

Dyskinetisk CP, familjevistelse

Dokumentation nr 670



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2023 | agrenska.se

DYSKINETISK CP

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer samt yrkesverksamma som möter personer med funktionsnedsättningar i sitt arbete. Ågrenska är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

Varje år arrangeras drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. 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 efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov.

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med familjevistelsen och är skriven av Sara Lesslie och Petra Bryntesson, redaktörer vid Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva i en familj med ett barn som har dyskinetisk CP berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner som PDF: agrenska.se

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Kate Himmelmann, överläkare och docent på Neurologisk utredningsmottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Anna-Klara Nohlin Sandsjö, specialistsjukgymnast på Neurologisk utredningsmottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg

Magnus Pålman, överläkare och barnneurolog på Neurologisk utredningsmottagning barn vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Anna Nilsson, logoped på Dart vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg

Per Törnblom, ordförande i RBU:s lokalförening Östergötland

Medverkande från Mun-H-Center

Christina Havner, specialisttandläkare

Agneta Rubensson, logoped

Medverkande från Ågrenska

Åsa Sunesson, koordinator

Cecilia Stocks, koordinator

Louise Jeltin, assistanssamordnare

Sara Lesslie, redaktör för dokumentationen

Här når du oss

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post info@agrenska.se

Innehåll

Medicinsk information.....	6
Aktuell forskning	11
Frågor till Kate Himmelmann	13
Clara har dyskinetisk CP	14
Motorik och sittande	15
Clara har mycket spänningar.....	19
Kognition och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning	20
Frågor till Magnus Pålman	23
Ständig kamp för Claras rätt till hjälpmedel	24
Språk- och ätförmåga.....	25
Frågor till Agneta Rubensson	28
Clara har svårbehandlad epilepsi	29
Kommunikation.....	30
Clara pratar med ögonen	34
Ågrenskas pedagogiska arbetsmetoder	35
Clara går i anpassad grundskola.....	37
Syskonrollen.....	38
Clara har två bröder	40
Munhälsa och munmotorik	41
Stöd i samhället.....	46
Familjevistelsen rör upp känslor	53
RBU.....	54
Riksförbundet Sällsynta diagnoser	55
Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd	56

Medicinsk information

Cerebral pares (CP) är den vanligaste motoriska funktionsnedsättningen hos barn. Av barn med CP har 12–20 procent dyskinetisk cerebral pares.

– Kännetecknande för dyskinetisk CP är ofrivilliga spänningar och okontrollerade rörelser. Majoriteten av barnen har också talsvårigheter, intellektuell funktionsnedsättning och epilepsi. Det säger Kate Himmelmann som är överläkare vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Cerebral pares, CP, är ett samlingsbegrepp för rörelsenedsättningar orsakade av en stationär hjärnskada. Skadan kan ha inträffat antingen i fosterlivet, i anslutning till förlossningen eller under de första två levnadsåren. Att hjärnskadan är stationär innebär att den inte är fortskridande, men symtomen kan förändras. Av de cirka 100 000 barn som föds i Sverige varje år får drygt 200 en CP-diagnos.

I början av 1960-talet gick antalet fall av CP ner. Till stor del berodde det på en förbättrad mödra- och barnhälsovård. Fram till 1980-talet ökade sedan antalet igen, vilket förklaras med att man lyckades rädda fler för tidigt födda barn. Från 1984 har antalet barn med CP sjunkit för att man lärt sig att bättra ta hand om för tidigt födda barn. Minskningen har fortsatt in på 2000-talet.

– Vi ser att just nu minskar förekomsten av CP även hos fullgångna barn. Mycket tyder på att det beror på en förbättrad förlossningsvård, säger Kate Himmelmann.

För att bedöma den grovmotoriska funktionen används ett enhetligt system över hela världen, Gross Motor Function Classification System, GMFCS. GMFCS är en klassifikation med fem nivåer där nivå 5 innebär svårast rörelsenedsättningar. Cirka 60 procent av barnen har nivå 1–2 och går utan hjälpmedel, medan 25 procent har nivå 4–5 och behöver rullstol.

Tre huvudtyper av cerebral pares

Det finns tre huvudtyper av cerebral pares: spastisk CP som är vanligast och ger en hastighetsberoende ökning av muskelspänningen i kroppen, dyskinetisk CP med ofrivilliga rörelser och positioner och ataktisk CP som bland annat innebär svårigheter att samordna sina rörelser.

Typiskt för dyskinetisk CP är ofrivilliga, okontrollerade och återkommande rörelser som ibland är stereotypa och varierande muskeltonus. Muskeltonus kallas även för muskelspänning. Hos barn med dyskinetisk CP är grundspänningen i kroppen låg och nyföddhetsreflexerna finns kvar. Muskelspänningen växlar mellan mycket låg och mycket kraftig. – Barnen och ungdomarna med dyskinetisk CP har svårt att vara precisa i sina rörelser. Graden av funktionsnedsättning varierar i hög grad, säger Kate Himmelmann.

Kännetecknande för dyskinetisk CP är även dystoni, vilket innebär växlande ihållande spänningar och ställningar som är svåra att bryta. Dystoni kan finnas överallt, bland annat i ögon, armar, ben, och nacke.

En uppföljningsstudie från Drottning Silvias barnsjukhus av barn födda 1999–2014 visar att den grovmotoriska funktionen har förbättrats hos barn med dyskinetisk CP – fler kan gå och klarar sig utan rullstol. – Alla med dyskinetisk CP måste lära sig hur just deras kropp fungerar och hur de kan använda den på bästa sätt, säger Kate Himmelmann.

Orsak till cerebral pares

Bakgrunden till den skada barnen har varierar. Förr var det vanligt att obehandlad gulsot orsakade dyskinetisk CP, men idag är svår syrebrist i anslutning till förlossningen en vanlig anledning. Hur svår funktionsnedsättningen blir beror på var skadan i hjärnan sitter och dess omfattning, men också när skadan skett.

Hjärnan anläggs tidigt under den första tredjedelen av graviditeten. Hjärnskadorna vid dyskinetisk CP uppstår vanligen i området kring de basala ganglierna och thalamus.

– I den sista delen av graviditeten är de djupa kärnorna, de basala ganglierna, samt hjärnbarken som mest känsliga. Mellan de basala ganglierna, som är som en omkopplingsstation för nervimpulser, finns ett komplicerat samspel med hämmande och stimulerande signaler, säger Kate Himmelmann.

Tillsammans är det ett system som ska vara i balans. Om något blir fel och den känsliga balansen rubbas skickas det ut felaktiga signaler till musklerna. Vid magnetkameraundersökning (MR) kan man se områden som är skadade i de djupa kärnorna. Med MR kan man avgöra ungefär när skadan inträffade, men inte varför.

Symtom vid dyskinetisk CP

Majoriteten av personer med dyskinetisk CP har förutom en påverkan på motoriken också talsvårigheter, intellektuell funktionsnedsättning och epilepsi.

Epilepsi

Epilepsi är vanligare vid dyskinetisk CP än vid andra typer av CP. Många får det tidigt, ibland redan i spädbarnsålder i form av infantila spasmer. Vid fyra års ålder har epilepsi debuterat hos cirka hälften av barnen. När barnen är i tonåren har över 60 procent epilepsi.

– Det finns också barn som blir av med sin epilepsi med åldern och blir helt anfallsfria, säger Kate Himmelmann.

Kommunikationssvårigheter

Kommunikationssvårigheter är vanligt, 80 procent talar inte och övriga har talsvårigheter. Många behöver stöd av AKK, alternativ och kompletterande kommunikation. För att bedöma hur barnet är som sändare och mottagare av budskap kan man använda CFCS, Communication Function Classification System. Det är ett system som har utvecklats för att bedöma kommunikationsförmågan hos personer med cerebral pares.

Läs mer om alternativ och kompletterande kommunikation på sid 30.

Tillväxt

Barn med dyskinetisk CP är ofta slanka och har svårt att växa till. De flesta har normal vikt när de föds, men senare ligger cirka hälften två kanaler under normal vikt på tillväxtkurvan. En förklaring är att de rör sig mycket och har svårt att få i sig tillräckligt med näring på grund av ätsvårigheter. En annan förklaring kan vara brist på bland annat tillväxthormoner.

– Den låga vikten ger konsekvenser eftersom barnet blir tröttare, får sämre grovmotorik och sämre koncentrationsförmåga. Det är alltså nödvändigt att uppmärksamma viktnedgång och bristande viktuppgång, säger Kate Himmelmann.

Läs mer om ätsvårigheter på sid 25.

Blåsa och tarm

Många barn med dyskinetisk CP har svårigheter med förstoppning. Det kan också finnas en neurologisk påverkan på blåsfunktionen. Spänningar i bäckenbotten bidrar till besvären.

– Detta är ofta ett stort bekymmer i vardagen, säger Kate Himmelmann.

Cervikal myelopati orsakas av att ryggmärgen kommer i kläm på grund av spänningar i nacken. Detta är dock ovanligt. Symtom kan vara ökade eller förändrade spänningar, svaghet, domningar, smärta och en förändrad blåsfunktion. Cervikal myelopati kan behandlas med operation eller läkemedlet botulinumtoxin, men resultaten är varierande.

Skolios

Skolios, sned rygg, är vanligt förekommande och orsakas i huvudsak av sned belastning. Skolios kan ge smärtor och påverka andningsfunktionen på sikt. Enligt CPUP, det nationella kvalitetsregistret för CP, har 22 procent av barn med dyskinetisk CP skolios. Av dessa har endast 3 procent opererats för sin skolios. En vanlig behandling är korsett.

Övriga symtom

Många barn med dyskinetisk CP har även en påverkan på synen.

Smärta är vanligt visar bland annat en undersökning av 242 barn och unga där föräldrarna tolkade deras smärta.

För den som alltid har ont kan det vara svårt att beskriva smärtan, eftersom de inte har något att jämföra med. Ibland måste barnet tolkas av till exempel föräldrarna, men det finns numera skattningsskalor för att undersöka smärta även hos barn med svår funktionsnedsättning.

– Det är viktigt att veta så mycket som möjligt om barnens olika funktionsnedsättningar för att kunna sätta in rätt behandling, säger Kate Himmelmann.

