



Analatresi Nyhetsbrev 262

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Analatresi. En familjevistelse med barn med denna diagnos har arrangerats på Ågrenska 2005.

Under veckovistelsen är dagarna för föräldrarna och de vuxna med diagnosen fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. På kvällarna finns möjligheter att utbyta erfarenheter sinsemellan. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev: Stomiterapeut **Annica Böhm**, Göteborg, överläkare **Tomas Wester**, Uppsala, dr **Helena Borg**, Göteborg, överläkare **Gundela Holmdahl**, Göteborg, överläkare **Ingrid Olsson**, Göteborg, överläkare **Aina Danielsson**, övertandläkare **Marianne Bergius**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg

Innehållsförteckning

Analatresi, vad är det?	3
Linus har analatresi	4
Diagnostik	5
Linus får en dubbelstomi	6
Stomivård	6
Linus stomi ger problem	8
Analplastik och sondering av ny anus	9
Linus får ny anus	9
Lavemangsregim	10
Linus stomi läggs ned, lavemangregimen startar	11
Postoperativa problem	11
Uppföljning	12
Ortopediska synpunkter	13
Linus idag	14
Urogenitala problem vid analatresi	15
Neurologiska problem vid analatresi	16
Familjesituationen, syskonrollen	18
Funktioner i och kring munnen	21
Barnens bok	22
Information från Ågrenskas barnteam	23
Samhällets stöd	24
Information från försäkringskassan	27
Här kan man få mer information	28
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	29

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Analatresi, vad är det?

Överläkare Tomas Wester, Akademiska sjukhuset, Uppsala, informerade om analatresi.

-Med analatresi menar vi avsaknad av normal ändtarmsöppning. Cirka ett barn av 4-5000 levande födda har analatresi, vilket innebär ungefär 25 nya barn varje år i Sverige. Orsaken till analatresi är okänd, men vi har inga hållpunkter för att det t.ex. beror på vad mamman äter eller dricker under graviditeten. Det är en viss ärftlighet, på så vis att det förekommer flera fall i en familj men detta är fortfarande ofullständigt klarlagt, sa Tomas Wester.

Analatresi förekommer i ungefär samma utsträckning i olika länder runt om i världen, men är vanligare i Sydostasien

Analatresi hos barn behandlas i Sverige på de fyra barnkirurgklinikerna; i Lund, Stockholm, Göteborg och Uppsala.

Analatresi kan variera mycket i svårighetsgrad från enkel form, där det bara krävs en mindre operation, till mycket komplicerade former som behöver omfattande operationer. Omfattningen på behandlingen är kopplad till prognosen.

Analatresi **klassificeras** i olika former, med hjälp av röntgenbilder, i låg, hög och intermediär analatresi, beroende på var ändtarmen mynnar.

-Klassifikationen är till hjälp när vi utreder och behandlar barnen, sa Tomas Wester.

Pojkar, låg analatresi: En variant där ändtarmen mynnar i en fistel framför platsen i huden

Pojkar, hög analatresi: En variant där tarmen mynnar i urinröret (vanligaste varianten hos pojkar)

-Ingen pojke är den andra exakt lik, utan den individuella variationen är stor. Är det fråga om den enklare variant med fistel så är övriga organ i området ofta mer normalutvecklade, det gäller exempelvis muskulaturen, korsbenet och nervförsörjningen.

Flickor, låg analatresi: En enklare variant där tarmen mynnar i huden och där det endast behövs en enklare operation och ingen stomi.

Flickor, hög analatresi: Tarmen mynnar strax bakom slidmynningen, innanför blygdläpparna, s k vestibulär fistel. Detta är den vanligaste varianten hos flickor

Den mest komplicerade varianten av hög analatresi hos flickor är s k **kloak**. Då mynnar både tarmen och urinröret högre upp i slidan. Varianten förekommer hos cirka 10 % av alla flickor med analatresi.

-Här är det oftast inte enbart avvikelser i tarmen utan också i slidan och urinvägarna, det senare främst när det gäller funktionen.

Övriga missbildningar som förekommer vid analatresi är:

- ☒ hjärtmissbildningar, som inte alltid opereras, men följs
- ☒ missbildningar i mat- och luftstrupen
- ☒ urinvägsmmissbildningar
- ☒ kotmissbildningar
- ☒ extremitetsmissbildningar
- ☒ missbildningssyndrom t ex Downs syndrom och VACTERL

Linus har analatresi

Linus, 5 år, har analatresi. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Anneli, pappa Kaj och syster Jennifer, 11 år.

Annelis graviditet med Linus var normal, likaså förlossningen.

-Efter förlossningen, som skedde med kejsarsnitt, såg Linus tydligen inte så pigg ut som man förväntade sig och därför lades han en stund i kuvös, säger Anneli.

När Kaj och en sköterska en stund senare skulle ta temperaturen och särade benen på Linus upptäckte de att han inte hade någon ändtarmsöppning.

-Det var helt rent, inte en tillstymmelse till stjärtöppning. Däremot var skinkorna välutvecklade och inte så platta som de kan vara på ett barn som har analatresi, säger Kaj.

Sköterskan hämtade en barnläkare som tittade på Linus och därefter bestämdes det att flytta honom till ett större universitetssjukhus.

