare att borsta.

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

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

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

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

Munhälsa vid autoimmuna encefaliter

Munhälsa och tänder kan påverkas vid autoimmuna encefaliter på grund av medicinering, kräkningar och reflux på grund av magbesvär. Beteendeproblematik med kognitiva svårigheter kan kräva ett anpassat omhändertagande i tandvården..

– Det viktigt att tänka på att samplanera insatser med tandvården vid eventuell narkos, säger Marianne Lillehagen.

Kräkningar och reflux kan ge erosionsskador på tänderna på grund av syra. Det kan öka risken för tandslitage om barnet också gnisslar tänderna. Vissa mediciner kan medföra muntorrhet, vilket ökar risken för karies.

Medicineringen med kortison kan medföra biverkningar i form av sköra slemhinnor, långsam sårhäkning och benskörhet (vid långtidsbehandling). Immunoglobuliner riskerar ge ökad förekomst av sår i munslemhinnan och immunosuppressiva läkemedel ökar risken för infektionskänslighet och sår i munslemhinnan och påverkan på tandanlag.

Cytostatikabehandling i högdos ökar risken för infektionskänslighet, sår i munslemhinnan och påverkan på tandanlag.

Att tänka på för barn med autoimmuna encefaliter:

Ta kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.

Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i.

(Användbara bilder finns på www.bildstod.se, och www.kom-hit.se)

Tal- och kommunikationsträning är ofta motiverad. En del barn behöver ätutredning och sväljträning hos logoped.

Munmotorik vid autoimmuna encefaliter

När det gäller barn med autoimmuna encefaliter har personalen på Mun-H-Center sett att det finns en stor variation mellan barnen. En del har hypotona muskler i käke och läppar vilket gör att munnen är öppen i vila. Kommunikationssvårigheter är också vanliga. Flera av föräldrarna rapporterar ätsvårigheter, dregling och oral habits, (bitovanor).

– Munmotoriken är viktig för många funktioner i munnen, som att prata, äta och kontrollera saliven. Hos barn som har motoriska

svårigheter är ofta även munmotoriken påverkad, säger logoped Lisa Bengtsson.

En logoped kan utreda kommunikationsförmåga, sug-tugg- och sväljförmåga och munmotorisk förmåga hos barnet.

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

Logopeden kan också ge råd angående matning och/eller ätsvårigheter, tal- och kommunikationsträning samt oralmotorisk träning. Syftet med behandlingen är att öka förmågan att kontrollera saliven, förbättra ät-och artikulationsförmåga samt vid behov öka eller minska känslighet i munnen.

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

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

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

www.mun-h-center.se

Personlig assistans

För att få en personlig assistent krävs det att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS personkretsar. Det berättar Anders Sandegård, verksamhetschef vid Ågrenska Assistans.

Assistentens uppdrag är att hjälpa till med *grundläggande behov* som att äta, 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.

För att *kommunikation* ska anses utgöra ett grundläggande behov krävs att det behövs en tredje person för att kommunikation ska

vara möjlig. Den tredje personen behöver ha ingående kunskaper om individen, funktionsnedsättningen och sättet att kommunicera.

Tillsyn räknas som ett grundläggande behov bara om personen har psykisk funktionsnedsättning eller att det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller utbrott till exempel.

Föräldraansvar

De grundläggande behoven räknas som föräldraansvar tills barnet fyllt nio år. Därefter räknas de inte som föräldraansvar.

Kommunikation räknas inte som föräldraansvar efter att barnet fyllt sex år. Undantag är kontakt med myndigheter eller sjukvård, då det gäller tills barnet är nio år.

– Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret tills barnet är fem år.

Om de grundläggande behoven uppgår till 20 timmar eller mer per vecka ansöks assistansersättning från Försäkringskassan.

Om grundläggande behov inte uppgår till 20 timmar kan man söka personlig assistans hos kommunen.

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att personen har en personlig assistent även i skolan. Det gäller till exempel

- i situationer där personens funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att *kommunicera* med andra än den personliga assistenten
- när det med hänsyn till personens *hälsotillstånd* är viktigt att den personliga assistenten finns till hands
- i situationer där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat antal personer* knutna till sig
- om funktionsnedsättningen är sådan att personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

Anhöriga som assistenter

Det finns flera skäl till att anhöriga (föräldrar, syskon, mor och farföräldrar) väljer att bli personliga assistenter. Det kan handla om ekonomi, integritet, praktiska skäl och att det ger en unik möjlighet att vara nära barnet.

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för de som vill överklaga Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Men det finns jurister på assistansbolagen att hämta kunskap och stöd hos.