Lästips om andning: [Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement](#)

Behandling

Vid misstänkt syrebrist i hjärnan kan skadan begränsas om barnet kyls ner under kontrollerade former i tre dygn. Metoden är från 1950-talet, men introducerades på nytt år 2007. Barn med CP som har genomgått kylbehandling får en bättre motorisk förmåga och en något lägre kognitiv påverkan.

– Nedkylning kan stoppa de processer som uppstår i hjärnan, men inte förhindra att de uppstår, säger Kate Himmelmann.

Det finns olika behandlingar att använda vid dyskinetisk CP beroende på vilka symtomen är. Mediciner mot muskelspänningar är till exempel baklofen, som liknar den vanligaste dämpande signalsubstansen i nervsystemet. Även läkemedel som klonidin, gabapentin och trihexyfenidyl kan prövas, och olika epilepsimedieiner med muskelavslappnande effekt.

– Baklofen kan också ges via läkemedelspump eller intratekalt, direkt i ryggmärgsvätskan. Resultaten är goda och ger bättre livskvalitet för barnen och ungdomarna, säger Kate Himmelmann.

Typiskt för dyskinetisk CP är att skuldrorna är utåtroterade och att höfterna i grodställning. För att minska spänningar kan man injicera botulinumtoxin i muskeln. Läkemedlet förhindrar frisättningen av signalsubstans från nerven till muskeln och gör att den slappnar av. Effekten är övergående. Behandlingen har använts sedan 1992 i Västsverige.

– Botulinumtoxin kan användas för att underlätta för patienten att stå, gå och sitta, men även ge smärtlindring och förbättra arm- och handfunktionen. Det kan också minska antalet ofrivilliga rörelser, säger Kate Himmelmann.

Andra metoder är till exempel djup hjärnstimulering (DBS), där man sätter in stimulerande elektroder i hjärnan. Det har använts vid så kallad primär dystoni med gott resultat, men nu börjar rapporter komma om god effekt också vid dyskinetisk CP.

– Hur väl olika behandlingsmetoder fungerar är ofta väldigt individuellt. Vi behöver därför hitta den mix av behandlingar som kan öka barnets livskvalitet, säger Kate Himmelmann.

Aktuell forskning

– Det pågår mycket forskning om dyskinetisk CP, alltifrån nya behandlingsmetoder till studier om livskvalitet. Det säger Kate Himmelmann som berättar om det senaste inom forskningen om dyskinetisk CP.

Kate Himmelmann och hennes kollegor har uppdaterat behandlingsproceduren vid dystoni. Artikeln finns publicerad [här](#).

Studier av vuxna med CP

I en uppföljningsstudie av personer födda med CP 1959–2002 i Västsverige har man bland annat tittat på långtidsöverlevnad. Resultaten visade att personer med de allra svårast funktionsnedsättningarna hade en förkortad livslängd. Den vanligaste dödsorsaken var respiratorisk och berodde på nedsatt lungfunktion. Vid studiens start levde 90 procent av den ursprungliga urvalsgruppen.

Vidare gjordes en intervjustudie om att leva som vuxen med cerebral pares i Västsverige 1959–1998.

– Med hjälp av ett bildmaterial var det möjligt för så många som möjligt att vara med i studien, säger Kate Himmelmann.

Insamlingen av material till studien pågår fortfarande, men hittills omfattar studien 46 deltagare med dyskinetisk CP. Hälsoproblem som togs upp vid intervjuerna i den yngre gruppen var bland annat andningsproblematik, skolios och andra ortopediska problem, muskelspänning och nutrition. I gruppen av äldre personer med dyskinetisk CP hade många svårigheter med ledrörlighetsbegränsningar främst i axlar, men även i höfter och baksidan av låret.

Studien SPARCLE

SPARCLE är en långtidsstudie av barn med cerebral pares som bor i Europa. Den genomfördes som en intervjustudie vid tre tillfällen i deltagarnas liv – som barn, ungdomar och unga vuxna. Ett 30-tal unga svenskar har deltagit i alla tre delarna av projektet. Frågorna handlade bland annat om delaktighet, livskvalitet och psykologiskt välbefinnande. Resultaten visade att smärta och epilepsi i hög grad påverkar livskvaliteten. – Att behandla smärtan är viktigt under hela livet, säger Kate Himmelmann.

Europeiska nätverk för dyskinetisk CP

I ett europeiskt forskarnätverk pågår en genomgång av andra behandlingsmetoder än de medicinska. Forskarna undersöker dessutom hur man bäst genomför kognitiva utredningar vid dyskinetisk CP.

Inom nätverket pågår även ett samarbete med Belgien där man studerar bålstabilitet och bålfunktion hos personer med dyskinetisk CP.

Vid Drottning Silvias barnsjukhus håller man i samarbete med en nederländsk forskargrupp på att ta fram en metod som ska kunna användas för att utreda språkförmågan vid svåra motoriska funktionsnedsättningar som dyskinetisk CP. Målet är att hitta alternativa testmetoder och testinstrument för att kunna mäta barnets språklig förmåga.

I en kommande studie, DCP- Functional Impact Scale, vill man undersöka inverkan av dyskinesi på vardagen. Metoden kommer vara ett strukturerat frågeformulär på svenska.

Kate Himmelmann avslutar med att betona att det är mycket som fortfarande är okänt, men att det finns många pågående forskningsstudier om cerebral pares.

Lästips och länktips

Boken Ett CP-bra liv av Jonas Helgesson
[CPUP](#) – här finns mer om aktuell forskning

Frågor till Kate Himmelmann

Kan man använda TENS för att stimulera musklerna?

– TENS kan fungera som smärtlindrande behandling och tillfällig avslappning, men effekten är övergående. Det finns ingen evidens för att TENS hjälper för att ta bort spänningar och bygga upp muskulatur.

Vad innebär kylbehandling?

– Det innebär att man kontrollerat kyler ner hela kroppen eller huvudet under tre dygn i en kuvös.

Kan baklofenpump vara värt att testa även om inte tabletter fungerar?

– Ja, det är min erfarenhet att det ger bättre effekt.

Finns det några alternativa mediciner som rekommenderas?

– När det gäller cannabis finns det inte tillräckligt stor evidens för att det har effekt.

Har ni bra samarbete mellan regionerna för att säkerställa likvärdig vård i hela landet?

– Samarbete mellan regionerna finns genom CPUP. Vi som är ansvariga i varje region träffas regelbundet.

Hur ska man som förälder veta vad som är biverkningar av mediciner? Mitt barn har sömnproblem, ångest, mardrömmar och smärta.

– När man sätter in en ny medicin är det viktigt med ett upptrappningsschema och att man följer och analyserar eventuella biverkningar. Det är förstås också viktigt med samarbete och återkoppling till familjen.

Hur mycket nyttjar svensk vård evidens från andra länder? Måste det finnas svensk motsvarande forskning inom samma område innan en ny behandling kan användas?

- Internationella studier påverkar svenska riktlinjer och beslut. Det ser lite olika ut. Vissa behandlingar vill man undersöka i Sverige innan de börjar användas. Ett exempel: I andra länder används en behandling med magnesiumsulfat till mammor med

tidiga värkar för att förhindra för tidig födsel och hjärnskador hos barnet. Det ska göras en svensk studie av det nu.

Clara har dyskinetisk CP

Clara, nio år, kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Sara, pappa Per samt syskonen Wilmer, sju år och Tage, tre år.

Saras första förlossning startade som förväntat, men drog ut på tiden. Bebisens hjärtljud sjönk i omgångar. Som förstföderska upplevde Sara att hon inte hade så mycket att säga till om.
– Jag kände att det här inte är bra, men bemöttes med ”du är gjord för att föda barn”. Jag vet inte om jag hade känt mig säkrare och sagt ifrån tidigare om jag hade fött barn förut.

När hjärtljuden upphörde beslutade man att göra ett urakut kejsarsnitt.

– Clara var grå och livlös när hon kom ut. Hon tog sitt första andetag efter 18 minuter, då hade hjärtat stått stilla i över 20 minuter, minns Per.

Clara flyttades direkt till intensivvårdsavdelningen där hon genomgick en omfattande kylbehandling. Ingen visste om hon skulle överleva den långvariga syrebristen, men tillståndet stabiliserades och en månad senare lämnade familjen sjukhuset tillsammans.

– I början sondmatades Clara och vi fick regelbundet hjälp av hemsjukvården, säger Per.

Motorik och sittande

– Barn med CP tillbringar mycket tid i sittande position, vilket kräver individuellt anpassade stolar. Barnen behöver hjälpmedel utifrån sina fysiska behov, men även utifrån olika situationer. Det säger specialist-sjukgymnast Anna-Klara Nohlin Sandsjö som arbetar på Neurologisk utredningsmottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Neurologisk utredningsmottagning barn (tidigare region-habiliteringen) är en högspecialiserad verksamhet som vänder sig till barn och ungdomar upp till 18 år med medfödda och förvärvade neurologiska funktionsnedsättningar. Barnen kommer till mottagningen på remiss, ibland från hela landet. Personalen arbetar i tvärprofessionella team som bildas utifrån barnets individuella behov.

Fysioterapeuten utreder och behandlar ledfunktion, muskel-funktion, balans, koordination och kroppens rörelsemönster. Utredningen kan ske under en dag eller en längre period beroende på hur många frågeställningar som finns.

– En viktig del i utredningen är att identifiera både styrkor och svårigheter, och föreslå åtgärder eller bekräfta det som redan fungerar, säger Anna-Klara Nohlin Sandsjö.

Vanliga symtom

Några av de vanligaste motoriska symtomen vid dyskinetisk CP är

- ökad muskeltonus av blandat slag (nyföddhetsreflexer, spasticitet)
- ofrivilliga rörelser i kroppen av olika grad
- instabilitet, lägesotrygghet
- kontrakturer (stela leder) ofta i baksida lår, axlar och fotleder
- asymmetri, till exempel låg tonus i bålen och hög tonus i armar och ben
- smärta.

– Andra symtom som är vanliga vid CP är till exempel svårigheter att upprätthålla hållningen vid aktiviteter och att få

musklerna att samarbeta. Det kan också vara svårt att använda musklerna i rätt ordning, säger Anna-Klara Nohlin Sandsjö.

Motorisk utveckling sker genom en blandning av medveten styrning, automatiserade rörelser och medfödda reflexer. Personer med dyskinetisk CP har kvar sådana medfödda reflexer som brukar försvinna under det första levnadsåret. En typisk reflex är till exempel ATNR (asymmetrisk tonisk nackreflex) så kallad "fäktarställning", det vill säga att när barnen vrider på huvudet sträcks den armen vars håll barnet tittar åt och den andra armen böjs.