-Några få timmar efter förlossningen blev det transport till det nya sjukhuset. Väl där blev jag informerad om vad som var fel med Linus. Den informationen uppfattade jag som att Linus hade en svår missbildning med många komplikationer och att det inte alls var säkert att han ens överlevde. Jag blev helt chockad, säger Kaj.

Diagnostik

Överläkare Helena Borg, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om **diagnostik** och **utredning** av analatresi.

-När ett barn med analatresi kommer till oss på barnkirurgin inleder vi med olika åtgärder för att ställa **diagnos**. Bl a gör vi en inspektion av barnet, vilket betyder att vi tittar lite närmare på det. Därefter tar vi ett sk ultraljudundersökning och gör en perineal punktion (en punktion av huden bakom könsdelarna för att hitta in i ändtarmen). Det är inte möjligt att direkt få en fullständig bild av de avvikelser som barnet har, men tillräckligt för att ställa diagnos.

Inte sällan har barnet flyttats hit från andra sjukhus under det första dygnet, men mår efter omständigheterna rätt bra. Barnet får inte mat den vanliga vägen utan får sin näring via dropp.

-Vi sätter en ventrikelsond för att förhindra att barnet sväljer luft. Med hjälp av inversogrammet och resultaten av ultraljudundersökningen kan vi mäta avståndet mellan huden och ändtarmen, sa Helena Borg.

I den fortsatta **utredningen** ingår:

- ☒ allmän undersökning av skelett, öron, ögon, mm)
- ☒ hjärtbedömning
- ☒ ultraljudundersökning av urinvägarna
- ☒ eventuellt också MR, magnetresonanstomografi
- ☒ röntgen av ändtarmen
- ☒ blåsröntgen
- ☒ helryggsröntgen
- ☒ cystometri
- ☒ kromosomodling
- ☒ fotografering

-Sämre prognos har flickor med kloak och pojkar med dåligt utvecklad stjärtmuskulatur och "flat" bäckenbotten, eftersom de barnen ofta också har förändringar i ryggmärgen.

Stomiterapeuten, som tidigt har en nyckelroll i barnets omhändertagande, har kontakt med barnet och föräldrarna redan innan stomiooperationen som görs på de flesta barnen.

-Föräldrarna får utbildning i stomiskötsel, den fortsatta planerade kirurgiska behandlingen, stomibandagering samt kostråd.

Den **stomioperation**, som görs i avvaktan på analplastikoperationen, görs allt tidigare.

-När vi lägger upp stomin tar vi också reda på hur ändtarmen ser ut distalt (mot slutet). Är den mycket vidgad innebär detta att barnet har ökad risk för förstoppning när stomin senare läggs ned, sa Helena Borg.

Linus får en dubbelstomi

Linus var kraftigt uppsväld av all luft han hade svält och fick en ventrikelsond för att förhindra att han svalde ännu mer luft. Ett dygn efter förlossningen kom Anneli till det större sjukhuset med sjuktransport.

-Man gjorde en snabbutredning av bl a hjärtat och fann att Linus hade ett mindre klaffläckage som inte krävde operation och att han hade högt blodtryck. Vi fick också veta att Linus ändtarm mynnade i urinröret via en fistel. Han hade den vanligaste formen av analatresi hos pojkar, s k hög form, säger Anneli.

Relativt snart lade man upp en dubbelstomi på Linus och den operationen gick bra. Därefter fick han näringslösning via dropp. Det dröjde sedan några dygn innan Linus kunde börja äta mat i flaska.

-Den första maten kräktes han genast upp, men sedan gick det efterhand bättre och bättre. Men de första dagarna kan han inte ha behållit särskilt mycket mat säger Kaj.

Kaj och Anneli fick veta hur stomin skulle skötas och fick sedan åka hem.

Stomivård

Stomiterapeut Annica Böhm, Drottning Silvias barn- och ungdoms-sjukhus informerade om stomivård.

-Målsättningen med **stomivården** är att avlasta tarmen vid obstruktion (förstoppning), avlasta skadad tarm och avlasta operationsområdet.

Flickor med hög analatresi, där tarmen mynnar i bakkanten av vagina, s k anus vestibularis, kan leva med detta, men de får ofta svår förstoppning. Pojkar med hög analatresi, får avföringen genom urinröret.

Stomin man lägger upp kan vara enkel eller dubbel, beroende på om det finns en öppning nedåt (enkel) eller ej (dubbel).

-Tarmen dras ut genom det hål man gjort i buken, krängs ut och in och sys fast. I den delen som sticker upp som en knapp på magen saknas känsel. Det är viktigt att stomin hamnar på ett bra ställe för att undvika bandageringsproblem. Det kan vara svårt eftersom den möjliga placeringsytan, ur medicinskt perspektiv, är begränsad. Oftast sätts stomin cirka två cm snett nedanför naveln och kolliderar därmed med rådande klädmode, sa Annica Böhm.

Stomikomplikationer kan vara flera, exempelvis, som redan nämnts, **prolaps**, att delar av tarmen faller ut. **Bandageringsproblemen** kan bestå i att stomin läcker och måste, i värsta fall, bytas flera gånger om dagen.

-Tarmen kan också **falla in**, vilket försvårar möjligheterna att hålla tätt. Reoperation, där tarmen dras upp, kan bli nödvändig. **Skavsår** på den del av tarmen som sticker upp, med åtföljande sprickor som läker som granulom (kornig, vårtliknande vävnad), förekommer.

