

Dokumentation nr 593

Stroke, hos barn och ungdomar, **familjevistelse**

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

STROKE, HOS BARN OCH UNGDOMAR

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 stroke. 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 stroke berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Anna Ekesbo Freisinger, barnneurolog, patientflödeschef Barnneurologi, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm.

Tony Frisk, överläkare, Barnkoagulationsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

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

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

Åsa Fyrberg, logoped, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg/Logopedi, Göteborg.

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

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

Catherine Aaro Jonsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomshabiliteringen, Östersund.

Cristina Eklund, specialpedagog, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.

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

Medverkande från Mun-H-Center:

Christina Havner, tandläkare

Åsa Mogren, logoped.

Medverkande från Ågrenska:

Cecilia Stocks, koordinator

Louise Jeltin, koordinator

Astrid Emker, pedagog

Pia Vingros, redaktör

Här når du oss!

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

Innehåll

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:	4
Introduktion och bakgrund	6
Frågor till Anna Ekesbo Freisinger	9
Isabell får en stroke	10
Koagulation och behandling	11
Fråga till Tony Frisk	12
Isabell opereras	12
Cerebral vaskulit	14
Behandlingsrekommendationer	16
Fråga till Gunilla Drake af Hagelsrum	17
Rehabilitering	17
Frågor till Eli Gunnarson:	19
Kommunikation efter stroke	19
Isabell går i förskolan	22
Påverkan på motorik och aktivitetsförmåga	23
Frågor till Maria Rasmusson	24
Isabell får en ny blödning	24
Träning hos arbetsterapeuten	25
Kognitiv påverkan vid stroke	27
Frågor till Catherine Aaro Jonsson:	29
Isabell behöver lugn	29
Svårigheter, möjligheter och behov av stöd	30
Frågor till Cristina Eklund	32
Isabell är lillasyster	35
Munhälsa och munmotorik	36
Fråga:	39
Samhällets stödinsatser	39

Introduktion och bakgrund

– **Tidig diagnos och utredning om orsak är viktig för att undvika en ny stroke. Det säger Anna Ekesbo Freisinger, barnneurolog och patientflödeschef vid Barnneurologi på Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.**

Stroke är ett samlingsnamn för hjärnskador som orsakas av en blodpropp eller en blödning i hjärnan. En stroke leder till syrebrist i hjärnan och gör att funktioner som tal, rörelse, känsel och syn förloras under mer än 24 timmar.

– Stroke är beskrivet redan av Hippokrates på 400-talet f Kr. Då kallades det apoplexi, säger Anna Ekesbo Freisinger.

På 1600-talet fann Jakob Weller att stroke beror på sjukdom i blodkärlen.

Datortomografi (CT) introducerades på 1970-talet och blev ett viktigt redskap för att ställa diagnos. Magnetkamera, som kom på 1980-talet ger mer detaljerade bilder.

För vuxna som drabbas finns idag effektiva läkemedel. Eftersom den främsta anledningarna till stroke hos vuxna är hjärt-kärlsjukdom, högt blodtryck och åderförkalkning är det lättare att arbeta på att förebygga stroke. Behandlingen för barn i akuta skeden är ännu inte lika beprövad.

Stroke hos nyfödd

Stroke finns i alla åldrar och kan drabba nyfödda såväl som vuxna. I gruppen *nyfödda* inkluderas barn som insjuknat i stroke under graviditeten fram till 28 dagars ålder. Omkring 60–70 nyfödda barn drabbas varje år i Sverige.

Vanliga orsaker är felaktigheter i blodets levringsförmåga, proppar från moderkaka, infektioner eller hjärtsjukdom.

Det är vanligt att ha kvar besvär efter en stroke, så kallade resttillstånd. En stroke kan leda till motoriska funktionsnedsättningar och är den vanligaste orsaken till CP-skada hos fullgångna barn.

Det finns också risk för kognitiva svårigheter, beteendestörningar (20–40 procent), epilepsi (15–50 procent) och synpåverkan (30 procent). En mindre grupp, fem procent, riskerar att få en ny stroke.

Stroke hos vuxna

Den stora gruppen som drabbas av stroke är vuxna. Varje år får ungefär 28 000 till 30 000 vuxna (över 18 år) en stroke i Sverige.

Risikfaktorerna är väl kända. De vanligaste orsakerna är hjärt-kärlsjukdom, åderförkalkning och högt blodtryck.

Med ökad medvetenhet och snabbare handläggning med effektiva proplösande mediciner har överlevnaden ökat och det blir färre restsymtom för de som drabbats.

Stroke hos barn och unga

Mellan 50 och 100 barn och unga i åldrarna 29 dagar till och med 17 år insjuknar varje år i stroke i Sverige. Stroke inträffar oftast före fyra års ålder eller i tonåren och är något vanligare hos pojkar.

I drygt hälften av fallen är stroke orsakad av en blodpropp, en infarkt, i andra fall rör det sig om en blödningsstroke (45 procent). Hos majoriteten finns flera riskfaktorer, men hos en mindre grupp hittar man inga kända riskfaktorer.

Symtom på stroke

Hos barn kan de första tecknen på en stroke vara väldigt olika. De kan yttra sig som förlamning, tal- och språksvårigheter, synfältsbortfall eller kranialnervspares (förlamning i ena ansiktshalvan).

Men det kan också vara mer ospecifika symtom som yrsel och problem med balansen, akut och svår huvudvärk, epilepsi eller trötthet, kräkningar, myrkrypningar med mera.

– Det är svårare att identifiera symtom hos barn, därför blir det ofta en fördröjning innan diagnos kan ställas. När vi tittat på data från vårt Barnstrokeregister från 2016-17 såg vi till exempel att det bara var 30 procent som kom in akut med ambulans, resten kom på egen hand, säger Anna Ekesbo Freisinger.

Uppföljningar visar att det kan gå tio timmar från symtom till att man söker sig till sjukhus. 20 till 40 procent kommer mer än 24 timmar efter symtom.

Även sjukvårdspersonal kan ha svårt att ställa diagnos eftersom stroke hos barn och unga är ovanligt och det kan dröja innan röntgen av hjärnan blir gjord.

Snabb diagnos viktig

På sjukhuset är det viktigt med en akut röntgen för att kunna ställa diagnosen stroke. Med datortomografi (CT) syns blödningarna bra och tidigt, med magnetkamera (MR) ser man infarkter bättre i det tidiga skedet.

– Det är viktigt att snabbt klargöra vad som orsakat proppen eller blödningen och om man behöver påbörja någon akut behandling för att minska stokens utbredning och påverkan. Hos barn är orsakerna

till varför man drabbats av en stroke helt annorlunda än hos vuxna. Så vi måste utreda på ett annat sätt, säger Anna Ekesbo Freisinger

Ischemisk stroke – hjärninfarkt

Ischemisk stroke kan bero på medfödda hjärtfel, en infektion, rubbningar i blodets levringsförmåga, eller trauma av ett slag. Det kan också finnas andra sjukdomar, syndrom, droger (mer i tonåren), migrän eller uttorkning som påverkat.

Blödningsstroke

Det finns en rad riskfaktorer som kan leda till en blödningsstroke. Hos mer än hälften beror blödningarna på defekter i kärlen, som AVM (arteriovenös kärldmissbildning) och kavernom (hallonformat abnormt blodkärl). En annan riskfaktor är en avvikelse i blodet som leder till ökad blödningsbenägenhet.

Lever sjukdom, leukemi och hjärntumör, läkemedel och droger kan också vara orsaker till denna den vanligaste sortens stroke.

AVM kan behandlas genom att kärlet ”klistras” igen eller hanteras med kirurgi eller med gammastrålning. Vilken metod som används beror på var skadan sitter. Ibland används en kombination av metoderna.

Skadans placering

Beroende på var stroke inträffar i hjärnan påverkas olika funktioner. Symtomen kan ge en indikation på vilka bestående eller övergående skador stroke kan medföra.

I pannloben styrs motorisk rörelse, intelligens, resonemang, uppförande, minne och personlighet.

Drabbas *hjässloben* kan följande funktioner påverkas: intelligens, resonemang, förmågan att avgöra vänster och höger, språk och läsning.

Hjärnstammen styr över andning, blodtryck, hjärtslag och sväljning, *nacklob* över syn, *lillhjärnan* över balans, koordination och muskelkontroll. *I tinningloben* finns funktioner för tal, uppförande, minne, hörsel, syn och känslor.

Prognos

Under en stroke förstörs nervceller varje minut. En snabb behandling är därför avgörande för prognosen. Ju kortare tid mellan symptom och behandling, desto bättre blir prognosen.

Ålder vid insjuknandet har också betydelse. Det är sämre prognos för yngre barn.

– Storleken på hjärninfarkten och blödning och eventuell hjärnsvullnad är andra faktorer som påverkar, säger Anna Ekesbo Freisinger.