Vid en kartläggning av den grovmotoriska förmågan görs motoriska tester och observationer med stöd av protokollet GMFCS. Kartläggningen ligger till grund för graderingen av CP utifrån vanligast förekommande formen av förflyttning, GMFCS-nivå 1–5.

Ett dynamiskt sittande

Barn med CP tillbringar mer tid i sittande position jämfört med jämnåriga. Sittandet påverkas av muskeltonus, muskelstyrka, postural kontroll (kroppshållning), spasticitet och ledrörlighet.

Sittförmåga är nödvändigt för att vara delaktig i aktiviteter i vardagen som kommunikation, lek och ätande. Att ha ett stabilt sittande är viktigt, eftersom det påverkar andningen, förmågan att svälja och blodcirkulationen samt minskar utvecklingen av skolios och kontrakturer.

Ett dynamiskt sittande innebär att det ska vara möjligt att byta ställning. Vid byte av position undviks överbelastning och asymmetri. För att barn med dyskinetisk CP ska få ett dynamiskt sittande kan det krävas specialstolar. Många behöver stöd som dubbla bålstöd, fotstöd, en kloss mellan knäna eller en korsett för att bättre kunna utföra viljemässiga rörelser. Det kan behövas olika sitthjälpmiddel för olika aktiviteter så att inte barnets rörelsefrihet begränsas. Ett bra sittande ger avspändhet och utlöser inte spänningar. Stabilitet möjliggör användning av huvud och händer.

– Det finns ett stort behov av extra stabilitet vid ofrivilliga rörelser. Hos en del barn fungerar till exempel matsituationen bara sittandes i föräldrarnas famn. Då är målet att försöka hitta

ett sittande som efterliknar en famn för att fler personer ska kunna hjälpa barnet att äta och att det ska fungera även när barnet växer och blir större, säger Anna-Klara Nohlin Sandsjö.

För att utvärdera sittställningen kan tryckmätning med särskild utrustning användas. Det är en undersökning där barnet placeras på en tryckmatta på en bänk. Då kan man få en bild av hur tryckfördelningen ser ut mellan kroppshalvorna, samt se hur mycket barnet rör sig när uppgiften är att sitta stilla i 90 sekunder. Utifrån resultatet får man en bild av vilka krav som ställs på en stol för att ge barnet en bra tryckavlastande sittställning.

– Många barn med dyskinetisk CP gör stora förflyttningar i sittande ställning och kan svaja både i sidled, framåt och bakåt, vilket kan påverka hur mycket energi barnet gör åt.

I en studie kunde man se att insättande av en baklofenpump även hade positiv inverkan på sittandet då barnet kunde sitta längre och i en bättre position.

Fler metoder för sittanalys

En annan strategi för att påverka barnets sittande är att ändra höftledsvinkeln. Om barnet sitter i motlut dämpas sträckspänningar i höft, knä och fotled. Ibland kan en bredare understödsyta ge barnet en ökad stabilitet och göra att spänningar och ofrivilliga rörelser minskar.

Vid en rörelseanalys placeras markörer på olika delar av kroppen. Dessa registrerar antalet rörelser. Genom analysen kan man sedan jämföra utfallet till exempel före och efter behandling.

Behandlingsmetoder

De olika analyserna ligger till grund för den fysioterapeutiska behandlingen. Målet är att hitta stabila utgångspositioner som underlättar den viljemässiga motoriken och förebygger försämrad ledrörlighet.

– Vi kallar detta för 24-timmars-positionering. Vi behöver tänka på hur barnet ligger, sitter och står under dygnets alla timmar, säger Anna-Klara Nohlin Sandsjö.

I liggande kan olika positionskuddar vara bra för att stödja kroppen. Anna-Klara Nohlin Sandsjö betonar vikten av att alla hjälpmedel blir individuellt inställda och används på rätt sätt av olika personer runt barnet för att stötta barnet på bästa sätt.

Det finns olika typer av korsetter: sittstödkorsetter och behandlande korsetter. En behandlande korsett används för att behandla skolios. Den kan inte stoppa skoliosen, men bromsar krökens utveckling så att barnet till exempel hinner växa klart före en skoliosoperation. Sittstödkorsetter kan hjälpa till att hålla uppe kroppen både i sittande och stående. Det finns både hårda och mjuka korsetter som kan vara gjorda efter skanning eller genom att gips appliceras på kroppen och sedan moduleras till en korsett. Tillverkningssättet beror på vilken teknik som används på respektive ortopedteknisk verkstad.

- Min erfarenhet är att barnen tolererar hårda korsetter bra, eftersom de ofta sitter bättre på plats och går lättare att anpassa efter barnet än mjuka korsetter.

Syftet med korsetten är den ska stabilisera sittandet och ge en bättre balans. Studier visar dessutom att det blir färre ofrivilliga rörelser i händer och fötter.

Sammanfattning

Det är viktigt att utvärdera barnens styrkor och svårigheter och i vilka situationer svårigheterna uppstår. Behoven kan variera över tid. Det är därför viktigt att löpande analysera och utvärdera behovet av hjälpmedel och sätta upp nya mål. Det är också angeläget att barnen får röra på sig kravlöst, för att det är skönt och inte bara för prestation.

- Vi behöver hitta aktiviteter för barnet som kan ge återhämtning och välbefinnande. Träning kan ske var som helst, även i de mest vardagliga miljöer, säger Anna-Klara Nohlin Sandsjö.

Clara har mycket spänningar

Föräldrarna märkte ganska tidigt att Claras rörelsemönster var annorlunda. Hon vred sig mycket åt sidorna och spände sig på ett avvikande sätt.

– Jag hade hela tiden känt på mig att Clara hade fått bestående skador. Det var tydligt att hon inte följde den generella utvecklingskurvan, men BVC envisades med att fortsätta göra vanliga undersökningar. Vi fick höra att hon kanske bara hade ont i magen, att hon nog skulle repa sig och börja äta normalt så småningom, säger Sara.

Efter en tids sondmatning lyckades Clara börja äta med flaska. Måltiderna var dock tidskrävande.

– Maten var en ständig kamp, det kändes som att det enda vi gjorde var att försöka mata Clara. När hon äntligen fick i sig mat var hon helt slut och kräktes upp allt igen. Det var en jättejobbig period, säger Sara.

Clara var nio månader när hon kom till habiliteringen.

Föräldrarna fick äntligen gehör och man bekräftade att Clara hade dyskinetisk CP. Familjen erbjöds också att gå med i en småbarnsgrupp.

– Ingen hade Claras diagnos, men det var fortfarande annorlunda barn. Det var fantastiskt bra och vi fick kontakt med andra föräldrar. I gruppen kunde vi hitta en gemenskap och flera av familjerna har vi kontakt med än idag, säger Sara.

Kognition och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning

– De flesta barn med dyskinetisk CP har en intellektuell funktionsnedsättning. Många har också autism och adhd. Det säger Magnus Pålman som är barnneurolog på Neurologisk utredningsmottagning barn vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Kognition är ett samlingsnamn för tänkande, uppmärksamhet, minne, inlärning, medvetande, beslutsfattande och problemlösning.

Vid cerebral pares korrelerar graden av rörelsenedsättning med graden av andra funktionsnedsättningar. Barn med GMFCS nivå 5 har till exempel nästan uteslutande även intellektuell funktionsnedsättning, talsvårigheter och epilepsi.

– Förklaringen är att hjärnskadan är allvarigare vid svårare rörelsenedsättning, vilket också påverkar andra funktioner i hjärnan, säger Magnus Pålman.

Vid Neurologisk utredningsmottagning barn görs utredningar flerprofessionellt. Vid en kognitiv utredning är det viktigt att diagnosen är till nytta för barnet.

– Vid tidigt ställd diagnos finns möjligheten att göra något. Det kan till exempel vara medicinering, men också olika anpassningar av pedagogik och miljö för att det ska bli så bra som möjligt för barnet, säger Magnus Pålman.

Intellektuell funktionsnedsättning

Magnus Pålman beskriver barns kognitiva utveckling som en trappa. Barnen har svårt att ta sig uppför trappan om målen sätts alldeles för lågt, men också om de sätts för högt.

– Det går inte att ta tre trappsteg i taget. Det är därför så viktigt att identifiera var i trappan barnet befinner sig, så att det går att ställa rimliga krav, säger Magnus Pålman.

Intellektuell nivå graderas i olika nivåer. Det finns typiskt utvecklade barn och barn med svag begåvning. Intellektuell funktionsnedsättning (IF) innebär en intellektuell nivå som påverkar vardagen och är att betrakta som en

funktionsnedsättning. IF graderas lindrig, medelsvår, svår eller mycket svår.

IF innebär en generellt nedsatt kognitiv förmåga med brister i abstrakt och teoretiskt tänkande. Det finns svårigheter med teoretiskt inläring, problemlösning, omdöme och slutledningsförmåga. Dessa svårigheter ska visa sig både vid testning och i verkliga livet (adaptiv förmåga).

Hos barn med cerebral pares har 30–50 procent även en intellektuell funktionsnedsättning. I en studie som Magnus Påhlman med kollegor har gjort hade 42 procent av barnen med CP IF vid skolstart. Ett par år senare låg siffran på 53 procent. IF är alltså vanligare med ökad ålder hos barn med cerebral pares.

– Troligt beror detta på att kunskapskraven ökar. I skolan blir det alltmer abstrakt tänkande i högre årskurser, vilket är svårt för en person med IF, säger Magnus Påhlman.

När det gäller barn med dyskinetisk CP har fler än hälften IF.

– Men även barn med lindriga rörelsehinder utan IF kan ha specifika kognitiva svårigheter. I vårdprogrammet rekommenderas att alla barn med dyskinetisk CP utreds inför skolstart.

Styrkor och svagheter

I en spansk studie av intellektuella funktioner vid dyskinetisk CP har man sett att den bäst bevarade intellektuella funktionen är det verbala minnet. Barn med GMFCS nivå 1 hade främst svårigheter med uppmärksamhet, visuell uppfattningsförmåga och visuellt minne. GMFCS nivå 2 och 3 hade också svårigheter med språkrelaterade funktioner. GMFCS nivå 4 och 5 hade generella intellektuella svårigheter i alla specifika funktioner.