Vävnadsnekros förekommer också. Det innebär att delar av tarm-slemhinnan dör, blir svart, på grund av bristfällig blodförsörjning.

-I vanliga fall behöver man inte göra någonting, eftersom de döda delar faller av automatiskt efter ett tag.

Svamp i huden kan också vara en stomikomplikation. Gentianaviolett är ett effektivt medel mot svamp och andra bakterier.

En del barn kan få en häftig **hudreaktion** av plåstret och då finns det andra förband att ta till. Idag finns det ett stort antal olika stomipåsar att välja på.

-Passar inte den påse ni använder kan stomiterapeuten föreslå alternativ. Jag tycker att det ska vara ett minimikrav att påsarna ska klara att sitta på 2-3 dagar.

Luft i påsarna kan innebära problem. De luftfilter som finns på påsarna ska släppa igenom luft genom ett kolfilter, men ingenting annat. Är avföringen mycket lös kan den proppa igen luftfiltret och då måste luften ta sig ut på annat sätt, exempelvis mellan huden och plåstret.

Linus stomi ger problem

De första tre månaderna hemma upplevde Kaj och Anneli som en enda sammanhängande krisperiod med ständiga byten av stomipåsar som läckte och lossnade.

-Det stora problemet var att Linus avföring var så lös och frätande och att han svalde så mycket luft. Därför dröjde det aldrig länge efter det vi bytt stomipåsen som den började lossna. Detta trots att vi varit oerhört noggranna med att huden där plåstret skulle sitta var både ren och absolut torr. Den lösa avföringen kletade snabbt igen påsens luftventil. När det kom luft i påsen dröjde det därför inte länge förrän luften i kombination med lös avföring letade sig ut mellan plåstret och huden, säger Kaj.

Efterhand som Linus växte och blev mer aktiv och bl a vände sig på mage, förvärrades problemet. Ett tag upplevde Kaj och Anneli att de "bodde" på toaletten.

Då och då letade sig också luft och avföring ned i den nedre delen av Linus tarm som mynnade i urinröret. Därefter dröjde det inte länge förrän de första urinvägsinfektioner var ett faktum och då hjälpte det inte med att enbart skölja med koksaltlösning för att hålla rent. Linus lades in på sjukhus flera dagar åt gången för behandling med penicillin.

-Sjukvården gjorde vad den kunde, men ingenting hjälpte. Så här i efterhand har vi insett att det enda som vi tror skulle ha fungerat på Linus då hade varit att man bytte ut stomipåsarna mot påsar som används för urinstomier. Mitt i de påsarna finns en backventil som förhindrar att urinen trycks upp och når fästplåstren. Det hade kanske kunnat fungera i vårt fall också, säger Anneli.

Linus fick aldrig några problem med prolaps, att ytterligare delar av tarmen trycks ut på magen.

-Men däremot var de båda vrängda tarmknopparna med sina tarmslemhinnor oerhört känsliga och blödde vid minsta beröring. En gång i månaden träffade vi en barnläkare på hemorten, men hon hade inga förslag på hur vi skulle lösa det problemet, säger Kaj.

Analplastik och sondering av ny anus

Analplastiken innebär att tarmen läggs på plats i en operation.

-Två veckor efter utförd analplastik påbörjas **behandling med hegarstift** (koniska metallstavar i olika storlekar) för att vidga ändtarmsöppningen. Efter cirka tre månaders sondering kan man lägga ned stomin. Målet med behandlingen är att barnet ska bli kontinent och ha regelbundna tarmtömningar utan förstoppning eller läckage, sa Helena Borg.

Ofta bajsar barnet små mängder bajs efter stominedläggningen.

-Vi målsättning är att barnet ska tömma tarmen minst en gång/dag. Tidig introduktion av mjukgörande läkemedel underlättar tömningen, likaså laxermedel och vattenlavemang.

Linus får ny anus

Stomin hade Linus ungefär ett år innan man gjorde analplastiken (en ny ändtarmsöppning).

-Som vi har fått det förklarat för oss så innebar analplastiken att man först öppnade stjärtskåran hela vägen från pungroten till svanskotan. Sedan lossade man nederdelen av tarmen från fisteln till urinröret, och dess fästen i bukhålan, så att man kunde föra ned den till sin nya plats. Med hjälp av olika mätinstrument kunde man avgöra vilken plats i muskulaturen som var den mest lämpliga, där det fanns mest rester av slutmuskeln, sfinktern, kvar. Om vi förstått det rätt så räckte sfinktern inte till så att det blev en hel ring, säger Kaj.

Plastikoperationen för att skapa en ny anus gick mycket bra och efter bara några dagar fick Linus komma hem.

-Nu gick vi in i en ny fas av vår del av behandlingen som innehöll ytterligare problematik, men på ett annat sätt jämfört med problemen med den läckande stomin. Att varje dag sondera anus på vårt lilla barn kändes rätt snart inte alls bra. Det kändes som om vi kränkte hans integritet varje gång vi skulle föra in instrumentet i hans lilla stjärt, säger Anneli.

Anneli och Kaj använde bedövningssalva och glidslem varje gång de skulle sondera Linus anus, d v s två gånger/dag.

-Salvan fungerade bra och vi tror inte att han kände någon fysisk smärta. Vi försökte alltid vara med båda två vid sonderingen. Den ena

sonderade och den andra försökte distrahera och leka med Linus, säger Kaj.