Risken för återinsjuknande i hjärninfarkt är störst inom ett år. Störst är risken om kärlförändringen är kvar. Vid blödningsstroke är risken störst under det första halvåret.

Vanliga resttillstånd

Det är vanligt med resttillstånd efter en stroke hos barn. Mellan 50 och 85 procent får permanenta funktionsnedsättningar.

Den motoriska funktionen är nedsatt hos 65 till 70 procent efter en stroke. Mellan 25 och 50 procent drabbas av epilepsi.

Tal och språk och kognition är ofta påverkade. Synfältet kan drabbas av defekter.

– Beteendeavvikelser som koncentrationssvårigheter, ängslan, depression, apati och personlighetsförändringar är också vanliga, säger Anna Ekesbo Freisinger.

Det är svårt att göra studier på barn med stroke. Främsta skälet är att det handlar om få individer i Sverige. Landets olika centrum försöker därför samarbeta och dela erfarenheter för att förbättra behandlingen.

– Riskfaktorerna (högt blodtryck, rökning, fetma och diabetes) hos vuxna är väl studerade och möjliga att påverka. Men hos barn är det helt annorlunda. 50– 60 procent av barnen som insjuknar i stroke var tidigare helt friska, säger Anna Ekesbo Freisinger.

Frågor till Anna Ekesbo Freisinger

Hur lång tid kan det gå mellan ett trauma innan det blir en stroke?

– Upp till två veckor.

Vilka risksituationer finns för att det blir en ny stroke?

– Det finns ingen risk att få en stroke för att man blir uttröttad eller anstränger sig fysiskt. Barn med AVM som inte blött ska leva som andra barn och delta i idrotten om det är möjligt, det gäller även när det gått mer än 6 månader efter en blödning från ett AVM. Har man haft en blödning från ett AVM är det högre risk att drabbas av ny blödning första året och de första månaderna efter behöver man ta det lite mera lugnt och undvika högt tryck och också slag mot huvudet och kontaktsporter.

Isabell får en stroke

Isabell, sex och ett halvt år kom till Ågrenska med sina syskon Adam 13 år, Moa 12 år och mamma Signe och pappa Anton.

Graviditeten med Isabell var utan problem. Hon föddes med ett planerat snitt och beskrevs som en "A-bebis" på BVC. Isabell var motoriskt tidig och ett livligt barn. Hon började förskolan när hon var ett år och fyra månader.

– Hon behövde stimulans av andra barn, säger föräldrarna.

Åren gick. En dag när Isabell var lite drygt fyra år kom hon in och sa att hon slagit i huvudet när hon gungade. Hon gick och la sig och ville inte ha mat, eftersom hon hade ont i huvudet. Föräldrarna lät henne vara, eftersom de visste att hon brukar vara bestämd.

– Så hörde vi att hon skrek att hon hade ont i huvudet, att hon ville ha något kallt, berättar Signe.

– Hon hade så väldigt ont att vi ringde Sjukvårdsupplysningen (1177). De uppmanade oss att åka in till akuten, säger Anton.

Isabell hade inga synliga skador av att hon slagit sig i huvudet.

Kanske var det en hjärnskakning?

I bilen in till sjukhuset blev Isabell medvetslös.

– Jag sprang in på akuten med henne i min famn. Det var på vuxenakuten, för vi hittade inte barnakuten, men de insåg allvaret och sa bara: vi tar hand om henne, berättar Signe.

Isabell flyttades till traumaenheten. Omkring henne fanns fullt av personal. Hon intuberades och kördes upp till röntgen. Läkarna misstänkte att Isabell drabbats av en hjärnblödning.

– Nästa besked vi fick var att Isabell måste opereras omedelbart, säger Anton.

– Hon kom in från gungan och klagade över att hon hade ont i huvudet 17.15 och 20.50 samma kväll låg hon på operationsbordet, säger Signe.

Isabell visade sig ha en mycket allvarlig hjärnblödning. Signe och Anton blev erbjudna att tala med såväl en kurator som en jourpräst. Men allt de ville veta var om Isabell skulle överleva.

Koagulation och behandling

– **Kroppens koagulation är ett sinnrikt system för att ta hand om och få stopp på en blödning. Det berättar Tony Frisk, överläkare vid Barnkoagulationsmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.**

Blodets förmåga att koagulera (levra) är centralt i *hemostasen*. Hemostas är kroppens sätt att hindra och klara av en blodförlust vid skador och blödningar.

– Vid blödning är det ett tjugotal olika proteiner och blodplättar (trombocyter) som hjälper till att stoppa flödet samtidigt som proppbildning hindras, säger Tony Frisk.

Koagulationssystemet utvecklas från fostertiden till tonåren. Det nyfödda barnet har lägre nivåer av vissa koagulationsproteiner men koagulationssystemet är i balans och det utvecklas successivt under flera år till vuxen ålder.

När koagulationssystemet fungerar finns en jämvikt mellan proteinerna som stimulerar koagulation, de som stänger av koagulation och de som stimulerar att koaglet (fibrinvävnad) löser upp sig (fibrinolys).

– Det finns ytproteiner som exponeras vid en skada på blodkärlet, vilket medför att några av de 150 miljarder trombocyter/liter vi har i kroppen fastnar där och koagulationen kan starta. Det bildas snabbt ett koagel, en sårskorpa, som stoppar blodflödet, säger Tony Frisk. Koaglet ska inte bli för stort så att en blodpropp bildas och därför finns det proteiner som begränsar koaglets storlek.

När kärlväggen är läkt efter skadan löser det reglerande systemet upp den blodpropp som bildats, det kallas även för fibrinolys.

Brister i koagulationssystemet kan vara ärftliga eller förvärvade. En liten andel av alla människor kan ha en ärftlig men lindrig riskfaktor som de oftast inte vet om innan de drabbas av en stroke.

Bland de ärftliga riskfaktorerna som ökar risken för blödning finns blödarsjuka (svår form), von Willebrands sjukdom (svår form), svåra brister av koagulationsfaktorer och läkemedel.

Fem till tio procent har en lindrig riskfaktor, som kan bidra tillsammans med andra ibland okända riskfaktorer för att bilda en blodpropp.

Behandling – blödning

Den akuta behandlingen vid en blödningsstroke är att stoppa blödningen med läkemedel eller kirurgiskt ingrepp. Saknar barnet specifika koagulationsfaktorer tillsätts de. Vet man inte vilken koagulationsfaktor som saknas kan barnet få läkemedel och transfusioner (till exempel trombocyter och blod) som ändå kan stoppa blödningen.

I den uppföljande behandlingen ersätts de faktorer som blodprov visat att barnet saknar.

Behandling – blodpropp

Den akuta behandlingen vid en blodpropp, trombos, är propplösande läkemedel, heparin. Metoden är hämtad från vuxensjukvården, där den är väl utprovad och används med framgång. Den uppföljande behandlingen sker med trombyl som kan behöva pågå under lång tid.

– En propp kan också tas bort med kirurgi eller med hjälp av katetrar. Då går man in i en artär vid ljumsken, letar sig upp till blodproppen och drar ut den, säger Tony Frisk.

Fråga till Tony Frisk:***Vad innebär det att vårt barn har ITP?***

– Det är låg nivå av trombocyter, något man ofta kan få efter en infektion. Det ska vara 150 till 300 miljarder/liter blod, men om det är under 20 miljarder finns risk för blödning. Det märks genom att man har lätt för att få blåmärken eller mun/näsblödningar. Detta tillstånd brukar gå över en tid efter infektionen. Ibland kan man behöva ge någon form av behandling för att minska blödningsrisken.

Isabell opereras

Isabells mamma Signe ringde till sin bror och svägerska. De kom och var ett stort stöd under timmarna i väntan på operationsresultatet. Klockan 01.30 kom kirurgen och berättade att operationen var lyckad och att de kunnat stoppa blödningen.

– Isabell skulle hållas sövd ett par dagar på grund av svullnaden i skallen, säger Anton.

– Blödningen var på högersida, vilket skulle ge motoriska svårigheter på vänstersida. Läkarna förberedde oss på att Isabell ”borde” få ett bortfall på cirka 50 procent av sin motorik, som allra minst 20 procent, säger Signe.

I tankarna började föräldrarna planera hur de skulle kunna bygga om huset, för att passa Isabell. De började förbereda sig mentalt för ett helt annat liv.

Nästa dag flyttades Isabell till barnintensivvårdavdelningen, BIVA. Föräldrarna fick åka hem och packa, för att kunna vara kvar länge på sjukhuset.

– När vi var hemma ringde personalen och sa att det såg så bra ut för Isabell att de bestämt sig för att försöka väcka henne, säger Signe.

– De förberedde oss på att hon skulle komma att vara trött, men om hon drog ut sonden var det ett bra tecken, säger Anton.