– Alla barn behöver utredas och följas upp, eventuellt genom nya utredningar, säger Magnus Påhlman.

Autism och adhd

Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse som karakteriseras av varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och interaktion. Detta i kombination med

begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen och aktiviteter. Autism graderas vanligen i tre nivåer.

I hela befolkningen har 1–2 procent autism.

Adhd är en utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse som definieras av ett varaktigt mönster av bristande uppmärksamhet och/eller hyperaktivitet och impulsivitet. Detta till en grad som är oförenlig med utvecklingsnivån.

– Med det menas att man måste kartlägga hela barnet för att få en rättvis bild av svårigheterna, säger Magnus Pålman.

I hela befolkningen har 5–7 procent adhd. Det finns tre varianter av adhd. Vid den första har man huvudsakligen svårigheter med uppmärksamhet (add) och vid den andra har man främst svårigheter med hyperaktivitet och impulsivitet. Den tredje formen är en kombination av de två första.

I gruppen cerebral pares är det betydligt vanligare med autism och adhd än i övriga befolkningen. I en studie i Västsverige där åtta årskullar barn med cerebral pares undersöktes fann Magnus Pålman och medarbetare att 45 procent av barnen hade autism och/eller adhd, 30 procent hade autism och 30 procent adhd. Ibland hade alltså barnen båda diagnoserna.

Det är vanligt med autism/adhd i kombination med intellektuell funktionsnedsättning. Bland personer med cerebral pares har man sett att ju svårare intellektuell funktionsnedsättning desto större förekomst av autism. Detsamma gäller för adhd, dock till en viss gräns. Det är svårt att ställa adhd-diagnos hos personer med stora rörelsehinder.

– Det är dock väldigt viktigt att göra grundliga utredningar och försöka ställa diagnos, eftersom diagnosen spelar stor roll för hur vi bemöter barnen, säger Magnus Pålman.

Magnus Pålman varnar för att rörelsenedsättningar hos barn med CP kan överskugga andra svårigheter. Det gäller att ha på sig "rätt" glasögon.

– Man kanske skyller på rörelsehindret när barnet inte samspelar och interagerar. Även om barnet har svåra rörelsehinder så kan det vara autism eller adhd som är den största svårigheten i vardagen, säger Magnus Pålman.

Symtom, men inte diagnos

Magnus Pålman har även tittat separat på gruppen barn med dyskinetisk cerebral pares. Förekomsten av autism (29 procent) och adhd (26 procent) motsvarar i princip den större gruppen med cerebral pares. Det fanns också många barn utan autism, men som ändå uppvisade autistiska symtom som begränsade repetitiva mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

– Dessa barn hade en god förmåga till social ömsesidighet och samspel och uppfyllde därför inte diagnosen autism.

En teori är att skador i de basala ganglierna kan ge dessa autistiska symtom. Autistiska symtom utan att uppfylla diagnosen autism var vanligare vid dyskinetisk CP än annan CP. Ju svårare intellektuell funktionsnedsättning, desto mer av det repetitiva.

– Det är mycket av detta vi ännu inte förstår. Baserat på vad vi vet idag är rätt stöd i rätt tid till rätt barn avgörande för att det ska bli så bra som möjligt för barnen, säger Magnus Pålman.

Frågor till Magnus Pålman

Vi upplever att det är svårt att få rättvisa utredningar för barn som inte har något tal. Hur ska vi göra?

– Det är svårt och det kräver erfarenhet att kunna göra en rättvis utredning av barn som inte har något talat språk. Stå på er och kräv att utredning görs av personer/team med erfarenhet och kunskap.

Kan barn med svårare rörelsehinder ha inre hyperaktivitet som skapar ångest och oro och som är svårare att utreda?

– Det kan vara så. Det finns mycket annat som också kan orsaka rastlöshet och oro, till exempel förstoppning, epilepsi eller smärtor. Det är viktigt att tänka brett i utredningar av barn med rörelsehinder.

Ständig kamp för Claras rätt till hjälpmedel

Mamma Sara arbetar som arbetsterapeut. Det har varit hjälpsamt för familjen.

– Jag visste från början vad som gällde när det kom till anpassningar och hjälpmedel, säger Sara.

– Du är bra på att formulera dig på rätt sätt och vet vad som ska stå i olika ansökningar, säger Per.

Med tiden fick Clara mycket kroppsspänningar. Det blev svårare att böja på benen och vid 18 månaders ålder kunde hon inte längre sitta i barnvagn eller bärsele. Så småningom lyckades Clara använda gåstol. När hon var tre år byttes den ut mot en i större storlek, men den blev för tung för henne. Sara stred för att ge Clara rätt till en lättare gåstol, en NF-Walker, men familjen gick förlorande ur den kampen.

Sara kämpade också länge för att hitta ett bra sittande för Clara. Hon hittade en sadelformad arbetsstol som passade bra, men som inte ingick i det ordinarie sortimentet.

– Vår ansökan fick avslag och jag drev ärendet vidare, ända upp i patientnämnden. Det var förstås otroligt energikrävande. Den blev faktiskt inlagd i sortimentet senare, men det var efter Claras operation och då kunde hon inte längre använda den, säger Sara.

År 2018 genomgick Clara en ljumskoperation. Föräldrarna upplevde att rehabiliteringen inte prioriterade intensivträning direkt efter operationen, och Clara förlorade mycket styrka.

– Det kändes som att Claras rehabträning låg helt och hållet på oss föräldrar, säger Per.

– Det var så dränerande för oss att kämpa så mycket för att Clara skulle få uppnå de här milstolparna i sin utveckling och få rätt anpassningar. Men man får aldrig ge upp hoppet, säger Sara.

Språk- och ätförmåga

– Barn med dyskinetisk CP har ofta svårt med talat språk. Åtsvårigheter är också vanligt och dessa två hänger ihop. Det säger Agneta Rubensson som är logoped och arbetar på Neurologisk utredningsmottagning barn och på Mun-H-Center i Göteborg.

Språk är ord, mimik, kroppsspråk och gester. Språket har alltid en form. Det kan vara tal, men det kan också vara tecken, bilder eller text. För många med ett begränsat tal behöver kommunikationen vara multimodal – att vi använder flera olika sätt att kommunicera. Språket behöver också ha ett innehåll så att det går att använda i kommunikationen med andra.

Tal- och språkutveckling

Under barnets första levnadsår visar typiskt utvecklade barn intresse för sin kommunikationspartner genom att vända sig mot den som talar och jollra till svar.

– Mycket handlar om motorik i den tidiga utvecklingen, och därför kan den här typen av kommunikation vara svår för ett barn med dyskinetisk CP, säger Agneta Rubensson.

När barnet är mellan två och tre år har typiskt utvecklade barn ett ordförråd på fler än 25 ord, men förstår betydligt mer. Barnet förstår enkla uppmaningar och så småningom också vem-, var- och hur-frågor.

– Barnet börjar förstå språkets struktur, som det här med turtagning till exempel, säger Agneta Rubensson.

Språkförståelse vid dyskinetisk CP

Barn med dyskinetisk CP har ofta en ganska god språkförståelse, men eftersom tal är en avancerad motorisk aktivitet har barnet desto svårare att uttrycka sig.

Eftersom barn med dyskinetisk CP behöver lägga så mycket energi på sin motorik ligger de efter jämnåriga i förskoleåldern vad gäller språkförståelse, men framför allt språkproduktion.

– När barnet väl kommer upp i skolåldern brukar de ha kommit ikapp något. Åren i skolan kan göra stor skillnad eftersom

många då kommit igång med motoriska hjälpmedel, säger Agneta Rubensson.

Det är viktigt att arbeta med språkförståelse. De faktorer som är påverkar utvecklingen av språkförståelsen är

- GMFCS-nivå
- kognitiv nivå
- språkets aktivitetsnivå
- CFCS-nivå (bedömning av kommunikationsutveckling)
- förekomst av epilepsi
- arm-handfunktion
- omgivningen.

– Dock ser man att talförmåga inte är en avgörande faktor för utveckling av språkförståelsen. Det går lika bra med alternativa kommunikationssätt, säger Agneta Rubensson.

En god språkförståelse ger effektivare kommunikation, vilket i sin tur öppnar upp för social delaktighet och delaktighet i skolan. Delaktighet i skolan ökar livskvaliteten.

C-BiLLT – språkförståelsetest

Computer-Based instrument for Low motor Language Testing är ett datorbaserat språkförståelsetest. Det går att genomföra med olika anpassningar. Deltagarna kan svara genom att använda en pekskärm, anpassad mus eller joystick. De kan även använda ögonen för att peka och styra en skärm.

– Vi håller på och introducerar testet genom en studie i Sverige. De fotografiska bilderna på skärmen väcker intresse och barnen klarar av att koncentrera sig på rätt sak, säger Agneta Rubensson.

Motorisk ätförmåga

Parallellt med att det lilla barnet utvecklas och växer har även ätandet sin egen utvecklingskurva. Barnet lär sig att äta genom övning och förmågan understöds genom att barnets oralmotorik utvecklas. För barn med dyskinetisk CP kan ätutvecklingen störas. Vid ofrivilliga muskelspänningar är det särskilt svårt med den koordination av sugning, sväljning och andning som krävs för att det lilla barnet ska kunna äta.

– Ett barns ätsvårigheter kan ha stor inverkan på vardagen för hela familjen. Ofta beror svårigheterna på flera olika faktorer, och därför krävs insatser från flera olika professioner, säger Agneta Rubensson.

Pediatric feeding disorder (PFD)

Ett barn som äter på ett sätt som inte är det förväntade för barnets ålder kan få diagnosen pediatric feeding disorder, förkortat PFD. Ätsvårigheterna kan vara akuta eller kroniska, men ska ha förekommit dagligen i minst två veckor. Ungefär 1 av 40 barn under 5 år har PFD, oavsett annan diagnos. Svårigheterna kan ha medicinska, psykosociala och/eller näringsmässiga orsaker eller bero på barnets avvikande ätförmåga. Vid dyskinetisk CP kan PFD till exempel bero på reflux, förstoppning, koordinationssvårigheter, spasticitet, muskelsvaghet i mun, ansikte och svalg eller helt enkelt på en tuff start i livet.