Lavemangsregim

Annica Böhm informerade också om lavemangsregim.

-I Göteborg introducerar vi tidigt vattenlavemang med tarmsond, från sex månaders ålder till 2 år. Vi sticker in sonden så långt som möjligt, helst 40 cm, sprutar ungefär 50-100 ml vatten/gång (ibland med tillsats av salt och/eller olja) och låter det rinna ut med sonden kvar i tarmen. Proceduren upprepas ett antal gånger. Barnet ligger i ryggläge när vi ger lavemanget som vi undviker att forcera.

Annica Böhm rekommenderar att man använder vattenlavemang istället för laxermedel av olika slag.

-RIKas barnet måste tömningen av urin ske oftare om barnet får vattenlavemang.

Efter 2 års ålder kan barnet få laxermedel, t ex Microlax® och sättas på pottan.

-Sedan finns det olika metoder för att barn ska känna var de har sin bäckenbottenmuskulatur så att de kan knipa eller krysta. Om de lite äldre förskolebarnen ”kladdar” mycket tycker jag inte att man ska prioritera att de bara sitter mycket på toaletten. Den ”toaskola” vi har på sjukhuset kan vara till stor hjälp för många barn med förstoppning.

I puberteten förändras mycket, bl a tillväxer bäckenbottenmuskulaturen och barnen förändras mycket både fysiskt och psykiskt.

-Oftast fungerar tarmtömningen mycket bättre när barnen kommer i puberteten, vilket kan vara bra att veta när det är som jobbigast tidigare under uppväxten.

Målsättningen med lavemangsregimen bör vara att barnen tömmer tarmen varje, eller varannan dag. Frågan är hur tarmen mår av vattenlavemang varje dag?

-Kort kan man säga att tarmen mår sämre av förstoppning, som innebär bakterieöverväxt och en påverkan på allmäntillståndet, sa Annica Böhm.

Linus stomi läggs ned, lavemangregimen startar

Sonderingen av Linus anus varade ungefär ett halvår innan stomin lades ned. Då var han ungefär 1,5 år gammal.

-Redan på sjukhuset fick vi prova att ge honom lavemang och laxermedel. Då hade man kontrollerat med röntgen att det inte fanns några tarmfickor. När han låg på rygg kunde vi föra in lavemangslangen cirka 30 cm. Varje gång sprutade vi in ungefär en liter vatten och tillsatte olja om han hade en stor förstoppning och det gör vi fortfarande varje eller varannan dag, säger Kaj.

Från det att stomin lades ned har Linus haft mer eller mindre ständig förstoppning.

-Vi lärde oss ganska snabbt hur vi skulle göra när vi såg att avföringen klumpat ihop sig och blivit hård och inte skulle kunna komma ut. Vi använder bomullstops och petar försiktigt loss avföringen. Det har fungerat bra under alla år, utom vid ett tillfälle då man var tvungen att söva Linus och ta ut avföringen. Problemet är att vi inte alltid vet om Linus är förstoppad eller ej, eftersom han kan bajsa en del samtidigt som han är förstoppad. Problemet har inte minskat, tvärtom. Nu när han blivit lite äldre tycker han att han inte har tid att sitta och krysta, säger Anneli.

Postoperativa problem

Postoperativa problem är vanliga efter plastikoperation vid analatresi. Efter stominedläggningen har barnet ofta små mängder avföring, vilket kan kräva introduktion av mjukgörande läkemedel. Svår förstoppning eller inkontinens (urin och avföring) är två vanliga postoperativa problem. För att barnet ska tömma tarmen minst en gång/dygn behöver det ofta laxermedel och vattenlavemang. (se mer om stomivård, vattenlavemang mm i särskilt kapitel)

En del barn med analatresi har en ryggmärgsmissbildning, s k caudalt regressionssyndrom, vilket innebär att nervsystemet till blåsan och tarmen är defekt och kan orsaka inkontinens.

-Dålig tarmkontroll kan få sociala konsekvenser. Om ingenting annat hjälper kan det ibland vara nödvändigt att förse barnet med stomi. Motsatsen, förstoppning på grund av en för mycket vidgad ändtarm, kan åtgärdas med s k rektumresektion, en operation där man tar bort den utvidgade delen av tarmen, sa Helena Borg.

Uppföljning

Tomas Wester informerade också om uppföljning efter kirurgi.

-Det är viktigt att barnet har en kontinuerlig kontakt med barnkirurgiska kliniken och en tarm- och stomisjuksköterska. I uppföljningen ingår att lösa eventuella problem med förstoppning och läckage, helst innan skolstarten. Övergången till vuxenlivet fungerar sällan bra när det gäller uppföljningen, eftersom det inte finns någonting liknande på vuxensidan som för barn. Det försöker vi lösa genom att låta våra tidigare barnpatienter komma till oss under en övergångsperiod även som vuxna, sa Tomas Wester.

Antegrada lavemang, lavemang som sprutas uppifrån och ned i tarmen, dvs i rätt riktning, utförs på en del kliniker.

-Lavemanget ges via en appendikostomi, (genom den maskformiga delen av blindtarmen). Operationen kräver att man söver barnet. Tarmdelen läggs ut som en knapp på magen och lavemang kan ges redan dagen efter operationen. Vilken typ av lavemang och i vilken mängd provar vi ut på sjukhuset. Knappen kan behöva bytas ungefär en gång om året, eftersom den brukar bli stel och missfärgad med tiden.