Isabell vaknade och drog genast ut sonden ur näsan. Hon tittade upp och sa:

– Jag har inte ont i huvudet längre.

Hennes ord var en stor lättnad för föräldrarna.

När läkarna undersökte Isabell fungerade både armar och ben trots den befarade risken för motoriska konsekvenser. Läkarna lugnade föräldrarna och försäkrade att de förmågor hon hade efter uppvaknandet inte skulle försämrans.

Isabells ögon var igensvullna efter operationen. Först efter fyra dagar hade svullnaden gått ner så pass att hon kunde öppna ögonen igen och se sig om på sjukhuset. En fysioterapeut kom för att locka Isabell att komma upp och gå.

– Hon stod upp som på "Bambi-ben". Hon hade gått ner fyra kilo, från 22 till 18 kilo, berättar Anton.

– Hon hade ändå ingen matlust. Men när det blev prat om att hon måste få en sond, bad hon om välling, säger Signe.

Efter 12 dagar fick Isabell permission och efter ytterligare en tid kunde åka hem och stanna där. Men hon fick strikta förhållningsorder om att hålla sig lugn. Hon fick inte springa eller hoppa på grund av risken för fall.

Under sommaren lärde sig fyraåringen Isabell att cykla. Först med stödhjul och senare under hösten togs de bort.

– Vi var med henne hela tiden, för att hon inte skulle ramla, säger Signe.

– Hon var så lycklig över att få röra sig, säger Anton.

Cerebral vaskulit

Inflammation i hjärnans blodkärl kan vara en av orsakerna till stroke hos barn. Det säger neurolog och överläkare Gunilla Drake af Hagelsrum vid neurologmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Ordet *inflammation* kommer av latinets *inflammatio*, som betyder brand. Inflammation är kroppens försvar mot något som kommer utifrån. Skadan kan exempelvis komma från främmande organismer som trängt in i vävnaden, som till exempel vid en infektion.

– När inflammationen uppkommer för att skydda kroppen från en skada är den en ”vän”. Men ibland tar immunförsvaret fel och läser av kroppens vävnad som virus eller bakterie, då blir inflammationen en ”fiende” och leder till sjukdomar som barnreumatism och andra autoimmuna sjukdomar, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Inflammation i hjärnan kan drabba ett enstaka eller flera blodkärl (vaskulit). Den kan också drabba hjärnvävnad och orsaka en hjärninflammation (encefalit).

Det har länge varit känt att inflammation i hjärnans kärl, cerebral vaskulit kan drabba vuxna. För drygt femton år sedan upptäcktes att barn och ungdomar som drabbats av stroke kunde ha specifika inflammatoriska förändringar i hjärnans kärl, utan andra kärlförändringar i övriga kroppen.

Inflammation i stora och små kärl

Inflammationen i hjärnans blodkärl kan drabba både små och stora kärl. Symtomen som uppkommer beror på vilka kärl som drabbats. Inflammation som drabbar stora och medelstora kärl, storkärsvaskuliter, syns på kärlröntgen. Symtomen är ofta som vid akut stroke med halvsidig förlamning, svårigheter att tala och svälja.

– Då är det uppenbart att något hänt, men när de mindre kärlen drabbats är det svårare att veta om det är en hjärninflammation eller om det är en stroke.

Blödningar i små kärl, småkärlsvaskuliter, syns inte på kärlröntgen. De ger mer diffusa symtom med huvudvärk, trötthet, epileptiska anfall, personlighetsförändringar och psykiatriska symtom.

Riskfaktorer

En amerikansk studie på 676 barn som gjordes 2011 visade att ett och samma barn kan ha flera olika riskfaktorer för stroke. Ett barn av tio hade inga kända riskfaktorer alls.

Hos över hälften av fallen var blodkärlen påverkade.

– Sickle-cells arteropati (genetisk sjukdom som leder till blodbrist) är globalt sett den vanligaste orsaken till stroke, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

En tredjedel hade en hjärtsjukdom i bakgrunden. I övrigt var det en variation av sjukdomar som bidragit till diagnosen.

Inflammation efter annan sjukdom

En av ”bovarna” när det gäller stroke, är vattkoppor (varicella zoster virus VZV). Det drabbar främst barn mellan ett och fyra år. Vid tio års ålder har över 90 procent av alla barn haft barnsjukdomen.

Om barnet har otur kan det få en vattkoppsinfektion som sätter sig i blodkärlens vägg och orsakar en kärlinflammation som leder till stroke. Det är också möjligt att få stroke av en inflammatorisk reaktion på vattkoppor. Den uppträder oftast inom sex månader upp till ett år efter infektionen.

Behandling

Kortison är det första läkemedel som sätts in vid inflammatoriska tillstånd. Det har snabb effekt, men mycket biverkningar som viktuppgång, förhöjt blodsocker och magsår. Det förändrar sällan sjukdomsförloppet på sikt, men i akutläget är det verkningsfullt.

Nästa steg i behandling är cytostatika, (cellgifter). Cytostatikan orsakar celledöd eller hämmar celltillväxt vilket också förändrar sjukdomsförloppet. Immunhämmande läkemedel ges i nästa fas av behandlingen för att hindra återfall. B-cellsterapi som tar bort de celler som bildar antikroppar och immunoglobulin som är antikroppar från blodgivare är andra behandlingar som används.

– Det finns ingen konsensus kring behandlingen utan behandlingen baseras på enstaka fallbeskrivningar. Det finns ett protokoll utvecklat av Brain Works som är en internationell studie av barn med inflammatorisk sjukdom i hjärnan. Det är ett förslag på hur man kan behandla inflammationen. Det är en fördel om flera använder

protokollet, eftersom det ger oss värdefull kunskap om vad som fungerar, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Behandlingsrekommendationer

– Barn och ungdomar med stroke ska självklart ha ett lika bra och snabbt omhändertagande, som vi idag ger vuxna. Det säger neurolog och överläkare Gunilla Drake af Hagelsrum vid neurologmottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

2012 tog *Arbetsgruppen för stroke hos barn* fram riktlinjer för det akuta omhändertagandet av barn och ungdomar med stroke. Riktlinjerna för behandling baseras på erfarenheterna från internationella studier.

Efter utvecklandet av riktlinjerna växte tanken på att man genom att ha likadan behandling i hela landet skulle kunna förbättra prognosen för barn som drabbats av stroke. Det nationella kvalitetsregistret Barnriksstroke startade 1 januari 2016 och är ett delregister till Riksstroke. Ledningsgruppen består av olika specialister från regionsjukhus i Sverige.

Sedan 2016 samlas data in för barn och ungdomar i åldern ett år till 18 år som insjuknat i stroke.

2016 fanns 27 fall anmälda till registren. I de flesta fall drabbade stroke yngre barn, främst i form av infarkt. Debutsymtomen var svår huvudvärk, halvsidesförlamning, synfältsbortfall, tal- och språksvårigheter och balansstörning.

– Ungefär en femtedel (20 procent) av barnen vaknade med symtom och drygt hälften kom till sjukvård inom 4,5 timmar efter symtomdebut, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Det tog i genomsnitt 14 timmar tills en datortomografi gjordes och 58 timmar och 48 minuter innan en magnetkameraundersökning, MR.

– Syftet med registret är att öka kunskapen om att barn kan drabbas av stroke och på sikt kunna förbättra framförallt den akuta vården, säger Gunilla Drake af Hagelsrum.

Efter diagnos får de allra flesta akut behandling med heparin (läkemedel som hindrar blodet från att koagulera).

Fråga till Gunilla Drake af Hagelsrum:

Är alla barn med i registret?

– Nej det är inte säkert, men alla ska få information om att registret finns.

Rehabilitering

Det är svårt att ge en exakt prognos hur det ska gå för barnet efter en stroke, eftersom många olika faktorer påverkar förloppet. Det säger Eli Gunnarson, barnneurolog och medicinskt ansvarig vid neurorehabiliteringen, Neuropediatriken på Astrid Lindgrens barnsjukhus vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Hjärnskador hos barn delas in i medfödda hjärnskador och förvärvade. Stroke är en förvärvad hjärnskada, Acquired brain injury. (ABI) som det heter på engelska.

Rehabilitering spelar en stor roll efter en stroke. Prognosen påverkas också av i vilken ålder man drabbades av stroke, den egna läkningsförmågan, genetiska förutsättningar, hjärnans vidare utveckling och om det inträffar komplikationer, andra sjukdomar eller skador.

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

Hjärnan styr

Hjärnan och nervsystemet är dirigenten för nästan allt i kroppen. Därifrån styrs basala funktioner som andning, aptit, sömn, förmåga att svälja, kissa och så vidare. Men också syn och hörsel, den motoriska förmågan att röra sig, gå, stå, sitta, liksom handens funktion.

Vår intellektuella (kognitiva) funktion, som problemlösning, minne, uppmärksamhet, inläring, beteende och social förmåga utgår också från hjärnan.