Barnets förmåga att äta påverkas av den avvikande orofaciala sensomotoriska funktionen – alltså svårigheter att koordinera munnens muskler i kombination med nedsatt smak och känsel. – Att kunna röra tungan i sidled är väldigt viktigt för tuggförmågan och för att kunna svälja måste vi kunna stänga munnen, säger Agneta Rubensson.

Selektivitet

Många barn har en period när de är misstänksamma mot nya smaker, konsistenser och livsmedel. Det är vanligt när barnet är i tvåårsåldern och börjar bli mer självständigt i sitt ätande och vill bestämma själv. För de allra flesta hänger selektiviteten med upp i förskoleåldern, men försvinner sedan gradvis. För en del är selektiviteten mer omfattande och kvarstående.

Behandling

Ett verktyg som många logopedier använder sig av vid behandling av ätsvårigheter är *Ättrappan*. Den innebär att barnet successivt får närma sig mat och olika livsmedel steg för steg, för att gradvis tolerera allt det som matsituationen innebär – som att känna doften av mat, se och känna på mat, smaka och svälja. Första steget i Ättrappan är att vistas i samma rum som mat eller sitta med vid bordet.

– För en del barn kan bara det vara ett stort steg, säger Agneta Rubensson.

Steg för steg får barnet sedan hjälpa till att ta fram mat, dofta på den, känna, slicka, bita och spotta ut. Sista steget i Ättrappan är att barnet biter, tuggar och sväljer.

– För att hjälpa barn med ätsvårigheter behövs ofta ett multiprofessionellt team. Sjukvården ansvarar för att hjälpa er föräldrar att försöka hitta orsaken till varför barnet inte äter och föreslå behandling, säger Agneta Rubensson.

Frågor till Agneta Rubensson

Hur skiljer sig inlärningsprocessen mellan barn med dyskinetisk CP och typiskt utvecklade barn?

– Framförallt är det tidsfaktorn. Motoriska svårigheter gör att man behöver mer tid att lära in. För att träna kan man utnyttja det positiva gruppsycket – barn lär barn bättre än vuxna lär barn. Det kan vara roligare att lära av andra barn än att sitta och träna med en vuxen. I familjen tycker jag att umgås, äta och prata tillsammans är det bästa man kan göra.

Hur kan man arbeta med språkförståelse?

– Det är viktigt med delaktighet, att hela tiden kolla att barnet är med. Vid till exempel bokläsning är det bra att låta barnet återberätta boken och att ni upprepar och går tillbaka för att svara på frågor och så vidare.

Clara har svårbehandlad epilepsi

Clara fick sitt första epileptiska anfall vid två års ålder. Den morgonen vaknade Per och Sara av sig själva.

– Vi tänkte att så här länge får vi aldrig sova, Clara brukar alltid väcka oss, säger Sara.

– Jag gick till hennes sovrum, och hon låg som en trasa i sängen och var helt grå. Sara ringde 112. När ambulansen kom sa personalen att det kan ha varit en feberkramp, eftersom det var första gången, säger Per.

Andra krampen kom ett halvår senare och då sattes medicin in. Sedan dess har Claras stora anfall blivit färre, men epilepsin orsakar ändå bekymmer.

– Plötsligt kan det börja rycka i en arm och då behöver vi justera behandlingen. Det är som att Claras epilepsi struntar i medicinen och lyckas hitta nya vägar, säger Per.

Claras sömn påverkas mycket av epilepsin. Hon får läkemedlet klonidin för att kunna sova djupare och störas mindre av kramperna. Klonidin minskar dock inte kramperna.

– När hon håller på att somna eller vakna är krampaktiviteten som högst och stör som mest. Här har klonidin hjälpt mot spraket, säger Sara.

Ibland får Clara stora krampanfall som behöver brytas med stesolid. Hon får också behandling med ketogen kost – en diet som innehåller mycket fett och lite kolhydrater och stimulerar kroppens produktion av ketoner. För en del innebär ketogen kost att nervcellerna lugnar ner sig och deras retlighet minskar, vilket i sin tur dämpar de epileptiska anfallen eller i vissa fall helt tar bort dem.

– Clara har gått på ketogen kost i två år nu. Det är egentligen det enda som har fungerat på hennes epilepsi, säger Per.

Kommunikation

– Kommunikation är lika viktigt som att äta, sova och röra på sig. Det handlar inte bara om att kunna be om något, det kan också vara att skämta eller ropa hej. Det säger Anna Nilsson som är logoped på Dart i Göteborg.

Dart är en specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Verksamheten tillhör Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Dart arbetar patientnära, men också med utbildning, utveckling och forskning inom kommunikation. Utgångspunkten är alla människors rätt att kommunicera, vilket bland annat finns i svensk lag i form av barnkonventionen och i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Vad är kommunikation?

Kommunikation är när någon gör eller säger något som någon annan reagerar på. All form av samspel mellan människor, medvetet eller omedvetet, är kommunikation. Vi kommunicerar för att få behov och önskemål tillgodosedda och för att lära oss saker, men också för att bygga en social kontakt med omgivningen genom såväl artighetsfraser som skvaller. Det finns många olika sätt att kommunicera, till exempel genom tal, gester, mimik, teckenspråk, skrift och bilder. Ordförrådet växer oavsett om barnet talar, pekar på bilder eller tecknar.

– Man behöver skilja på språkförståelse och uttrycksförmåga. Vi tänker mest på vad som kommer ut, det är svårare att veta vad som kommer in. Talet är en komplex motorisk process och ska inte likställas med den kognitiva förståelsen, det vill säga hur man uppfattar och tolkar det som kommuniceras, säger Anna Nilsson.

När det är svårt att kommunicera

När ett barn har svårtolkade signaler, på grund av exempelvis en funktionsnedsättning, har vuxna en tendens att bli försiktiga och kommunicera mindre eller bli mer styrande i samtalet. Då stannar samspelet ofta upp.

– Vi kan till exempel börja ställa för många frågor som vi sedan svarar på själva. Vi kanske inte ställer några frågor alls till ett

barn som pratar mycket, men bara om sitt favoritämne. Då behöver vi jobba med hur vi pratar och lyssnar, säger Anna Nilsson.

Det är vanligt att personer som har svårt att uttrycka sig eller förstå vad andra säger känner en stor frustration, vilket kan leda till ett utmanande beteende. Att omgivningen anpassar sin kommunikation och använder alternativ kommunikation med personen kan förebygga och minska ett utmanande beteende. – Utmanande beteenden är också ett sätt att kommunicera. Kommunikationssvårigheter finns inte inom oss utan mellan oss. Det kan vara skönt att tänka på för det innebär att det går att göra något åt, säger Anna Nilsson.

Kommunikativa strategier

Ofta behöver omgivningen alltså fundera över – och förändra – det egna sättet att kommunicera för att underlätta för personen med kommunikationssvårigheter. Anna Nilsson uppmanar var och en att reflektera över sig själv som samtalspartner. – Hur vi använder oss *sjä/va* är det allra viktigaste för att få till en bättre fungerande kommunikation. Att vänta lite längre än vad man tror behövs är ofta nyckeln för att få till en kommunikation, du behöver kanske vänta på respons i minst 20 sekunder.

En tumregel är att använda sig av en responsiv kommunikationsstil, vilket också kan kallas för att "*uggla*", och ser ut så här:

1. **Titta och lyssna:** Se vad barnet gör och intresserar sig för. Var uppmärksam på signaler.
2. **Vänta och förvänta:** Visa med ansiktsuttryck och kroppsspråk att du är förväntansfull inför barnets svar eller reaktion. Ge barnet gott om tid att uttrycka vad hen tycker är intressant eller roligt.
3. **Tolka och bekräfta:** Tolka och bekräfta det barnet gör, kommentera vad du ser med talade ord, tecken eller pekprat, till exempel "ah, du leker med bilen" eller "du kanske spanar efter katten nu?". Det är också kommunikation.

En annan strategi kallas för att ”räva”: Kommunikationspartnern arrangerar en situation som hen tror att barnet kommer att reagera på.

– Gör någonting oväntat, till exempel ta på dig byxorna som en mössa. Sedan ska du vänta och förvänta, och när reaktionen kommer ska du tolka och bekräfta barnet genom att sätta ord på det som har hänt, säger Anna Nilsson.

AKK som stöd

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) finns för alla som har behov av andra sätt att uttrycka sig och/eller förstå talat språk. Det finns många olika metoder och hjälpmedel.

Förutom lågteknologiska AKK-hjälpmiddel som bilder, tecken, symboler och kommunikationsapparater finns också högteknologiska AKK-hjälpmiddel som kan användas i samma syfte, till exempel datorer, smarta telefoner och surfplattor.

Anna Nilsson säger att digitala verktyg är ett måste för barn med CP. Men, betonar hon, kom alltid ihåg att vad syftet är.

– Barn som har svårt att ljuda orden behöver andra sätt att koppla ihop bokstäver till uttal, till exempel med tangentbord som spelar upp språkljuden. Om det är för energikrävande att träffa rätt på varje tangent kan ordpredikation eller färdiga förråd av hela ord och fraser underlätta skrivandet. Ge barnet möjlighet att fokusera på innehållet, tänkandet och berättandet!

För att barnet ska förstå vad man ska använda tecken, bildkartor och andra kommunikationshjälpmedel till – och vad de betyder – behöver omgivningen vara modell. Den vuxna ska alltså själv använda samma kommunikationssätt som barnet, exempelvis peka på bilder kombinerat med tal.

– Det är inte barnet som ska använda samtalskartan eller tecknen först, utan det är vi vuxna. Barn gör som vi gör, inte som vi säger, säger Anna Nilsson.

När ett nytt hjälpmedel ska introduceras är det bra att göra det i situationer som barnet gillar. Då blir det lättare att lära in det nya.

– Oftast behövs lång tid för att behärska ett kommunikations-sätt, men bilder är mer konkreta än talade ord och det är lättare för många barn att lära sig att använda bilder än att lära sig prata. Tänk på att vi talar många timmar varje dag med ett litet

barn och det dröjer ändå omkring ett år innan barnet säger sitt första ord, säger Anna Nilsson.

AKK hämmar inte barnets vilja till att tala – tvärtom har den minskade pressen att producera tal indirekt en positiv effekt på talutvecklingen. Även personer som har ett tal kan ha nytta av ett alternativt kommunikationssätt.