Fördelarna, enligt Tomas Wester, är flera, bl a ökat oberoende. Nackdelarna är möjligen kosmetiska, eftersom det kan vara svårt att dölja ingångshålet.

-En sak vill jag understryka. Det finns ingenting som pekar på att det här sättet att ge lavemang skulle fungera bättre än någon annan typ av lavemang. Fungerar det inte att ge lavemang i stjärten så fungerar det inte heller med den här metoden. Har man tänkt hålla på flera år att ge lavemang så finns det fördelar med antegrada lavemang, sa Tomas Wester.

Följande webbsidor om analatresi rekommenderade Tomas Wester:

www.icps.org

www.pullthrough.org

groups.msn.com/analatresi

Ortopediska synpunkter

Överläkare Aina Danielsson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, informerade om ortopediska synpunkter på analatresi.

-De ortopediska avvikelser i muskler och skelett, som förekommer vid analatresi, är oftast medfödda och upptäcks vid förlossningen. Avvikelseerna är inte typiska för analatresi utan förekommer i många olika sammanhang. 15-44 % av barnen har en eller flera ortopediska missbildningar i skelettet, ofta i nederdelen av ryggraden (kotmissbildningar) och i höfterna. Andelen varierar i olika undersökningar som publicerats. De ortopediska problemen varierar från lindrig till svår form.

Inte sällan är analatresin en del av ett syndrom, exempelvis VATER-syndrom eller VACTERL-syndrom.

Kotmissbildningarna kan finnas i ryggraden, framförallt i korsbenet/ländryggen. Ibland finns även missbildningar i revbenen.

- Missbildningarna kan se olika ut. En variant är halvkotor som kan medföra skevhet i ryggraden vid tillväxt, så som skolios. Vi mäter ryggradskrökningens storlek med hjälp av skoliosvinklar. Skevhet åt ett håll kan ge skevhet i bröstkorget, sa Aina Danielsson.

De flesta ryggradskrökningar är så små att de aldrig behöver behandlas. Man kontrollerar ryggen med röntgen under uppväxten, för att se om ryggen börjar bli skev. Om ryggradskrökningen ökar, men fortfarande är rätt liten och barnet litet, räcker det ofta att behandla med korsett.

-Är det fråga om större krökningar kan det bli nödvändigt med operation, i vissa fall steloperation. När en eventuell operation ska göras beror på typen av missbildning samt krökens storlek. Denna typ av skolios är inte samma som vanlig tonårsskolios.

En normal **höftled** förutsätter att kulan är rund för maximal rörlighet.

-Alla nyfödda barns rörlighet i höfterna kontrolleras så att höftkulan inte är ur led. Visserligen går det att leva med en medfödd höftkula som är ur led, men det ger svår hälta och gångproblem.

Höftkulan kan också glappa i sitt hålrum, vilket kan utvecklas till en inte helt rund höftled. Detta kan leda till onormalt höftledsslitage. För att förhindra båda dessa följer behandlas alla barn som har ostadiga höfter vid födseln.

-Barn med höften ur led behandlas med sk von Rosen-skena som barnet har i sex veckor. När skenan fixerar höftleden i ett läge sluter sig hålrummet runt kulan och ”gropen” fördjupas, sa Aina Danielsson.

Fotmissbildningar förekommer och då vanligen i form av ”klumpfot”, mjuka leder eller att det fattas tår eller något ben i foten.

-Största behandlingsinsatsen kräver klumpfoten, där foten är vriden inåt. Om behandlingen görs när barnet är litet är foten mjuk och lätt att räta ut i normalt läge. Vi drar foten successivt i rätt läge och gipsar foten en vecka åt gången däremellan. Efter 6-8 gipsningar ser foten normal ut. Därefter behöver barnet skena på nätterna i 3-4 år för att bevara korrektionen. Blir resultatet inte helt perfekt kan man också lossa något på hälsenan.

De ortopediska problemen förändras allteftersom barnet växer. Därför är det viktigt att barnet kontrolleras med jämna mellanrum under uppväxten, så att eventuella åtgärder sätts in i rätt tid.

Linus idag

Idag mår Linus för det mesta bra. På förskolan där han är på dagarna vet kamraterna inte om att han är opererad och de problem som anusetresin kan medföra.

-Jobbigast är det om något annat barn påpekar att han luktar illa och det gör han ju ibland när han läcker i sin ”blöja” som inte är någon riktig blöja utan en dambinda. Är det någonting vi önskar så är det ett fungerande kalsongskydd. Det finns ingenting sådant som passar Linus behov. Ibland tycker han att det är så jobbigt med sina problem att han säger att han vill sluta äta. Det känns ju tråkigt att det som ska förknippas med glädje blir tvärtom, säger Anneli.

-På programmet står sk ”toalettskola” som vi kallar behandlingen hos en tarmterapeut. Där kan Linus få hjälp att bättre förstå orsakerna till sina problem, få bio-feed-backträning samt stöd och uppmuntran. Och vi kan få information om eventuell medicinering, om bulkmedel, lavemang och lämplig kost. Trots brister i sjukvården så överväger allt positivt engagemang vi mött från massor av människor som arbetar inom vården. Det vill vi gärna framhålla, säger Kaj.