Vilka funktioner som påverkas vid en stroke, beror på var i hjärnan den inträffar. Efter en skada syftar den medicinska behandlingen till att rehabilitera (återställa) funktioner genom träning och kompensering aktiviteterna få barnets förmågor att komma tillbaka så snart som möjligt.

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

Hjärnan är plastisk

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.

Multiprofessionellt team

Det räcker inte med *en* läkare när ett barn ska rehabiliteras, utan det behövs ett multiprofessionellt team. Barn som haft en stroke bör få tillgång till barnneurolog, arbetsterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog, logoped, pedagog, sjuksköterska och kurator. Ofta kan det behövas samarbete med barnpsykiater, ögonläkare, musikterapeut 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, 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.

Stöd att hantera svårigheter

De intellektuella svårigheter som kan uppstå efter en stroke kan omfatta flera delar av de kognitiva funktionerna. Det är vanligt att uppmärksamhet och impuls kontroll försämras. Inlärningssvårigheter är vanligt. Arbetsminnet och minnet kan påverkas liksom de exekutiva funktionerna, som förmågan att ta initiativ, planera och organisera tillvaron. Humöret sviktar ibland. Raseriutbrott kan vara

tecken på svårigheter att reglera beteendet, men även på hjärntrötthet och eller överkrav i förhållande till den egna förmågan.

Allt detta kan göra att barnet i perioder blir socialt isolerat. Barnet vill, men förmår eller orkar inte leka med andra.

– I dessa situationer är det viktigt med stöd från familjen, nätverk i omgivningen, skola, samhället och sjukvård, säger Eli Gunnarson.

Frågor till Eli Gunnarson:

Kan man växa ifrån hjärntrötthet?

– Ja, men den kommer troligen inte att försvinna helt.

Hjärntröttheten är oftast värst i början efter en förvärvad hjärnskada, men den kan bli bättre med tiden. Barnet kan lära sig att hitta en ny nivå där det orkar mer. När barnet blir äldre ökar ofta kraven i skolan, då kan hjärntröttheten märkas mer, vilket man behöver ta hänsyn till och utveckla kompensatoriska strategier.

Är det farligt att krascha av trötthet?

– Nej, inte vad vi vet idag. Men man ska helst inte hamna där, utan i tid ge plats för vila och återhämtning.

Hjälper fysisk träning vid hjärntrötthet?

– Ja fysisk aktivitet och träning är viktig vid hjärntrötthet.

Kommunikation efter stroke

Minskad språkförståelse är vanlig hos barn med förvärvad hjärnskada, som stroke.

Det säger Åsa Fyrberg, specialistlogoped, Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

En studie som gjorts på 76 barn, som var mellan ett och 18 år, visade att 30 procent hade språksvårigheter ett år efter sin stroke. Det som ofta är påverkat är språkljud, förståelse för ordens funktion och betydelse och språkets struktur. Läs- och skrivförmågan kan också påverkas.

Har era barns förståelse av språket eller sätt att tala förändrats efter stroke, frågar Åsa Fyrberg föräldrarna i salen på Ågrenska.

Ett föräldrapar berättar att deras barn inte talade alls i början, men att hon idag pratar och uppfattas som verbal. Men hon har svårt att mobilisera ord, och framförallt rätt ord.

– Hon skulle packa ner ett gosedjur och sa: jag tar med en igelkott, men höll upp en känguru, berättar föräldrarna.

Eftersom barnet uppfattas som kommunikativt, blir det ett osynligt handikapp i mötet med omgivningen.

Andra berättar att deras barn vet vad han vill säga, men det kommer inte fram. Det är särskilt tydligt under skoltid och vid trötthet.

– Exempelen belyser några av de språksvårigheter som är vanliga efter en stroke. Och inte minst att sammanhanget, kontexten är viktigt, säger Åsa Fyrberg.

Barnen har oftast lättare att prata och göra sig förstådda i miljöer och med personer de känner sig trygga med.

Hjärnan

Vänster hjärnhalva är dominant vid tal och språk. Det innebär att skador på vänster hjärnhalva har större påverkan efter en stroke. Men kommunikation är mycket mer än tal och språk. För att vi ska kunna tala involveras också muskler, andning, hjärtslag som styrs via hjärnstammen. Lillhjärnan är också aktiv vid språk och tal. Därifrån styrs balans, koordination och muskelkontroll. Nack- och baklob sätter samman intryck. Pannloben är en dirigent för exekutiva (förmåga att utföra) funktioner.

– I hjärnan pågår ett mycket komplext samspel när vi kommunicerar, säger Åsa Fyrberg.

Kommunikation

Kommunikation via tal består av flera delar, *språkförståelse*, *tal* och *pragmatik* som handlar om att kunna dra slutsatser av det som sägs.

– Men lika viktigt är *kognition*, minne, uppmärksamhet, koncentration och *kontext* som handlar om samtalspartnern, störande ljud eller ljus i omgivningen, tiden, säger Åsa Fyrberg.

En betydelsefull del av kommunikationen är förmågan att förstå kommunikativa sammanhang, tolka underliggande budskap och organisera och anpassa det man ska säga. Det är något man lär sig, men som ofta blir påverkat efter en stroke. Detta kallas *inferens*.

– Det handlar om att återge tillräckligt med detaljer så att åhöraren hänger med i berättelsen, men inte sväva ut i perifera redogörelser, säger Åsa Fyrberg.

Inferens handlar också om att tolka vad någon berättar för en, något man läser eller fångar upp i en dialog i vardagen.

I sådana sammanhang kan ord som stavas lika, men betyder olika saker minska förståelsen. Dessa ord kallas *homonymer*. Några

exempel är rock eller fil. Är det din jacka eller musik du menar? Fila naglarna eller äta fil? *Homofonen* är ord som stavas likadant men uttalas olika är också komplicerade. Vad sägs om orden jord, gjord och hjord?

Ofta finns en ökad känslighet för kontexten, där samtalet sker. Starkt ljud eller ljus, hur snabbt samtalet är, om flera personer pratar samtidigt och den egna hjärntröttheten påverkar förståelsen och förmågan att kommunicera.

En forskningsstudie på barn med förvärvad hjärnskada, som Åsa Fyrberg lett, undersökte deras delaktighet i vardagssituationer. Deltagarna var 38 stycken (23 pojkar och 15 flickor) och i genomsnitt 14 år vid undersökningen.

– Några av resultaten visar att de hade svårigheter i vardagskommunikationen. Det fanns en hög samstämmighet mellan tonåringar och föräldrar i bedömningen av kommunikationen i vardagen, säger Åsa Fyrberg.

Men i komplexa kommunikativa situationer skattades tonåringarnas förmåga lägre av föräldrarna än tonåringarna själva.

Neurologiska data i studien pekade på att de med svåra kommunikationsstörningar oftare hade skador på vänstra hjärnhalvan..

Underlätta kommunikationen

För att underlätta barnets eller tonåringens kommunikationsförmåga är det viktigt att kontrollera syn och hörsel regelbundet. Finns det nedsättningar ska de hanteras med hjälpmedel.

– Informera kompisgäng och anhöriga om vanliga problem som trötthet, långsamhet och problem att förstå, säger Åsa Fyrberg.,

Andra tips baserat på forskning är:

- undvik stora grupper med snabba dialoger i bullrig miljö
- fråga barnet vad som är fel vid undvikande beteenden som att inte vilja träffa vänner längre.
- förväxla inte tonårsproblem med kommunikationsproblem
- låt kommunikationen få ta tid
- Om barnet har svårt att komma på ordet, fråga om det är ok att hjälpa till, säger Åsa Fyrberg.

Lästips:

Anderson, V., M. Spencer-Smith, R. Leventer, L. Coleman, P. Anderson, J. Williams, M. Greenham, and R. Jacobs. 2009. 'Childhood brain insult: can age at insult help us predict outcome?', *Brain*, 132: 45-56.