Även hos brukarorganisationer kan man få hjälp: LaSse Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen), 031-841850
BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm), 08-54488660

Samhällets stöd

Det finns en rad stöd från samhället som kan vara aktuella vid SMA, bland annat avlösarservice, korttidsvistelse och ledsagarservice. Det berättar Emy Emker, som är socionom på Ågrenska.

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats.

Gå in på försäkringskassan.se Tryck på Funktionsnedsättning, Tryck på Guide för dig med funktionsnedsättning, Skapa en egen guide – tryck på start, skriv barnets personnummer och följ anvisningarna.

Ny patientlag

Sedan den 1 januari 2015 finns en ny patientlag, som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning. Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår. Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer.

Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare, men behöver inte vara det.

SIP

Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver föras tydlig. Den ska göras när en person upplever att man ”bollas runt” mellan olika insatser.

Skollagen 1 kap 4

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.

Enligt skollagen ska skolan ta hänsyn till elevers olika behov. Elever ska ges *stöd* och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skolan ska sträva efter att *uppväga skillnader* i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen.

Anpassningar i förskola och skola

Exempel på anpassningar i förskola och skola

Särskilt schema över skoldagen

- Extra tydliga instruktioner
- Stöd att sätta igång arbetet
- Anpassade läromedel
- Någon extra utrustning
- Enstaka specialpedagogisk insats

Särskilt stöd

- Handledning/fortbildning av personal
- Resursperson/”assistent”
- Minskning/anpassning av elevgrupp
- Regelbunden specialpedagogiska insatser
- Anpassad studiegång

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i

10 kap 21 § tidigare kallad Pysparagrafen. Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Formuleringen lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda

skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Inför förändringar

Inför alla förändringar är det viktigt med förberedelser. Det gäller till exempel när barnet börjar förskola och vid övergången från förskola till skola. Och vid alla stadiemyten.

Ta kontakt med förskola och skola inför bytet. Gör gärna studiebesök på skolan om det finns osäkerhet om vilken som passar barnet bäst.

Ge skriftlig information om barnet, till exempel dokumentationen om barnets diagnos när det är dags för skolstart.

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet. Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna. Om det verkar vara svårt att fatta ett beslut på grund av olika åsikter ställ då frågan: Hur gör vi då? Det betonar att ansvaret för en lösning är gemensamt.

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor.

I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till

Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

LSS

Samhällets stöd utgår bland annat från; LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det är en rättighetslag, som syftar till att ge goda livsvillkor.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...
...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
...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.
Om man bedöms ingå i någon av dessa tre personkretsar kan man beviljas insatser enligt LSS. Tio olika insatser ingår i LSS.

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Exempel på insatser inom LSS/SoL

Korttidsvistelse / stödfamilj

Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation. 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 avlastning och till att uträtta ärenden utanför hemmet. Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Ledsagarservice

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

Kontaktperson

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

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

Anhörigstöd

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

Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om de har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Ansökan görs till kommunen. Mer information om hur man går till väga finns på bostadscenter.se och boverket.se.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

Habilitering/kurator.

LSS-handläggare.

Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).

Anhörigstödjare i kommunen.

Brukarstödcenter.

Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Fonder

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

Tips på bra webbadresser

ournormal.org

agrenska.se – Ågrenska

do.se – Diskrimineringsombudsmannen
assistanskoll.se
www.fsd.org
www.fk.se - Försäkringskassan
1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.socialstyrelsen.se
mun-h-center.se – Mun-H-center
www.skolverket.se
spsm.se – Specialpedagogiska
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet
<https://hejaolika.se>
NFSD.se– Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
Kunskapsguiden.se
Anhoriga.se – anhörigstöd
Parasport.se

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD. NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

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

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

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

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

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

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort.

Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

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

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

Autoimmuna encefaliter

En sammanfattning av dokumentation nr 579

Encefalit betyder inflammation i hjärnan. Autoimmuna encefaliter är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd där immunförsvaret bildat antikroppar mot ett eller flera proteiner som finns i hjärnan. Inflammationen som uppstår kan orsaka en mängd olika symtom.

Autoimmuna encefaliter är ovanliga, men i takt med att kunskapen ökar tros också förekomsten vara högre än tidigare uppskattat. Exakta siffror saknas.

Det är vanligt att autoimmuna encefaliter debuterar med psykiatriska symtom, som exempelvis ångest, mani eller paranoia. Andra symtom som kan förekomma är muskelsvaghet och känselbortfall, balans, tal- och sömnsvårigheter, epileptiska anfall eller kognitiv funktionsnedsättning.

Behandling ges med olika immunmodulerande mediciner, som kortison. Utöver medicinsk behandling kan personer med diagnosen behöva olika åtgärder för att minska konsekvenserna som de olika funktionsnedsättningarna medför.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se