Urogenitala problem vid analatresi

Överläkare Gundela Holmdahl, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om urogenitala problem vid analatresi

-Ungefär 50 % av alla barn med analatresi har urogenitala missbildning. Vanligast är dessa missbildningar vid högt belägna fistlar eller kloak (9/10) och minst vanlig vid låg analatresi (1/10).

Vanligaste missbildningarna är:

- ☒ avsaknad av njure
- ☒ reflux blåsa –urinledare
- ☒ dåligt fungerande njure
- ☒ hinder i urinledarna
- ☒ hinder i urinröret
- ☒ dubblerad njure
 - med onormal inmyning av urinledare i blåsan
 - med urinledarbräck
 - med reflux

Genetiska missbildningar hos pojkar:

- ☒ avsaknad av testiklar
 - ☒ ej nedvandrade testiklar
 - ☒ hypospadi, d v s urinröret mynnar på undersidan av penis
- Med relativt enkla operationer kan detta rättas till. Fertiliteten påverkas inte hos de flesta pojkarna. Men en del pojkar med hög analatresi kan få utlösning åt fel håll, så att den hamnar i blåsan, sa Gundela Holmdahl.

Genetiska missbildningar hos flickor:

- ☒ i sällsynta fall kan nyfödd flicka med kloak uppfattas som pojke.
- Kloaken kan mynna på toppen av klitoris, varför den kan misstolkas som en penis. Kloaken kan också vara trång, vilket kan leda till att vagina fylls med urin.

☒ inre missbildningar:

- vagina och/eller livmoder saknas
- dubblerad slida
- dubblerad livmoder

-Här finns alla varianter. Ofta ger de inga bekymmer förrän flickan får sin första menstruation. Eftersom flickorna/kvinnorna ofta har

svag bäckenbotten kan de inte föda barn vaginalt, utan måste förlösas med kejsarsnitt. Jag vill verkligen framhålla att det är viktigt att inte försöka rätta till missbildningar under uppväxten fram till puberteten, med undantag för de första spädbarnsåren.

Problem med att tömma urinblåsan kan både pojkar och flickor med analatresi ha. En fungerande blåsa fylls under lågt tryck, har en ventil (sfinkter) i bäckenbotten som håller tätt eller öppnar när blåsan ska tömmas.

-När blåsan ska tömmas drar blåsmuskeln ihop sig samtidigt som sfinktern slappnar av. Det är en känslig mekanism som lätt kan störas och ge bekymmer. Är nerverna från ryggmärgen till blåsan skadade kan detta bli leda till en överaktiv blåsa. Sämsta scenariot är när blåsan drar ihop sig och sfinktern inte öppnar, sa Gundela Holmdahl.

Vid en neurogen blåsrubbning, som beror på en spinal skada, behöver man försäkra sig om att blåstrycken är låga och att blåsan töms på ett tillfredsställande sätt. Barnen följs med urodynamik; miktioobservation, flödesmätning och tryckmätning i blåsan.

-Viktigt är att se till att njurarna hela tiden mår bra och att barnet så småningom blir kontinent.

I **blåsbehandling** (uroterapi) ingår:

☒ potträning och bra kissrutiner

☒ bra tarmtömningsregim

☒ blåsmuskelavslappande mediciner

☒ RIK, d v s Ren Intermittent Kateterisering, innebär att man sätter in en kateter via urinröret till blåsan och på så sätt tömmer den. När blåsan är tömd tar man ut katetern.

-RIK kan man börja med redan när barnet är spädbarn. Det är en rätt krävande behandling, bli eftersom den måste upprepas var 3:e-4:e timme. Ett alternativ till att RIK:a genom urinröret är att ge barnen en "Mitrofanoff", vilket innebär att man använder blindtarmen som kateteriseringskanal mellan hud och urinblåsa, sa Gundela Holmdahl.

Neurologiska problem vid analatresi

Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om neurologiska problem vid analatresi.

-Ryggraden delas in i olika nivåer; halsryggen, bröstryggen, ländryggen, korsryggen och svansbenet. I ryggmärgen går nerver som styr

muskulaturen och förmedlar känslan från benen, samt andra nerver som styr tarmens och urinblåsans funktion.

Vid hög analatresi är det relativt vanligt med missbildningar, framför allt i nedre delen av ryggen. Ibland är också ryggmärgen påverkad och då i form av **fjättrat ryggmärgssyndrom** eller som en del av **kaudalt regressionssyndrom**.

Ryggmärgens nedre del, konus, övergår i en trådliknande vävnad, filum. Vid s k **fjättrad ryggmärg** är ryggmärgen nerdragen och sitter fast.

-Detta kan ge symptom under uppväxten, men behöver inte göra det, sa Ingrid Olsson.

Vanliga symptom vid fjättrat ryggmärgssyndrom är:

- ☒ smärta
- ☒ muskelsvaghet
- ☒ fotfelställningar
- ☒ känselpåverkan
- ☒ skolios
- ☒ symptom från urinvägarna
- ☒ symptom från tarmen

De utredningar som görs vid neurologiska problem är:

- ☒ sjukhistoria
- ☒ neurologisk undersökning
- ☒ magnetresonanstomografi (MR)
- ☒ olika undersökningar av urinvägarna, framför allt urinblåsans funktion

-Om barnet har fjättrad ryggmärg utan symptom gör vi ingenting annat än följer utvecklingen. Om barnet får nya symptom, något av de ovan nämnda, gör neurokirurgerna en operation där de lossar den fjättrade märgen för att förhindra att barnet försämras. De allra flesta barnen behöver man inte operera på detta sätt.