- Avila, Lia, Rudimar Riesgo, Fleming Pedroso, Marcelo Goldani, Marlene Danesi, Josiane Ranzan, and Pricila Sleifer. 2010. '**Language and Focal Brain Lesion in Childhood**', *Journal of Child Neurology*, 25: 829-33.
- Crossen, Marjon H., Femke K. Aarsen, Sandra Lj Van Den Akker, Renee Danen, Inge M. Appel, Ewout W. Steyerberg, and Coriene E. Catsman-Berrevoets. 2010. '**Paediatric arterial ischaemic stroke: functional outcome and risk factors**', *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52: 394-99.
- Chapman, Sandra Bond, Jeffrey E Max, Jacquelyn F Gamino, Jenny H McGlothlin, and Starr N Cliff. 2003. '**Discourse plasticity in children after stroke: age at injury and lesion effects**', *Pediatric Neurology*, 29: 34-41.
- Fyrberg, Åsa, Göran Horneman, Jakob Åsberg Johnels, Gunilla Thunberg, and Elisabeth Ahlsén. 2017. '**Communication in children and adolescents after acquired brain injury: An exploratory study**', *Journal of Rehabilitation Medicine*, 49: 572-78.
- Fyrberg, Åsa, Karin Strid, Elisabeth Ahlsén, and Gunilla Thunberg. 2017. '**Everyday communication in adolescents after acquired brain injuries—A comparative study of self-ratings and parent evaluations using the CETI**', *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*.
- Gout, Ariel, Nathalie Seibel, Constance Rouvière, Béatrice Husson, Brigitte Hermans, Nicole Laporte, Hazim Kadhim, Cécile Grandin, Pierre Landrieu, and Guillaume Sébire. 2005. '**Aphasia Owing to Subcortical Brain Infarcts in Childhood**', *Journal of Child Neurology*, 20: 1003-08.
- Hajek, Christine A., Keith Owen Yeates, Vicki Anderson, Mark Mackay, Mardee Greenham, Alison Gomes, and Warren Lo. 2014. '**Cognitive Outcomes Following Arterial Ischemic Stroke in Infants and Children**', *Journal of Child Neurology*, 29: 887-94.
- Rowan, Alison, Faraneh Vargha-Khadem, Fernando Calamante, Jacques-Donald Tournier, Fenella J. Kirkham, Wui K. Chong, Torsten Baldeweg, Alan Connelly, and David G. Gadian. 2007. '**Cortical abnormalities and language function in young patients with basal ganglia stroke**', *Neuroimage*, 36: 431-40.

Isabell går i förskolan

Isabell började i förskolan igen. Hon mådde bättre och hade inte längre ont i huvudet. Månaderna gick och Isabell började i sexårsverksamheten.

– Vi hade sådan fantastisk tur att hennes lärare tidigare hade varit sjuksköterska, men skolat om sig. Och hon hade ett barn som också haft en hjärnblödning, säger Anton.

– Vi kände oss fullständigt trygga med henne som lärare, säger Signe.

Men i sexårsverksamheten där det var 28 barn i klassen, blev det en stor kontrast för Isabell, som var van vid en grupp som bestod av nio förskolebarn. Föräldrarna hämtade henne tidigt ända fram till höstlovet, för att hon skulle orka med hela dagen.

Under månaderna som gick var Isabell på återbesök på sjukhuset för röntgen, syntest och utredning hos psykolog.

– Hon hade ett litet dubbelseende, men annars var det ingenting.

Påverkan på motorik och aktivitetsförmåga

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

Barn och ungdomar kommer tidigt i kontakt med fysioterapeuter efter att de haft en stroke. Idag är vårdtiden inom slutenvården på sjukhus kort.

- Under perioden på sjukhus måste vi hinna få en uppfattning om vad som hänt och fokusera på vad vi ska träna. Barnet mår med en del träning, men inte hur mycket som helst. De ska orka med övriga livet också, säger Maria Rasmusson.

Fysioterapeuten gör en rehabiliteringsutredning, som leder fram till en beskrivning av barnets eller ungdomens aktuella rörelse- eller funktionsproblem. De graderas i lätt, måttlig eller svår motorisk påverkan.

- Utredningen innefattar hur barnet eller ungdomen själv uppfattar sin situation, i samråd med föräldrarna, säger Maria Rasmusson.

Åtgärderna

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

- Vi sätter upp mål under hela rehabiliteringsprocessen. Det kan handla om att stärka en viss muskelgrupp eller förbättra en aktivitet. Efter en tid följer vi upp och utvärderar om insatsen nått det mål vi önskat, säger Maria Rasmusson.

Det är viktigt att träna på det barnet vill bli bra på. Ett mål kan vara att barnet vill kunna gå igen, ett mål man vill nå inom en månad. Aktiviteter och träningar baseras då på vad barnet behöver träna för att nå dit.

60 minuter varje dag

Enligt svenska rekommendationer om fysisk aktivitet (FYSS 2017) för barn och ungdomar bör de vara så aktiva som tillståndet medger efter en förvärvad hjärnskada som stroke. De ska ha individuella råd för regelbunden och anpassad fysisk aktivitet.

I åldern 6 till 17 år rekommenderas minst 60 minuters daglig fysisk aktivitet som höjer pulsen.

– Vid svaghet, kan att gå i trappor vara en tillräckligt pulshöjande aktivitet, säger Maria Rasmusson.

Muskel- och skelettstärkande aktiviteter bör ingå tre gånger i veckan. För mindre barn kan vanlig lek vara tillräcklig träning.

Frågor till Maria Rasmusson:

Hur ska vi som föräldrar kunna träna vårt barn?

– Allt som inte är stillasittande är rehabilitering för barnet. Att leka kan vara styrketräning för ett litet barn. Det bästa är om de kan göra något med sina syskon. Det ger en bra motivation att försöka klara av något. Barn vill ha roligt.

Ska vårt barn delta i idrotten i skolan där det är mycket stimuli?

– En del barn har inte ont av stimuli. Det måste göras en bedömning i varje individuellt fall. Kanske kan barnet vara med en stund på uppvärmningen och sedan göra något i en lugnare miljö?

Lästips

Campbells Physical Therapy for Children, fifth edition, chapter 22
Acquired Brain Injuries

FYSS 2010

Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling
kapitel 1.1, 1.5, 2.30.

Isabell får en ny blödning

Läkarna misstänkte att hjärnblödningen orsakats av en AVM, en arteriovenös missbildning i hjärnan. Att de inte såg den på röntgenbilderna kunde bero på att den kunde ha "följt med ut" och avlägsnats vid den stora blödningen, då hon genomgick en kirurgisk operation.

Isabell var en vecka på rehabilitering och allt såg bra ut. Första dagen på höstlovet klagade hon på huvudvärk.

Isabell kräktes och Signe ringde efter ambulans.

– Jag sa att hon var fem år och hade haft en stroke. Nu hade hon samma symtom igen. Det tog bara elva minuter innan ambulansen kom.

På akuten hanterade vårdpersonalen Isabell som om det var en hjärnblödning som drabbat henne igen. Det visade sig vara en ny blödning på samma ställe som den förra.

– Vi var ju på återbesök för bara tre dagar sedan och fick beskedet att det inte fanns några tecken på att hon skulle få en ny stroke... så hände det ändå, säger Anton.

– Vi undrade hur det kunde vara möjligt, säger Signe.

Isabells blödning var mindre denna gång och upphörde av sig själv. Det blev inget tryck, som förra gången då blödningen orsakade så pass högt tryck på hjärnan att hon blev medvetslös. Efter ett dygn med övervakning blev familjen flyttad till en vårdavdelning där de blev kvar i drygt en vecka. De fick en ny tid för uppföljning med röntgen av blodkärlen, en angiografi inom två månader.

På angiografen syntes en kärmissbildning. Läkarna bedömde att det fanns en risk för nya blödningar. Isabell fick åka hem med restriktioner om vad hon inte fick göra. Hon skulle hålla sig lugn i väntan på beslut om eventuell åtgärd. Efter angiografi togs beslut om att embolisering av AVM;et (metod för att täppa till ett skadat blodkärl) skulle genomföras under våren.

Operationen gick bra. Kärlet täpptes till och missbildningen syntes inte längre.

– Efteråt skulle hon ligga på vak i 48 timmar, säger Signe.

– Det första hon frågade när hon vaknade ur narkosen, var om hon var frisk och fick hoppa studsmatta. Det fick hon, säger Anton.

Efter två dygn på sjukhus fick familjen åka hem med en friskförklarad tjej.

Träning hos arbetsterapeuten

Arbetsterapeuten gör en kartläggning av barnets resurser och begränsningar i vardagliga aktiviteter efter en stroke. Det görs bland annat genom samtal med barnet, för att veta vilka behov det själv tycker det har.

Det säger Susanne Hansson Torgeby, arbetsterapeut på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Beroende på var barnet är i sin rehabilitering görs olika insatser. Utgångspunkten är kartläggningen och svar på vad barnet vill, måste och förväntas göra.

– Vi ser vad barnet behöver för stöd för att hantera sin vardag, säger Susanne Hansson Torgeby.

Aktivitetsförmåga

Efter en stroke har en del barn svårare att genomföra en aktivitet från början till slut. De kan behöva lära sig hela processen på nytt, allt från idé, att planera, sätta igång, genomföra, anpassa och till att avsluta ett projekt. Det kan handla om vardagsaktiviteter som att gå på toaletten eller sköta sin personliga hygien.

Att göra detta förutsätter att motoriken fungerar så att barnet kan hämta och hantera föremål och en kognitiv förmåga att fokusera på uppgiften, använda sin kunskap och organisera och genomföra det de ska.

I början tränas de enklare sakerna in, som att sätta sig på sängkanten eller vara delaktig i att fixa frukost. Efterhand blir aktiviteterna mer avancerade allt eftersom barnet tränar upp sina funktioner.