– AKK ska gärna vara multimodalt, alltså att vi kommunicerar på flera olika sätt. Man behöver inte vara rädd för att prova många olika vägar, barnet blir inte förvirrat utan får istället möjligheten att själv välja de metoder som fungerar bäst, säger Anna Nilsson.

Dart på webben

- vgregion.se/ov/dart – Darts webbplats med information om kommunikation och AKK samt färdigt kommunikationsmaterial.
- akktiv.se – AKKtiv utbildningsprogram för föräldrar och personal i skola och förskola.
- bildstod.vgregion.se – material till bildstöd med sökmotor.
- vgregion.se/ov/dart/fardigt-material/vard/ – bildstöd i vårdssituationer.

Fler länktips

- appsok.regionstockholm.se – tillgänglighetsgranskade appar, en tjänst från Habiliteringen i Region Stockholm.
- larportal.halmstad.se/courses/takktss – kostnadsfri webbkurs i TAKK från Halmstad kommun.
- spsm.se/kompetensutveckling/stodmaterial-och-studiepaket/ – yrkesstöd, material om bland annat AKK och neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF).
- larportalen.skolverket.se – material för att utveckla undervisningen tillsammans med kollegor.

Clara pratar med ögonen

Clara är en glad och sprallig nioåring. Hon har alltid varit social och älskar andra människor. När Clara var nyfödd var Sara orolig för att hennes dotter aldrig skulle kunna le och skratta.

– Clara var sex veckor när hon gav mig sitt första leende. Det var en sådan wow-känsla, säger Sara.

Clara har svårigheter med att styra sina armar och ben. De flesta rörelserna blir grova. Däremot har hon bättre kontroll över ögonen och blicken, som är hennes främsta kommunikations-sätt. Hon tittar upp för ja och lite nedåt för nej.

– Clara är väldigt bra på att prata med blicken, det är ofta tydligt. Tjata med blicken kan hon också göra. "Mamma, mamma, mamma, mamma!" Hon använder blicken tillsammans med mimik och kroppsspråk. På det viset gör hon sig förstådd på många sätt, säger Sara.

Clara har ögonstyrningsdatorn Tobii som kommunikations-hjälpmedel.

– Den har tyvärr inte använts så mycket hittills. Vi var väldigt hoppfulla där ett tag, men hon har inte riktigt fått till kommunikationen. Fast jag fick en aha-upplevelse idag på Darts föreläsning. Tidigare har jag inte tänkt på att även vi ska använda den och visa Clara hur man använder den. Nu får jag ändra taktik, säger Per.

Ågrenskas pedagogiska arbetsmetoder

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och 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.

Barn med olika funktionsnedsättningar har kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt utformas veckans program för barnen och ungdomarna. Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information och dokumentation från tidigare vistelser. För att skräddarsy veckans aktiviteter med barnen samtalar barnteamet med föräldrarna om barnen med diagnos och får information från deras skolor. Även syskonen får ett eget program.

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 Världshälsoorganisationens (WHO:s) begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och det dynamiska samspelet mellan dessa. 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.

Allmänna mål för familjevistelsen

En viktig aspekt under alla familjevistelser på Ågrenska är att *barnen ska få träffa andra barn med samma diagnos och deras syskon*. I de mötena kan barnen känna en unik gemenskap och utbyta erfarenheter. Programmet på Ågrenska är också utformat för att skapa en *miljö där barnen känner trygghet och trivsel*. Varje familj har en huvudansvarig person från

barnteamet och barnens unika förutsättningar, intressen och behov är utgångspunkten vid utformningen av aktiviteter.

Möjligheterna till *delaktighet och inflytande* ökar hos den som vet vad som ska hända och vilka förväntningar hen har på sig. Det gäller även för barn. Därför är personalen tydlig och använder individanpassad kommunikation. Personalen i barnteamet är lyhörda för barnens uttryck och önskemål, och är beredda att anpassa aktiviteterna efter dem. Ett exempel på tydliggörande specialpedagogik och ett tryggt inslag är att Kalle Kanin alltid hälsar de små barnen välkomna vid samlingen varje morgon. Kalle har med sig bilder på de aktiviteter som barnen ska göra under dagen.

Inför varje familjevistelse på Ågrenska utformar barnteamet även specifika mål i planeringen av aktiviteter. Målen baseras på de typiska symtom som är kopplade till diagnosen.

Läs mer om Ågrenskas arbete på agrenska.se.

Länktips

skolverket.se – Skolverket

spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

symbolbruket.se – webbtjänst för bildstöd

specialnest.se – webbtidning som bevakar neuropsykiatri

attention.se – intresseorganisation för personer med NPF

funkamera.se – hjälpmedel och pedagogiska verktyg

lekakademin.se – lärande och utvecklande leksaker

varsam.se – hjälpmedelsbutik

komikapp.se – kognitiva hjälpmedel och sinnesstimulerande produkter

lekolar.se – förskole- och skolmaterial, leksaker, pyssel och hjälpmedel

abcleksaker.se – fina, roliga och pedagogiska leksaker

hattenforlag.se – böcker, spel och leksaker för språkutveckling

nyponochviljaforlag.se – bokförlag med lättläst litteratur.

Clara går i anpassad grundskola

Clara började i förskolan när hon var ett och ett halvt år. Hon fick en egen resursperson och hade även utökad tid under Saras föräldraledighet med lillebror Wilmer.

– Vi märkte att förskolan gynnade Claras utveckling mer än att vara hemma med oss, säger Sara.

När Clara fick diagnosen intellektuell funktionsnedsättning stannade hon ett extra år på förskolan. Därefter började hon i anpassad grundskola. Clara har kommit in bra i klassen och läser utefter ämnesområden.

– Från början var det viktigast för oss att Clara skulle lära sig så mycket som möjligt i skolan. Nu tycker vi att det är viktigare att hon har roligt och kan träna på att vara social med andra. För det är det hon älskar. Om hon sedan lär sig räkna eller inte, det spelar ingen roll, säger Per.

– Vi traggade länge med att Clara skulle kunna hålla i pennan och rita själv. Nu har vi landat i att hon inte ritar, men gärna väljer färg. Hon säger vad vi ska måla, säger Sara.

Syskonrollen

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

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

Ågrenskas erfarenhet av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors eller systers funktionsnedsättning. Föräldrarna överskattar ofta hur mycket syskonet vet om funktionsnedsättningen.
- Information är inte detsamma som kunskap. Det går inte att veta hur mycket syskonet har förstått och hur hen har tolkat informationen om funktionsnedsättningen och vad den innebär.
- Att ta till sig kunskap tar tid. Det är viktigt att prata om tillståndet kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Studierna visar också att syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor om systemens eller broderns funktionsnedsättning. Informationen om diagnosen går ofta via föräldrarna, men det finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om. Det är vanligt att syskon bär på frågor som 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 eller sjukdomen.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De behöver känna att de också får egen tid med föräldrarna; tid som är särskilt avsatt för dem och inte bara är tid som "ändå blev över".

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap fås utifrån frågor om diagnosen som syskonen har arbetat fram tillsammans eftersom det ofta är lättare att formulera frågor i grupp. Frågorna besvaras sedan av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person. Syskonen får också hjälp med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen om syskonet med funktionsnedsättning. Ambitionen är att de ska ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer när de åker hem från Ågrenska.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp. Då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan istället bekräfta och sätta ord på dem.

Bemästrande handlar om att hitta vägar och strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på tankar som man kanske skäms över att ha. Det kan handla om sorg över att inte ha fått en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Tankarna kan vara bra och logiska, men kan också bli tunga att bära om man inte får prata om dem.

Läs mer om syskon

Det finns mycket konkret information om vårt arbete med syskongrupper på Ågrenskas webbplats. Där finns bland annat information om syskonrollen i olika åldrar, arbetsmaterial med exempelvis verktyg för samtal med syskon samt filmer och litteraturtips: agrenska.se/syskonkompetens.

Clara har två bröder

Claras bröder Wilmer, sju år och Tage, tre år, har varit ganska självständiga från tidig ålder. Båda är orädda och sociala. För Wilmer är Clara en helt vanlig storasyster som sitter i rullstol och säger ja igenom att titta uppåt. Han vet precis vilka lekar hon gillar.

– Wilmer vet att Clara inte fick luft när hon föddes och att hon därför inte kan bestämma över rörelserna i sin kropp. Vi försöker fånga upp frågor som dyker upp och svara på rätt sätt, säger Per.

Clara är en omtänksam storasyster som är mån om sina bröder och att de har det bra.

– Vi får absolut inte höja rösten åt småsyskonen. Då blir Clara ledsen. Hon gillar sina bröder och tycker om att följa med i leken och busa, men när hon inte orkar vill hon också få vara i fred, säger Sara

När Clara var strax under fyra år blev familjen beviljad personlig assistans elva timmar i veckan.

– Tack vare assistansen har Clara och Wilmer kunnat leka tillsammans utan att vi föräldrar är inblandade. Wilmer har förstått att det är Clara och inte assistenten som gör något. Så han kan vara förbannad på Clara och tycka att hon förstör, säger Per.

– Då har man bra assistenter! Assistenten som inte märks, utan det är Clara som gör något genom dem. De kan också föreslå Clara att göra en hinderbana åt Wilmer. Så bygger de upp hinderbanan och sedan sitter Clara och tar tid på Wilmer, säger Sara.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger specialisttandläkare Christina Havner som föreläser tillsammans med logoped Agneta Rubensson. Båda arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskap om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. 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 odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska träffar Mun-H-Center under familje- och vuxenvistelserna många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från vårdnadshavare gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som vårdnadshavare lämnat, sammanställs i databasen MHC-basen.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via Mun-H-Centers webbplats mun-h-center.se och via [MHC-appen](#).

Munhälsa vid dyskinetisk CP

Följande munrelaterade symtom kan förekomma hos personer med dyskinetisk CP:

- låg och hög vilospänning i muskler i och runt munnen
- öppen mun i vila
- bettavvikelser

- hög och smal gom
- tjockare tandkött
- misstanke om underkänslighet i och runt munnen
- nedsatt tungrörlighet.

– Tjockare tandkött kan bero på att barnet inte använder sin mun så mycket. Det kan också vara en biverkning av epilepsimedicinen, säger Christina Havner.