Ryggmärgen kan också sluta på en högre nivå än normalt, som en del av **kaudalt regressionssyndrom**.

-Då saknas ofta svansbenet och en del av korsryggen. Hur stort funktionsbortfallet blir varierar från barn till barn. Tillståndet försämras som regel inte, sa Ingrid Olsson.

Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Ågrenska, informerade om familjesituationen och syskonrollen.

-På Ågrenska har vi intresserat oss för familjesituationen och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder, med inriktning på stress och välbefinnande samt habiliteringsprocessen. I de forskningsprojekt som jag ingått i ville vi också ta reda på vad som är gemensamt för familjer med barn med ovanliga funktionshinder i förhållande till situationen där funktionshindret är mer vanligt.

Att klara av, bemästra, en familjesituation som startar i kaos i o m att man får ett barn med ett ovanligt funktionshinder, är en process utan några givna lösningar.

-Det ställs stora krav på att hitta drivkrafter till förändring, att gå från kaos till bemästring och en insikt om vad som behöver göras. Men detta är sällan någon rätlinjig process. När man tycker att man precis hittat bra lösningar kan man, av olika skäl, falla tillbaka i kaos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Kaossituationen innebär ofta

- ☒ att man saknar kontroll över sitt liv
- ☒ känner brist på kompetens att hantera situationen
- ☒ känner existentiell rädsla
- ☒ att man bara fokuserar på sjukdomen
- ☒ ovisshet
- ☒ social isolering

Vändpunkten kan komma

- ☒ genom kritiska reflexioner
 - egna
 - med hjälp av assistent
 - med tiden
 - p g a ökad egenkompetens
 - när barnet mår bättre
- Den kan också komma genom meningsskapande normalitet, livskunskap/lärande och en ny säkerhet.

Bemästring innebär att man skaffat en kontrollerad struktur på sitt liv, där det exempelvis kan ingå att som föräldrar försöka ta reda på så mycket som möjligt om barnets sjukdom.

-Det finns strategier för bemästring, d v s olika sätt att angripa problemen på. Ett sätt är att fokusera på ett problem i taget och försöka finna lösningar som fungerar. Ett annat, mindre konstruktivt sätt, är att undvika allt som har med barnets sjukdom att göra. Ytterligare ett sätt är att bara stå ut med situationen, sa Andreas Tallborn.

Bakgrunden till ett av forskningsprojekten med inriktning på familjesituationen, var att det ofta är svårt för föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att få bra och relevant information och att många känner sig väldigt ensamma.

-Det krävs också mer aktiva och kompetenta föräldrar som inte sällan fungerar som advokater för sina familjer, vilket ofta är ett stort problem. Det krävs också mer kunskap, mer delaktighet i habiliteringsprocessen och kunskap hur man bäst förhandlar med sociala myndigheter och stödinstitutioner..

En fråga man ställde i projektet var om det var möjligt att förbättra situationen (bemästringen) snabbt, med tanke på stress, välbefinnande, socialt stöd, livskvalitet mm genom ett intensivt kunskapsprogram.

-Vi tittade på hur föräldrarna upplevde *stress och belastning* före ett familjprogram (intensiv familjeintervention) direkt efter programmet, efter sex månader och efter ett år. Det vi bl a såg var att mammor upplevde mer stress än pappor t ex när det gällde social isolering jämfört med en kontrollgrupp. Pappor upplevde hög föräldrastress därför att de tyckte att de saknade kunskap och kompetens att hantera situationen.

När det gäller *hälsa och välbefinnande* tyckte mammor att de hade sämre hälsa och mer hälsoproblem än papporna före familjprogrammet. Efter programmet hade inte hälsan förbättrats, men tröttheten hade minskat och stödet från partnern ökat.

Kunskap om barnets funktionshinder har stor betydelse när det gäller förmågan att hantera vardagliga problem som hörde samman med barnets funktionshinder.

Efter programmet hade både mammor och pappor fler *aktiva strategier* för att hantera familjens situation. Råd och tips från bl a medicinsk expertis togs mer välvilligt emot.

-Det är svårt att värdera vad som är ”bästa” strategin. I allmänhet är de aktiva val varje individ gjort bäst på sikt, både när det gäller den egna hälsan och familjens hälsa, sa Andreas Tallborn Dellve.

Sammanfattningsvis kan man säga att ett intensivt kunskapsprogram kan vara till god nytta för föräldrar, särskilt för papporna och för heltidsarbetande föräldrar av båda könen.

I projekten ingick också att utvärdera kvalité och delaktighet i habiliteringsprocessen före och efter ett kunskapsprogram.

-Före programmet skattade föräldrar till barn med ovanliga funktionshinder att deras delaktighet i habiliteringsprocessen var lägre i förhållande till kontrollgruppen (föräldrar till barn med mer vanligt förekommande funktionshinder). Efter programmet ökade kraven på en bra habiliteringsprocess och närmade sig kontrollgruppens krav.