Det som kan ställa till problem när en uppgift ska genomföras är hjärntröttheten som ofta följer efter en stroke. Det är också vanligt att initiativförmågan och drivkraften är påverkad. Det gör det svårt att sätta igång med en uppgift. För att lösa det som var lätt innan är det viktigt att barnet får stöd och bekräftelse att det är på rätt väg.

Handen drabbad

Stroke kan medföra svaghet i ena kroppshalvan, vilket kan leda till att förmågan att viljemässigt röra ena handen är nedsatt. Vid skada i lillhjärnan kan koordinationen vara påverkad. Det medför svårigheter att anpassa och finjustera kraften i handen.

– Barnet tar i väldigt hårt när det inte behöver det och tar inte i tillräckligt när det krävs, säger Susanne Hansson Torgeby.

Spasticitet, långsamma rörelser och nedsatt känsel är andra svårigheter som kan drabba handen efter en stroke.

Att stretcha ut fingrar och händer ett par gånger om dagen är viktigt för att undvika ledstelhet. Ibland är det också bra att använda en skena (ortos) på nätterna för att undvika felställning.

– För barn sker mycket av rehabiliteringen automatiskt genom lekar och aktiviteter i vardagen, säger Susann Hansson Torgeby.

Tidsuppfattning

Efter en stroke kan tidsuppfattningen vara förändrad. Det kan vara svårt att veta vad som tar lång tid och vad som tar kort tid. För att öka tidsuppfattningen är det bra att använda bildschema med klockbilder för den som kan klockan. De barn som har problem med sin upplevelse av tid kan använda en timstock, som visualiserar tiden genom att lampor släcks allteftersom tiden går. Almanacka, mobiltelefon är andra bra redskap.

Med olika bildstöd under dagens aktiviteter ökar möjligheten till delaktighet.

– Barn blir trygga när de vet vad de ska göra, säger Susanne Hansson Torgeby.

Anpassning i förskola och skola

Under skoldagen är det viktigt att ha balans mellan aktivitet och vila. Pauser är nödvändiga, för att barnet ska orka.

– Inget barn vill utmärka sig. Att gå iväg för att vila känns jobbigt. Genom att göra det till en positiv stund, då barnet får lyssna på musik eller läsa en saga, kan det gå lättare, säger Susanne Hansson Torgeby.

Schemat kan också ses över och begränsas, eftersom det är viktigt att barnet har energi kvar att leka och delta i fritidsaktiviteter med kamrater.

Ett praktiskt redskap som en bra arbetsstol kan också ha betydelse. Den ger stöd åt bålén, men fungerar också som kognitivt stöd, eftersom den kan underlätta koncentrationen då barnet slipper ägna kraft åt att hålla bålén.

Förslag på hemsidor

hjarnkraft.nu

mfd.se

fks.org.se

trollreda.se

abilia.se

papparsappar.se

bildstod.se

Kognitiv påverkan vid stroke

Många barn får kognitiv påverkan efter en stroke. Med omgivningens stöd och genom att öka barnets medvetenhet om vad det mår bra av kan situationen underlättas.

Det berättar Catherine Aaro Jonsson, neuropsykolog vid barn- och ungdomshabiliteringen i Östersund.

Många barn får kognitiva svårigheter efter en stroke. *Kognitiv förmåga* handlar om att förstå information, tänka, lära in och minnas. Det innefattar *perception*, det vill säga att se och förstå vad vi ser, *minne*, det vi har med oss sedan tidigare, men också att minnas nytt vid *inläring*.

Vid en neuropsykologisk utredning undersöks vilka funktioner som kan vara nedsatta och vilka som fungerar bra.

– Forskning visar att efter stroke i barndomen rapporteras hälften ha problem med kognitiva funktioner, säger Catherine Aaro Jonsson.

De *exekutiva funktionerna* är särskilt drabbade. Exekutiva funktioner är att kunna resonera, lösa problem, planera, dela uppmärksamheten, hålla fokus, dra nytta av feedback och kognitiv flexibilitet. Men också att hantera känslor, impulser och ha självinsikt.

– Inom forskningen rapporteras oftast medelvärden för hur grupper av barn med stroke har drabbats, men det betyder inte att alla har drabbats av nedsatt kognitiv funktion. Hur det är för den enskilde, måste vi undersöka på individnivå, säger Cathrine Aaro Jonsson.

De exekutiva funktioner som oftast är påverkade är delad uppmärksamhet, impulskontroll och att vara mentalt snabb. Exekutiva funktioner behövs allra mest i situationer med många nya intryck.

– För en bilförare till exempel blir det svårare att hantera många intryck i en intensiv trafikmiljö, jämfört med att köra en välkänd landsväg med få intryck. I den intensiva miljön blir det svårare med impulskontrollen och föraren riskerar att jaga upp sig, säger Catherine Aaro Jonsson.

Underlätta

– Genom att använda olika strategier kan vi förebygga att barnet drabbas av sin hjärntrötthet, säger Catherine Aaro Jonsson.

Har barnet svårt med *delad uppmärksamhet* är det bra att förebygga genom att välja bort komplex information och istället ta en sak i taget.

Välj bort ett pratigt klassrum och gå till ett lugnt grupprum för att arbeta istället.

Istället för stora kalas, välj ett litet. Istället för shoppingcenter, en liten affär.

Vid *bristande impulskontroll* gäller det att förebygga genom att välja bort det som tröttar barnet och istället välja lagom mycket aktivitet. Välj bort det som innebär en stor risk för misslyckande och välj det som ger en chans att lyckas. Istället för tjat i efterhand, ge konkret positiv feed-back.

Om man inte orkar förbereda är det en bra strategi att träna på att stanna upp och tänka; vad vill du göra och hur är det bra att göra?

– För att undvika att bli för trött som förälder, är det viktigt att värna den egna återhämtningen, säger Catherine Aaro Jonsson.

Ett viktigt steg för att underlätta för barnet på sikt är att stärka barnets medvetenhet. Det kan man göra genom en precis beskrivning av det som barnet gör bra. Sätt enkla ord på vilket upplägg som fungerar bra, och vad som inte fungerar.

– När det gäller delad uppmärksamhet till exempel kan man säga: se vad bra det går med en kompis i taget. När det blir för många kompisar blir det svårt att hinna med vad alla säger. Med en kompis, då går det bra att hinna både lyssna och prata, säger Catherine Aaro Jonsson.

Frågor till Catherine Aaro Jonsson:

Ska barnet med dessa svårigheter bara vara i kända miljöer?

– Nej, det går inte, men om ni vill åka till ett shoppingcenter (istället för en liten affär) passa på i en lugn period, eftersom en sådan miljö är mycket utmanande för barnet.

Hur ska vi som pedagoger tillgodose barnets behov kontra föräldrarnas önskan?

– Min erfarenhet är att det är viktigt med en tät kontakt mellan hem och skola, för avstämning. Om en uppgift går ut på att barnet måste scanna av en väldig massa information, kan det vara mer vilsamt att skriva en egen berättelse. Eller rita en egen bild istället för att rita av.

Isabell behöver lugn

Efter två veckor vaknade Isabell mitt i natten och kräktes. Föräldrarna åkte akut till sjukhuset där en röntgen gjordes. Allt såg bra ut.

– Hon piggade på sig. Efter detta har hon tagit det lugnare. Hon känner själv sin gräns, säger Anton.

– Hon har förklarat för kompisar att hon inte kan vara med på alla lekar. Vi har en grind, som vi stänger till vår tomt. Då vet barnen att Isabell måste vara ifred och vila, säger Signe.

Svårigheter, möjligheter och behov av stöd

- **Gemensamt arbetar vi fram strategier till stöd för barnet i skolan. Det säger Cristina Eklund, specialpedagog vid Folke Bernadotte på Regionhabilitering vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.**

Vid rehabilitering efter en stroke är det viktigt att ha ett teamarbete mellan rehabilitering, föräldrar, elev och skola. I skolan bör det finnas ett elevhälsoteam som kan stötta eleven.

- I den nya situationen måste föräldrarna ha kontakt med många olika personer och instanser i samhället. I elevhälsoteamet är det därför bra att utse en särskild kontaktperson, som sköter kontakten mellan skola, elev och föräldrar, säger Cristina Eklund.

Vilken skolpersonal som ska ha information om barnets svårigheter och förmågor efter stroke bör göras upp i samförstånd med familjen. Informationen kan ges av sjukhuslärare, personal på regionhabiliteringen och elevhälsan eller SPSM, (Specialpedagogiska skolmyndigheten).

- En del föräldrar vill själva informera klasskamrater och personal, men för andra kan det kännas bra att någon annan gör det, säger Cristina Eklund.

Efter en förvärvad hjärnskada är det viktigt med kontinuerlig uppföljning i skolan. Det kan göras genom möten, där utgångspunkten är att belysa läget för eleven.