Öppen mun i vila

Många barn med dyskinetisk CP har munnen öppen stor del av tiden. Det beror ofta på den låga muskelstyrkan och vilospänningen. Många av barnen sitter med huvudet lite framåtlutat, vilket också påverkar käkens position. Att ha munnen öppen kan leda till muntorrhet och obehag för barnet. – I första hand är det viktigt att undersöka om barnet har förutsättningar för att andas genom näsan ordentligt. Man behöver kontrollera att adenoider och halsmandlar inte är förstörade, säger Christina Havner.

För att stabilisera käken använder många barn andra muskelgrupper för att kompensera för den låga muskelspänningen. Denna strategi kan bidra till att bettutvecklingen påverkas och barnet till exempel får överbett.

Bettavvikelser

Det finns en ökad förekomst av olika bettavvikelser hos barn med dyskinetisk CP. Vanligast är överbett och öppet bett. – Många får en särskild typ av bettavvikelse som beror på en strategi för att hålla munnen stängd. Tänderna i överkäken kan börja luta utåt och tänderna i underkäken börjar luta inåt, säger Christina Havner.

Många av dessa bettförändringar går att behandla med tandreglering. I vissa fall krävs det käkkirurgi för att korrigera bettavvikelsen.

– Kinesio-tejp är en ny metod som ibland kan användas för att hjälpa till att sluta läpparna och kanske till och med förebygga vissa grava bettavvikelser, säger Christina Havner.

Reflux

Reflux innebär att surt innehåll från magsäcken stöts upp i matstrupen. Det kan ge en minskad komfort i munnen med sveda och torrhets känsla. Det finns också en ökad risk för sår och infektioner i munslemhinnan. Utan behandling kan reflux ge erosionsskador (kemiskt slitage) på tänderna på grund av den frätande magsyran.

– Det går att förebygga erosivt slitage genom att ofta skölja munnen med vatten och använda munvårdsprodukter med natriumflourid, säger Christina Havner.

Muntorrhet

Munandning på grund av öppen mun i vila och olika mediciner kan leda till muntorrhet. Att smörja munnen med till exempel solrosolja eller olika smörjande och salivstimulerande produkter kan lindra torra och känsliga munnar och underlätta självrengöring i munhålan.

Förebyggande tandvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Då kan man undvika smärta, karies och infektioner. Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör borsta tänderna med fluoridtandkräm två gånger om dagen. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sitt barn med tandborstningen. Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Goda kostvanor är viktigt, tumregeln är att tänka på måltidsfrekvensen, dricka vatten som törstsläckare samt att undvika mat på natten.

Christina Havner tipsar också om olika hjälpmedel vid tandborstning, som att visualisera tid med en tandborste som blinkar eller ett enkelt timglas. Bildstöd med ett tandborstnings-schema och hjälpmedel för förstorat grepp, en tandborste som borstar alla sidor av tanden samtidigt (Collis-curve) och munvinkelhållare är ett par andra exempel. Det finns alternativa tandkrämer utan skum och smak. Extra fluor i tandkräm eller på en muntork kan vara bra för de som har en ökad risk för karies eller erosionsskador.

– God egenvård, låg sockerfrekvens och förebyggande insatser från tandvården kan väga upp riskfaktorerna, säger Christina Havner.

Munmotorik vid dyskinetisk CP

Bland de 21 personer med dyskinetisk CP i MHC-basen är de vanligaste munmotoriska svårigheterna svårförståeligt tal/saknar tal, ät- och dricksvårigheter och riklig dregling.

För personer med dyskinetisk CP kan det vara svårt att stabilisera käken på grund av tonusväxlingar och ofrivilliga rörelser. Det kan göra det svårt att formulera ord, hålla saliv och gradera rörelser.

– Att gradera en rörelse handlar om att kunna avväga kraften i ett bett eller hur mycket man behöver öppna munnen vid artikulation. Många barn med dyskinetisk CP hamnar i ytterläge, säger Agneta Rubensson.

Nedsatt salivkontroll

Orsaken till nedsatt salivkontroll (dregling) är nästan aldrig för hög salivproduktion. Istället kan det bero på den låga muskelspänningen (tonusen) i läppmuskulaturen, nedsatt känsel i munhålan, att barnet inte sväljer undan eller att tungan har ett rörelsemönster som puttar ut saliven. Många gånger är det flera olika faktorer som påverkar.

Att se över sittställningen och huvudhållningen och träna oralmotoriken kan ge goda resultat. När det inte hjälper kan man i andra hand ta till medicinering för att minska salivutsöndringen.

– Det finns olika preparat som minskar salivutsöndringen. Det är viktigt att kontrollera så att de fungerar tillsammans med övriga mediciner som barnet tar, säger Agneta Rubensson.

Som ett tredje och sista steg kan man behandla nedsatt salivkontroll kirurgiskt, men det är ovanligt.

Läppstyrka

Läppstyrkan går att träna upp, till exempel med hjälp av en munskärm. Det går också att dricka med sugrör eller träna genom att sluta läpparna runt en sked.

– En annan bra övning är att till exempel blåsa såpbubblor, säger Agneta Rubensson.

Dysartri

Dysartri innebär bristande kontroll av talmuskulaturen, vilket gör att artikulationsförmågan är nedsatt. Vid svår dysartri har personen inget andningsstöd för tal. Utandningsluft tillsammans med muskelkraft är motorn i talet. Luften ger förutsättningar för att stämbanden ska vibrera. Artikulationsförmågan går att träna på. Några exempel på träning är att blåsa såpbubblor eller bubblor i vatten. Det finns ett hjälpmedel som heter fonationsrör som går att använda för att blåsa bubblor i vatten samtidigt som man ljudar.

– Det kräver att man kan sluta läpparna. Att träna läppstyrka kan samtidigt träna upp artikulationsförmågan, säger Agneta Rubensson.

Samordning

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

Lästips

Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i skrifterna "Uppleva med munnen", "När barnet har svårt att äta", "Nedsatt salivkontroll" och "Bitbeteende". De finns att läsa eller beställa på Mun-H-Centers webbplats mun-h-center.se.

Stöd i samhället

Louise Jeltin är enhetschef för personlig assistans och koordinator för familje- och vuxenvistelser på Ågrenska. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med dyskinetisk cerebral pares.

I Sverige är det offentliga stödsystemet uppdelat mellan stat, region och kommun. Det finns dessutom många privata och idéburna icke-vinstdrivande organisationer som har en mängd stödinsatser att erbjuda familjer med barn som har sällsynta diagnoser.

– Många upplever att det är svårt att veta vilka man ska kontakta i olika sammanhang. Vi har ett stort stödsystem, men det kan vara svårt att navigera i det, säger Louise Jeltin.

Försäkringskassan

Omvårdnadsbidrag finns att söka för den som har ett barn med funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som barnet behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning. Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och pengarna är pensionsgrundande. De olika beloppen justeras vid varje årsskifte.

– Det kan kännas tufft att skriva ner allt som kräver extra omvårdnad hos sitt barn. Mitt råd är därför att ta hjälp av en kurator, säger Louise Jeltin.

Merkostnadsersättning är en separat ersättning för kostnader som beror på barnets funktionsnedsättning. Försäkringskassan bedömer vad som räknas som merkostnader.

– Det kan till exempel vara inköp av hjälpmedel, slitage och resor med egen bil. Man behöver komma upp i en viss summa per år, säger Louise Jeltin.

Tillfällig föräldrapenning, eller vård av barn (vab), går att få även efter att barnet har fyllt 12 år om det finns en bestående funktionsnedsättning.

Kontakt dagar finns till för barn som omfattas av LSS. Man kan få ersättning för tio kontakt dagar per barn och år.

Läs mer om stöd från Försäkringskassan på [forsakringskassan.se](https://www.forsakringskassan.se).

Lagar som styr vården

I Sverige styr hälso- och sjukvårdslagen (HSL) hur hälso- och sjukvårdsverksamheter ska organiseras och bedrivas. Alla vårdgivare är skyldiga att följa bestämmelserna i HSL.

Patientlagen är en viktig lag som stärker patienternas ställning. Den ger bland annat rätt att välja öppenvård eller specialistvård i en annan region än hemregionen. Lagen ger även rätt att begära en ny medicinsk bedömning.

– Patientlagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information på ett sätt som de förstår, säger Louise Jeltin.

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen vid en instans med vårdansvar för barnet skyldighet att utse en fast vårdkontakt. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser och förmedla kontakter. Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller någon annan som arbetar inom vården, som en sjuksköterska eller kurator.

SIP – samordnad individuell plan

Kommuner och regioner är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP tas fram när en person upplever behov av samordning mellan olika instanser och där ansvarsfördelningen behöver tydliggöras. Planen upprättas vid möten där de professionella från de berörda verksamheterna är skyldiga att delta.

Läs mer på [csdsamverkan.se](https://www.csdsamverkan.se) och [1177.se](https://www.1177.se).

LSS – Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Samhällets stöd utgår bland annat från Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS. Det är en

rättighetslag, som syftar till att ge goda livsvillkor. LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer

- med intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd
- med betydande och bestående begåvningsmässiga funktionsnedsättningar efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- med 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.

– LSS är en rättighetslag och alla beslut som fattas om insatser kan överklagas i domstol, säger Louise Jeltin.

Exempel på insatser enligt LSS:

- avlösarservice
- korttidsvistelse
- kontaktperson
- ledsagare
- bostad med särskild service.

Personlig assistans

Personlig assistans är en av de insatser som omfattas av LSS. För att ha rätt till personlig assistans ska barnet behöva hjälp med de grundläggande behoven:

- andning
- personlig hygien
- äta och dricka
- av- och påklädning
- kommunikation med andra
- stöd för att förebygga skada vid en psykisk funktionsnedsättning
- stöd som behöver ges löpande på grund av ett medicinskt tillstånd.

Ansökan om personlig assistans ska göras skriftligt och medicinska underlag krävs. Om de grundläggande behoven bedöms uppgå till fler än 20 timmar per vecka ansöker man om assistansersättning från *Försäkringskassan*. Om de

grundläggande behoven inte beräknas uppgå till 20 timmar ansöker man om personlig assistans hos *kommunen*. I de fall en person beviljas insatsen personlig assistans tar man även hänsyn till andra personliga behov som exempelvis möjlighet att delta i samhällslivet, fritidsaktiviteter, umgås med släkt och vänner samt hushållsarbete.

De grundläggande och andra personliga behoven kan också innebära skäl för *dubbelassistans*. Det kan handla om aktiviteter utanför hemmet, till exempel vid resor, eller för att kunna utföra olika träningsprogram där assistenterna behöver vara två.