Syskonrollen

-Vi har på Ågrenska, under många år, intresserat oss för syskonens situation och syskonrollen i familjer med barn med funktionshinder. Syskonen och deras problem uppmärksammas sällan, därför att familjen oftast är så fokuserad på barnet med funktionshindret och den familjesituation detta ger upphov till.

Under familjevistelserna har vi program för syskonen i detta ingår bl a syskonsamtal.

-Syskonrelationen är i allmänhet den relation man har längst i livet. Hur den ser ut, och vilka problem den medför, beror på flera faktorer, men diagnosen och dess allvarlighetsgrad spelar stor roll. Men det finns både olikheter och likheter i syskonrollen överhuvudtaget. Det är mycket syskonen uttrycker som är gemensamt, oavsett syskonets diagnos, sa Andreas Tallborn Dellve.

Följande är exempel på vad syskon ofta uttrycker som viktigt vid syskonsamtalen:

- ☒ att bli ”sedd” för den man är och inte bara jämförd
- ☒ att förstå vad funktionshindret innebär och beror på

-Syskonen uttrycker ofta att de vill veta mycket om syskonets sjukdom/funktionshinder. Om de inte får tillräckligt med information drar de egna slutsatser och dessa kan vara mer skrämmande än det som är verkligt.

- ☒ att bli ”inläppt” och delaktig, eftersom det är en familjeangelägenhet när ett barn har ett funktionshinder

-Inte sällan uttrycker syskonen att de vill följa med till doktorn, till habiliteringen osv. Syskonens kunskap är en ”nyckel” till ett bra sätt för dem att förhålla sig till situationen.

- ☒ att få hjälpa till/ slippa hjälpa till

- ☒ att få uppskattning när man anstränger sig

- ☒ att bara få vara barn och inte ha för stora krav

- ☒ att själv få egen tid med föräldrarna

- ☒ att få vara ifred, ha sina saker ifred, inte bli störd

- ☒ att inte behöva känna rädsla, känna sig hotad eller utsatt

- ☒ att kunna ha kamrater hemma

-Inte sällan uttrycker syskonen ”svåra” känslor som de försöker förhålla sig till så bra som möjligt, exempelvis skam, skuld, oro, rättvisa/orättvisa, bekymmer/omsorg, kränkningar. Syskon vill ofta prata om hur det blir ”sedan”, när föräldrarna inte finns i livet längre. Utmärkande är också den oerhört starka lojaliteten syskon känner för den egna familjen och för syskonet med funktionshindret, se Andreas Tallborn Dellve.

I slutet på familjeveckan informeras föräldrarna allmänt om hur syskonen haft det och diskuterar hur man som föräldrar kan förhålla sig till syskonsituationen.

-Det handlar då oftast om de nämnda frågorna. Många syskon uttrycker också stor glädje och tillfredsställelse med att fått träffa andra syskon i samma situation, att fått dela bekymmer och glädje med syskon som förstår utan en massa förklaringar.

Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Marianne Bergius och logoped Lotta Sjögren, MunH-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

-Under Ågrenskas familjevistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till föräldrarna om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Mun-H-Centers tandläkare och logoped gör också under familjeveckan en översiktlig undersökning av barnens munförhållanden. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

-Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling vid exempelvis analatresi.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

En enkel orofacial undersökning av barnen med analatresi gjordes av Marianne Bergius och Lotta Sjögren. Inga specifika orofaciala avvikelser, som har med analatresin att göra, registrerades. Barnen behöver regelbunden tandvård och individuella munvårdsprogram.

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om "Barnens Bok".

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ☒ **personliga uppgifter**, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ☒ **barnets mediciner**, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ☒ **barnets mat**, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ☒ **specialbehandling**, ex RIK
- ☒ **hjälpmedel**, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ☒ **skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv**

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schema-

lägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **LSS** (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

Lagstiftning för alla, är exempelvis lagar där
A/ kommunen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Skollagen*
- ☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

B/ landstingen administrerar stöd och hjälp t ex:

- ☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

- ☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men det är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed svåra att tolka.. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar ”dominoeffekt”, andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.

☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

☒ rådgivning och annat personligt stöd

☒ personlig assistans

☒ ledsagarservice

☒ kontaktperson

☒ avlösarservice i hemmet

☒ korttidsvistelse utanför hemmet

☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år

☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom

☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna

☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av LSS-handläggaren i kommunen.

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en

mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter ”Rättigheter/möjligheter”.

-Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel ”Information från försäkringskassan”, sa Anna Lindfors.

Information från försäkringskassan

Handläggare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (99 252 kr/år, 2006), tre fjärdedels (74 436), halvt (49 620) och en fjärdedels (24 816). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att

assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet, sa Britt Åkerström.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

e-post: sos.order@special.lagerhus.se

internetadress: www.sos.se/smkh

Center för små handikappgrupper, Danmark

internetadress: www.csh.dk

Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: www.frambu.no

artiklar ur Läkartidningen

internetadress: www.lakartidningen.se

(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter
internetadress: www.nlm.nih.gov/

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man)
Internetadress: www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Stomiterapeut Annica Böhm
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Tomas Wester
Akademiska sjukhuset
751 85 Uppsala
Tel: 018- 611 00 00

Dr Helena Borg
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Gundela Holmdahl
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Ingrid Olsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Aina Danielsson
Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Övertandläkare Marianne Bergius
logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 20 58
436 02 Hovås

Handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 50 00