- Mötena behövs för att barnet inte ska känna att det glömts bort, säger Cristina Eklund.

I skolarbetet kan barnen behöva hjälp att se sina framgångar efter en förvärvad hjärnskada. För att underlätta samtalet mellan elev och lärare finns ett samtalsmaterial kallat *Hur är det för dig?*

- Materialet är utarbetat för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada. Med stöd av det kan elev och personal tillsammans komma fram till åtgärder som gör det möjligt för eleven att utnyttja sina förmågor på bästa sätt, säger Cristina Eklund, som är författare till materialet.

Materialet ges ut av Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

- Har man det jobbigt med minnet kan påståenden eller bilder vara till nytta för att lättare plocka fram kunskapen, säger Cristina Eklund.

Strategier

För att hantera och kompensera för sina nya svårigheter efter den förvärvade hjärnskadan är det bra att lära sig nya strategier. Vid hjärntrötthet är det till exempel en fördel att vila när man är pig. För att göra det kan barnet behöva hjälp av de vuxna i skolan.

– Finns det ett vilorum kan barnet erbjudas att ta med en kompis dit för en paus. Mindfulness (avslappning) är bra att göra med hela klassen, säger Cristina Eklund.

Minnessvårigheter är vanliga efter en förvärvad hjärnskada. Det man ser med ögat minns hjärnan. En bra strategi är därför att hjälpa hjärnan att minnas genom att visualisera (skapa en bild av) det man ska minnas.

Minnesmästare är duktiga på att skapa kopplingar till något man vet och göra inre bilder, för att lättare minnas. Det är en bra strategi för att hjälpa minnet. Man kan använda Robo Memo, som är minnesträning i ett datorprogram.

För att förstå vad som är hjälpsamt för det egna minnet är det nödvändigt att reflektera över sin egen minnesförmåga: Hur minns jag lättast?

– Enligt Petri Partanen (psykolog och specialist i pedagogisk psykologi) är det viktigt att kombinera minnesträning med metakognition berättar Cristina. Metakognition är att reflektera över hur man minns och lär sig. Genom samtal med sin lärare kan eleven lära sig vad som underlättar, säger Cristina Eklund.

För att stötta eleven är det viktigt att skapa broar mellan hem och skola, särskilt vid stadiebyten.

– När alla inblandade parter samarbetar skapas en ram av trygghet runt eleven. Det underlättar skapandet av strategier, acceptans av svårigheterna och möjlighet att blicka framåt, säger Cristina Eklund.

Kognitiva svårigheter är också osynliga svårigheter, vilket påverkar relationerna till omgivningen.

– När andra inte förstår hur hjärnskadan yttrar sig kan det ibland bli jobbigt i kommunikationen. Det kan vara bra att gå igenom hur eleven kan agera och hantera vardagliga situationer, säger Cristina Eklund.

Det är vanligt att fundera över om det vore en fördel att gå om en klass, då man missat mycket av skolan eller halkar efter på grund av de nya svårigheterna. Men att gå om är sällan en lösning, utan oftast görs först extra anpassningar och särskilt stöd. Studiegången kan

också anpassas, genom att vissa delar av undervisningen tas bort. Hemundervisning kan också vara ett alternativ.

– Är eleven äldre bör en studievägledare rådfrågas innan studiegången anpassas, så att man vet vilka konsekvenser besluten innebär. Stora anpassningar kan innebära att eleven förlorar möjligheten att söka vissa gymnasieprogram och det bör man i så fall vara medveten om, säger Cristina Eklund.

Frågor till Cristina Eklund:

Hur små barn kan vara med i samtalen om anpassningar i skolan?

– Barnen kan tidigt vara med i samtalet.

Vad är PYS-paragrafen?

– Det är att man med stöd i skollagen kan ta bort en del av utbildningskraven. Ordna ett samtal med studievägledaren på barnets skola, innan några åtgärder görs, för att skapa en långsiktig plan.

Hur ska vi göra för att få hjälp till vårt barn i skolan? Vi har försökt förklara för personalen, men inget förändras.

– Be att habiliteringen är med och träffar skolpersonalen för att informera om barnets behov och svårigheter. Om det ändå inte ger resultat, finns det föräldrar som bytt skola för sitt barn.

Hur öppen ska man vara mot klasskamrater om barnets hjärnskada?

– Prata med eleven om hur den vill ha det. Det bästa är oftast att ha ett öppet klimat och prata om det i klassen.

Lästips

Metodhandboken – pedagogiskt stöd efter förvärvad hjärnskada (Barncancerfonden).

Att se sina framsteg efter förvärvad hjärnskada (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Följ tråden – ett stödmaterial i att skriva berättelser (LÄRA förlag)

Hur är det för dig? Ett samtalsmaterial för skolpersonal. (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft)

Att samtala med klasskamrater och syskon, en lärarhandledning (Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft).

Syskonrollen

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

– Vi försöker stötta dem i våra syskongrupper, berättar Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

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

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

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

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

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

Syskonens program

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

I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas. Vid en familjevistelse frågade en 14-åring läkaren om man kunde få cancer av ett slag. Nej, sa läkaren det kan man inte. Killen berättade senare att han hade slagit till sin brorsa på benet när de spelade innebandy. Sedan fick hans brorsa cancer i det benet.

– Vem vet hur länge 14-åringen burit på den frågan, säger Astrid.

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

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

– 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, säger Astrid Emker.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. En 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.

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. Men det behöver inte vara några långa utlandsresor.

– Några föräldrar som turades om att skjutsa syskonet till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var

ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Astrid Emker.

Syskonens tips

Syskonens egna tips till föräldrarna 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.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

– En bra erfarenhet tycker de sig ha fått genom att deras syster eller bror har en funktionsnedsättning är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet, säger Astrid Emker.

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

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

Isabell är lillasyster

Samtidigt som Isabell fick sin första stroke var storebror Adam och storasyster Moa, utomlands med sin mamma (som inte är Isabells mamma). Adam blev allvarligt sjuk och det visade sig att han hade ITP, idiopatisk trombocytopen purpura, en sjukdom i blodet som innebär att antalet blodplättar (trombocyter) sjunker till en så låg nivå att blödningar uppstår, eftersom blodet inte kan koagulera. Normalt finns 150– 400 miljarder trombocyter per liter blod. Adam hade 15 miljarder.

– Det var en svår situation. Jag kunde inte lämna Isabell som hade stroke. Först efter fem dagar hade Adam återhämtat sig så mycket att han fick tillåtelse att flyga hem, säger Anton.

– Han fick diagnosen akut ITP. Han hade haft flera infektioner, under våren, vilket troligen orsakat detta.

När de äldre syskonen är hos sin pappa Anton och Signe, måste de anpassa sig efter Isabells behov av lugn och ro. Hon blir lätt uttröttad av för mycket intryck och behöver ha lugnt omkring sig.

Adam har en förståelse för Isabells situation. Men Moa, som inte sett Isabell annat än som frisk har svårare att acceptera att de måste anpassa sig efter Isabells behov.

– De måste vara tysta på kvällarna när Isabell lagt sig, eftersom hon behöver sin nattsömn på grund av sin hjärntrötthet, säger Signe.

– Vi behöver vara fyrkantiga och planera allt för att det ska fungera för Isabell. Vi måste hålla på rutinerna för när hon ska äta, sova eftersom det är en förutsättning för att hon ska må bra, Det är naturligtvis en tuff anpassning för de äldre syskonen, säger Anton

Munhälsa och munmotorik

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

Det säger över tandläkare Christina Havner och logoped Åsa Mogren, som arbetar på Mun-H-Center i Göteborg.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med uppdrag att samla, dokumentera och sprida kunskapen om munhälsa, bettförhållande och orofacial (mun–ansikte) funktion vid sällsynta diagnoser. I uppdraget ingår att utreda, kartlägga och ge råd kring behandlingen vid sällsynt diagnos. 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.

– Vartannat barn med sällsynt diagnos har orofacial dysfunktion, säger Åsa Mogren.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser 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.

Kunskapen om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats (mun-h-center.se), You tube och via MHC- appen.

Vad har vi sett idag?

Barnens tänder är fina, med normal förekomst av bettavvikelser. Det fanns tecken på kindbitning och tuggmuskelspänning.

– Lättare motorisk påverkan noterades, säger Åsa Mogren.

Vid användning av mediciner finns en risk för minskad salivproduktion, vilket i sin tur ökar risken för karies. Låg salivproduktion kan medföra sämre förmåga till självrengöring och känsel.

– Kanske finns också ett ökat energiintag på grund av trötthet, säger Åsa Mogren.

Flera barn berättade att de är spända i käkled och tuggmuskulatur och att de ibland har spänningshuvudvärk. Oftast är orsaken till värken att man bitit ihop för hårt, kanske som kompensation för muskelsvaghet eller vid stress och oro.