Vad räknas till föräldraansvaret?

När Försäkringskassan bedömer behovet av personlig assistans bortser myndigheten från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose för sitt barn. Detta görs genom ett schablonavdrag i tid.

Läs mer om hur man ansöker om personlig assistans på forsakringskassan.se.

Assistans i förskola och skola

I vissa fall finns det skäl till att ett barn har en personlig assistent även i förskola, skola och i korttidsverksamhet. Det kan till exempel handla om fall där det finns svårigheter att kommunicera med andra än den personliga assistenten eller att personens hälsotillstånd kräver att en personlig assistent alltid finns till hands.

Att välja personlig assistent

I många fall kan det vara svårt att rekrytera och behålla personliga assistenter. Det kan även vara en utmaning att hitta rätt assistenter. Många faktorer spelar in, som bland annat personlighet, intressen och tidigare erfarenheter.

– Mitt råd är att ta hjälp av ett assistansbolag som jobbar för att behålla och kompetensutveckla sina assistenter, säger Louise Jeltin.

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.

Boktips

”Stolt assistent: verktyg & inspiration för personliga assistenter” av Anna Andersson och Susanne Saxvold – finns att köpa i bokhandeln. Läs mer på stoltassistent.se.

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för den som vill överklaga Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Det finns dock jurister på många av assistansbolagen som har kunskap och kan ge stöd. Man kan även få rådgivning och stöd från olika intresseorganisationer som arbetar med rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, till exempel Riksförbundet FUB.

Tips på webbplatser:

fub.se – för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

lassekoop.se – LaSSe Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen)

bosse-kunskapscenter.se – BOSSE råd, stöd och kunskapscenter (Stockholm).

SoL – Socialtjänstlagen

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 som utgår ifrån individens behov. Man har alltid rätt att söka bistånd och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

– Det går att få vissa hjälpinsatser som ingår i LSS med stöd av SoL om man inte tillhör någon av LSS personkretsar, säger Louise Jeltin.

Anhörigstöd

Enligt SoL 5 kap. 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga till någon med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning. Med anhörig menas en familjemedlem, till exempel syskon, mor- och farföräldrar. Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, få tillgång till friskvård eller

individuellt anpassat stöd samt få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Skollagen

Enligt den svenska skollagen har elever rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Skolan ska sträva efter att uppväga skillnader i elevernas förutsättningar att tillgodogöra sig utbildningen. Ett åtgärdsprogram för hur eleven ska klara kunskapsmålen och vilket stöd som krävs ska upprättas. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs. Skolan ska också ta hänsyn till barnens olika behov.

Exempel på extra anpassningar i skolan:

- ett särskilt schema över skoldagen
- extra tydliga instruktioner
- stöd att sätta igång arbetet
- anpassade läromedel
- digital teknik med anpassade programvaror
- handledning/fortbildning av personal
- resursperson
- minskning/anpassning av elevgrupp
- regelbundna specialpedagogiska insatser
- anpassad studiegång.

Anpassad grundskola

För att ha rätt att gå i anpassad grundskola (tidigare särskola) krävs en IF-diagnos. Anpassade grundskolan omfattar utbildning i ämnen eller ämnesområden, eller en kombination av dessa. Även i anpassade grundskolan kan eleven läsa ämnen enligt grundskolans läroplan.

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd med skolan ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Vid frågor kan man kontakta Skolverkets upplysningstjänst för rådgivning. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) kan ge råd om stöd och anpassningar i skolan.

Läs mer på [skolinspektionen.se](https://www.skolinspektionen.se) och [skolverket.se](https://www.skolverket.se).

Bostadsanpassning

Ansökan om bostadsanpassning görs till kommunen. Åtgärderna behöver vara ”nödvändiga för att bostaden ska vara ändamålsenlig”. Behovet ska styrkas av arbetsterapeut, läkare eller annan sakkunnig.

Läs mer på [bostadscenter.se](https://www.bostadscenter.se).

Fonder

Vid ökade omkostnader på grund av sjukdom kan man söka pengar till hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhuset eller habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur.

– Det kan löna sig att söka pengar ur fonder eftersom stiftelserna vill avyttra sina pengar, säger Louise Jeltin.

Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter lämpliga fonder:

[stiftelser.lansstyrelsen.se](https://www.stiftelser.lansstyrelsen.se).

Fler länktips

[spsm.se](https://www.spsm.se) – Specialpedagogiska skolmyndigheten

[hejaolika.se](https://www.hejaolika.se) – nyheter om ett samhälle för alla

[parasport.se](https://www.parasport.se) – om idrott för personer med funktionsnedsättning

[anhoriga.se](https://www.anhoriga.se) – nationellt kompetenscentrum för anhöriga

[minstoradaq.org](https://www.minstoradaq.org) – uppfyller önskningar och skapar glädjefulla upplevelser för sjuka barn eller barn med funktionsnedsättning

[ournormal.org](https://www.ournormal.org) – mötesplats för familjer med barn med funktionsnedsättning.

Familjevistelsen rör upp känslor

Sara och Per berättar att mycket av känslorna från Claras spädbarnstid kommer tillbaka under familjevistelsen.

– Det visas statistik om förlossningar och man börjar se tillbaka på vad man har gått igenom. Hela den här processen fram tills idag, den lådan hade jag stängt. För mig var det egentligen ingen sorg att Clara skadades, för jag var så glad att hon hade överlevt, säger Sara.

Sorgen kommer snarare lite då och då. Sara berättar att det till exempel kan vara vid tillfällena då barn springer omkring och leker.

– Tänk om Clara kunde ha sprungit runt och lekt med sina kompisar. Det hugger till lite, och sedan släpper jag det. Att höra andra föräldrar berätta får en att titta tillbaka och inse att den här resan är långt ifrån färdig. Vi tar en vecka i taget, säger Sara.

Pappa Per håller med: att vara på familjevistelse rör upp känslor och tar på krafterna.

– Det är nyttigt att stanna upp lite. Vi har fyllt på med några idéer och vetskapen om att det finns fler som kämpar. Acceptans kommer i stötar på något vis tycker jag, säger Per.



RBU – Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, bildades 1955 och har sedan dess arbetat för att ge alla barn med funktionsnedsättning rätt att utvecklas och delta i samhället.

– RBU är inte en diagnosförening utan alla är välkomna till oss, säger Per Törnblom som är ordförande i lokalföreningen Östergötland.

RBU är en intresseförening som står på tre ben: gemenskap, kunskap och intressepolitiskt arbete. RBU arbetar bland annat med att bilda opinion och påverka politiker. En viktig del i arbetet är också att informera och försöka förändra attityder och inställning till personer med funktionsnedsättningar. Just nu driver RBU kampanjer för att rädda LSS och för rimliga villkor för personliga assistenter.

En mycket viktig del av verksamheten är att medlemmarna träffas. Aktiviteter anordnas både nationellt, men framför allt i någon av de 25 lokala distriktsföreningarna. Per Törnblom berättar:

– Vi vet hur mycket det betyder att få träffas. Bland annat anordnar vi utflykter till Kolmården eller Astrid Lindgrens värld. Vi har också enskilda aktiviteter för föräldrar eller syskon.

Läs mer om RBU och om hur man blir medlem på [rbu.se](https://www.rbu.se).

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades 1998 av en grupp föräldrar till barn med olika syndrom. Det är en paraplyorganisation där ett 70-tal olika diagnosföreningar finns representerade.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar för att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska få tillgång till vård- och stödsatser i rätt tid och utifrån behov. Förbundets uppdrag är att driva frågor som rör personer med funktionsnedsättning samt sprida kunskap om sällsynta diagnoser. Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras situation. Förbundet har genom åren drivit flera projekt där resultatet har blivit konkret material som alla får ta del av, såsom utbildningsfilmer, sammanställningar av rättigheter i hälso- och sjukvården och tips på hur man kan göra en så kallad sällsynt vårdplan.

De 16 000 medlemmarna representerar över 100 olika diagnoser som sinsemellan är väldigt olika. Gemensamt är att alla hälsotillstånd är livslånga, så gott som alltid obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

– Det är sällsynthetens dilemma som förenar medlemmarna, inte sjukdomen eller syndromet i sig. Man kan lätt känna sig ensam om man är den enda i sin hemstad som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, men tillsammans är vi starkare, säger Malin Grände, kanslichef på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Läs mer på sallsyntadiagnoser.se.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

Informationen är till för personer som arbetar inom vård, omsorg, skola och socialtjänst. Den vänder sig också till de som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som de har kontakt med. Kunskapsdatabasen kan även vara användbar för personer som arbetar på en myndighet.

I databasen finns utförlig, kvalitetssäkrad information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Nya informationstexter tillkommer varje år, och befintliga texter uppdateras regelbundet. Underlagen till texterna skrivs av medicinska specialister i Sverige. Informationen bearbetas av redaktörer vid Informationscentrum och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Berörda intresseorganisationer ges också möjlighet att lämna synpunkter på innehållet.

Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post
sallsyntahalsotillstand@agrenska.se
eller telefon 031-750 92 00.

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd:
socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska:
agrenska.se/informationscentrum

DYSKINETISK CP

En sammanfattning av dokumentation nr 670

Cerebral pares, CP, är ett samlingsbegrepp för rörelsenedsättningar orsakade av en stationär hjärnskada. Den kan ha inträffat antingen i fosterstadiet, i anslutning till förlossningen eller under de två första levnadsåren.

Av de cirka 100 000 barn som föds i Sverige varje år får drygt 200 en CP-skada.

Det finns tre huvudtyper av cerebral pares; spastisk CP, dyskinetisk CP och ataktisk CP.

Av de som föds med cerebral pares har 10–15 procent dyskinetisk CP. Vid dyskinetisk CP blir rörelserna ofrivilliga och svåra att styra. Muskelspänningen kan växla kraftigt och omotiverat. Många har också intellektuell funktionsnedsättning, autism och/eller adhd.

I behandlingen ingår bland annat läkemedel som baklofen för att minska spänningarna, fysioterapi och hjälp att kommunicera.

I dokumentationen kan du bland annat läsa om orsaker och symtom, neuropsykiatri, fysioterapi och kommunikation. Här ges även en inblick i hur det är att leva i en familj med ett barn som har dyskinetisk CP.



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2023 | agrenska.se