– Behandling vid käkledsbesked är bettskena. Med den tvingas tänderna isär. Det kan vara svårt att ha den dagtid, men nattetid går det lättare, säger Christina Havner.

För att hantera problemet gäller det om att bli medveten om beteendet och göra avslappningsövningar så att musklerna får vila.

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

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

– Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm och vi rekommenderar att barnet får hjälp med tandborstningen två gånger om dagen, säger Christina Havner. När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av dessa tänders tuggytor. Om det behövs kan de också förseglas med plast för att minska risken för hål.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården.

Tandvårdspersonalen kan hjälpa till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel. Det finns munvinkelhållare eller bitstöd. När det gäller tandborste finns collis curve, som borstar alla tandytorna samtidigt. Den är extra bra om barnet har svårt med kväljningar. Ett förstorat grepp är ett vanligt hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka risken för till exempel karies, hål i tänderna

Symtom från käkled och tuggmuskulatur efter stroke

Efter stroke är det viktigt att följa upp barnets tandutveckling, eftersom det kan bli ganska stora bettförändringar.

– Ni som föräldrar bör informera tandvården om vad ert barn varit med om. Genom att uppmärksamma risken kan man förhindra stora förändringar som kan kräva kirurgiska ingrepp, säger Christina Havner.

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 kan ofta behövas för rengöring och fluorbehandling av tänderna. För barn som inte tycker om tandkrämssmak finns särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer utan skum.

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

Inför tandvårdsbesöket

- *Att tänka på för barn och ungdomar som haft stroke.*
Tag gärna kontakt med tandvården innan första besöket och se till att behandlaren får kunskap om barnets behov.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på personalen barnet ska möta och stolen barnet ska sitta i (användbara bilder finns på *bildstod.se* och *kom-hit.se*)
– Vi skickar alltid ut bildkallelse till våra patienter, säger Åsa Mogren.

Orofacial funktion

Generellt kan den orofaciala funktionen vara påverkad på olika sätt; sensorik, ät- och tuggsvårigheter, påverkan på tal, röst och artikulation eller salivläckage.

När det gäller ättsvårigheter gäller det att skilja mellan *viljan* att äta och *förmågan* att äta.

Ättsvårigheter har ofta inte en enskild orsak, därför behövs multiprofessionellt omhändertagande vid behandlingen.

Under behandlingen av ättsvårigheter är det mycket fokus kring tuggandet.

- Orsaken är att tuggandet underlättar matsmältningen och stimulerar salivproduktionen. Det är också viktigt för att känna mättnad och äta lagom mycket, säger Åsa Mogren.

Oralmotorisk träning

Förutom ätträning för att hantera olika konsistenser kan behandlingen hos en logoped gå ut på att förbättra funktionen genom oralmotorisk träning

Läs mer om oralmotorik i skriften *Uppleva med munnen och hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer*. Den går att beställa eller ladda ner från Mun-H-Centers webbplats.

Fråga:

Finns det något vi kan göra (visualisera) för att få barnet att förstå hur viktigt det är att borsta tänderna ordentligt?

- Ja, det finns infärgningstabletter att köpa på apoteket.

Samhällets stödinsatser

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

En familj där ett barn drabbats av stroke hamnar i chock. Det vanliga är att barnet eller ungdomen gå igenom olika stadier i den kris som följer. Först förnekelse; allt ska vara som förut. Sedan ilska; varför ska jag råka ut för detta? Tätt följt av en känsla av utanförskap, när kompisarna försvinner iväg på sitt.

Efter det akuta skedet kan oron ta över med tankar om hur det ska gå med skolarbetet och hur det blir i framtiden.

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

Föräldrarnas reaktioner går också igenom olika faser. De kan känna hjälplöshet, ilska och nedstämdhet och oro. Föräldrarna kan ha olika uppfattningar om situationen vilket kan försvåra och leda till separation.

Stor oro för framtiden och ekonomiska svårigheter kan också prägla de vuxnas reaktioner.

Syskonens situation är ofta svår. De får ta ett större ansvar både hemma och i skolan och har ofta en gnagande oro att detta kan hända även dem.

Lagar till stöd

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

De medicinska insatserna för barn omfattas också av Patientlagen och Patientsäkerhetslagen.

– Dessa lagar ska se till att barnets behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet tillgodoses, säger Lena Eskilsson Falck.

De stöd som finns inom hälso- och sjukvårdslagen är habilitering/rehabilitering, psykiatriskt stöd (BUP), hjälpmedel, hemsjukvård (sjukvård i hemmet) och ersättning för sjukresor.

Patientlagen

Barnets rätt till delaktighet i vård och omsorg har förtydligats och förstärkts genom patientlagen, som trädde i kraft i januari 2015. Den stärker och tydliggör barnets ställning och främjar barnets integritet självbestämmande och delaktighet. Barnet ska känna sig lyssnad på när det gäller sin vård.

– Informationen som barnet får om sin sjukdom, ska anpassas till barnets ålder, mognad erfarenhet, språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Även vårdnadshavaren ska få information, som kan vara både skriftlig och muntlig, säger Lena Eskilsson Falck.

Patientnämnden

Den som har synpunkter på hälso- och sjukvård, kan ta hjälp av Patientnämnden – en fristående och opartisk instans som ska finnas i alla regioner och landsting. Där går det att kostnadsfritt få hjälp med frågor, synpunkter och klagomål som rör hälso- och sjukvård och tandvård.

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

IVO

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

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

Socialtjänstlagen, SoL

Socialtjänstlagen ska främja alla människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och alla människor möjlighet att delta aktivt i samhällslivet. Den som inte omfattas av LSS– lagen kan söka insatser vid SoL. I princip kan de insatser som finns i LSS också ges med stöd av SoL.

Exempel på bistånd som kan ges enligt Sol är kontakt familj, kontaktperson, ledsagarservice, korttidsboende, avlastning och hemtjänst.

Beslut om bistånd kan överklagas, till socialtjänsten som får ompröva beslutet eller till förvaltningsrätten.

LSS– lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS finns för att ge människor med funktionshinder en möjlighet att leva som andra. Det är en rättighetslag vilket innebär att det som beslutas kan överklagas.

LSS omfattar tre personkretsar:

Personer med intellektuell funktionsnedsättning och personer med autism eller autismliknande tillstånd (Personkrets 1).

Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom (Personkrets 2).

Personer som till följd av andra stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service (Personkrets 3).

Det finns tio insatser inom lagen: råd och stöd, personlig assistans, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice, korttidsvistelse utanför det egna hemmet, korttidsutlysning för skolungdom över 12 år, boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom, boende med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad och daglig verksamhet.

Stöd i skolan

Enligt skollagen 1 kap § 4 ska pedagogerna ta hänsyn till barnets olika förutsättningar och behov. Skolan ska också ge stöd så att barnet utvecklas så långt som möjligt efter sina förutsättningar.

Undantagslagen i skollagens 10 kap ger rätt att undanta de delar av kunskapskraven som är direkt till hinder.

– Det innebär att barnet har en rätt till möjlighet att redovisa sina kunskaper på det sätt man klarar av, säger Lena Eskilsson Falck.

Försäkringskassan

Försäkringskassan har ersatt det tidigare vårdbidraget med ett omvårdnadsbidrag. Om du har ett barn med funktionsnedsättning kan du få ett omvårdnadsbidrag. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn 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. Om familjen har flera barn med funktionsnedsättning kan man som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget. Beloppen justeras vid varje årsskifte. Nytt är också att merkostnadsersättning numer är en separat ersättning man också kan söka. Förut blev ju merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget.

STROKE, hos barn och ungdomar

En sammanfattning av dokumentation nr 593

Stroke är ett samlingsnamn för hjärnskador som orsakas av en blodpropp eller en blödning i hjärnan. En stroke leder till syrebrist i hjärnan och gör att funktioner som tal, rörelse, känsel och syn förloras under mer än 24 timmar.

Stroke finns i alla åldrar och kan drabba nyfödda till vuxna. Omkring 60 till 70 nyfödda drabbas varje år, och mellan 50 och 100 barn och ungdomar.

En snabb diagnos är viktig efter stroke. Oftast (55 procent) är stroke orsakad av en blodpropp, en infarkt, i andra fall rör det sig om en blödningsstroke (45 procent).

Beroende på var blödningen inträffar i hjärnan påverkas olika funktioner. Symtomen kan ge en indikation på vilka bestående eller övergående skador stroke kan medföra.

Barn som haft en stroke bör få tillgång till team av specialister vid rehabiliteringen, till exempel barnneurolog, arbetsterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog, logoped, pedagog, sjuksköterska och kurator. Ofta kan det behövas samarbete med barnpsykiater, ögonläkare, musikterapeut och andra professioner.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019

www.agrenska.se



ÅGRENSKA