Bronkopulmonell dysplasi

Nyhetsbrev 294

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Bronkopulmonell dysplasi. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2007.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. 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 vid framställningen av detta nyhetsbrev: Specialistläkare **Bill Hesselmar**, Göteborg, med dr **Christina Keen**, Göteborg, utredningspedagog **Barbro Fock**, Göteborg, logoped **Susanne Bäckström**, Göteborg, DAMP/ADHD-konsulent **Johanna Björk**, Göteborg, sjuksköterska **Andreas Tallborn Dellve**, Göteborg, tandläkare **Marie-Louise Sellgren**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögreen**, Göteborg, tandsköterska **Lena Gustafsson**, Göteborg, specialpedagog **AnnCatrin Röjvik**, Göteborg, handläggare **Gunnel Hagberg**, Göteborg, överläkare **Kenneth Sandberg**, Göteborg, specialistläkare **Karin Sävman**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg

Innehållsförteckning

Inledning	3
Medicinska aspekter av att födas för tidigt, neonatala fasen	3
Frida har BPD	4
Bronkopulmonell dysplasi	5
Emma och Frida mår förhållandevis bra	6
Emma får en svår infektion av adenovirus och avlider	7
BPD, småbarnsåren	7
Hur går det för de minsta barnen	9
Frida börjar förskolan och skolan	12
BPD, skolåren	13
Svårt att läsa, skriva och räkna	14
BPD- hur går det sedan?	17
Kommunikation	17
Frida idag	19
Funktioner i och kring munnen	20
Familjesituationen, syskonrollen	22
Samverkan mellan förskola, skola och föräldrar	26
Information från Ågrenskas barnteam	29
Samhällets stöd	29
Information från försäkringskassan	32
Här kan man få mer information	33
Namn och telefonnummer till föreläsarna	34

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

Inledning

Överläkare Bill Hesselmar, Drottning Silvias barn- och ungdomssjuhus, Göteborg, informerade inledningsvis kort om bronkopulmonell dysplasi hos för tidigt födda barn, i fortsättning förkortat BPD.
-BPD har inte funnits så länge som diagnos. Men i takt med att fler och fler för tidigt födda barn överlever ökar kravet på behandling och adekvat uppföljning. Just nu sker ett samarbete mellan Stockholm och Göteborg med målsättningen att skapa ett nationellt register där vi samlar kunskap kring BPD, sa Bill Hesselmar.

Medicinska aspekter av att födas för tidigt, neonatala fasen

Överläkare Kenneth Sandberg, Neonatalenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter av att födas för tidigt, med inriktning på den neonatala fasen.
-Jag har länge intresserat mig för för tidigt födda barn, vilka medicinska problem de ofta har och vilket omhändertagande de får. De senaste 30 åren har det skett en väldig utveckling när det gäller omhändertagande, problem, behandlingsskador och antalet överlevande gravt underburna barn. Exempelvis överlevde inga barn födda i v23 1994-1996. 2001-2003 överlevde 50 %.

BPD- problem i nyföddhetsfasen beror på att barnets naturliga miljö i mammans mage byts ut mot en miljö som barnet, i stor utsträckning, inte är färdig att möta, där det ställs stora krav för att leva.
-Moderkakan, en fantastisk skapelse, har skött både näringstillförsel, avfallshantering, syresättning och mycket annat. Det mycket för tidigt födda barnet måste få hjälp att få igång andning, cirkulation och näringstillförsel. Dessutom måste barnet klara en tidig operation där duktus, fosterförbindelsen mellan lungpulsådern och aorta, sluts, sa Kenneth Sandberg.

Hos mycket för tidigt födda barn är många organsystem omogna, t ex lungor, tarmar, hjärna och hud.
-Vårt omhändertagande går ut på att klara barnet ur dess svåra situation, minimera behandlingseffekterna och se till att barnet inte får några bestående skador eller så små skador som möjligt.

Lungutvecklingen börjar tidigt i fosterlivet, redan i vecka 3-4. I vecka 30 utvecklas de första lungblåsorna, alveolerna. Därefter fortsätter lungorna att utvecklas upp till förskoleåren.
-Barn som föds v 23-30 har lungor som består av små rör med knoppar som de måste andas med. Barn födda tidigare än v 23 kan vi, med

dagens metoder, inte omhänderta och få att överleva. De mycket för tidigt födda barnen behöver respiratorvård, med rör som förs ned i luftstrupen och genom vilket vi sprutar luft. På så små barn innebär detta en risk för skador.

När de första riktiga alveolerna har bildats behöver de hjälp att vidgas, eftersom de inte orkar blåsa upp sig själva.
-Alveolerna, som har en totalyta lika stor som en fotbollsplan, har en komplex uppbyggnad med väggar i flera skikt och massor av blodkärl som ligger som nystan runt alveolerna. Genom den tunna väggen sker allt utbyte av koldioxid och syre. Under 1980-talet lärde vi oss att det krävs ett speciellt ämne, en fosforlipid (surfactant) som lägger sig som en film på insidan av alveolerna, för att alveolerna ska blåsas upp på rätt sätt. Sedan dess behandlas alla mycket för tidigt födda barn med detta ämne som medicin i kombination med ett protein som hjälper till att sprida det runt i lungorna, sa Kenneth Sandberg.

Frida har BPD

Frida, 10 år, har BPD. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Charlotta och bröderna Felix 8 år, Viktor 6 år och Elliot 4 år.

Under graviditeten med Frida fick Charlotta en blödning i v 8. En ultraljudundersökning visade ingenting onormalt mer än att Frida inte var ensam. Charlotta var gravid med trillingar.
-Ett nytt UL i v 10-11 visade att det ena barnet hade ett svårt hjärtfel och att jag hade en extrem mängd fostervatten. I v 20 gick fostervattnet och jag lades in på BB. Så gott som omedelbart fick jag två kortisonsprutor och därefter ytterligare två med en veckas mellanrum i kombination med värkstoppande mediciner, säger Charlotta.

I v 23 beslutade man att förlösa Charlotta med kejsarsnitt, eftersom förlossningen inte gick att stoppa.
-Sofias hjärta slog inte och man gjorde heller inga upplivningsförsök. Frida och hennes syster Emma var små och relativt pigga, särskilt Emma som var minst och bara vägde 576 gr. Frida vägde 697 gr. Båda flickorna lades i kuvös och förbereddes för respiratorvård. Under den korta tiden som behandlingen förbereddes handventilerades de båda med syrgas. För att vara så små som de var hade de relativt bra APGAR-poäng; Emma 8 och Frida 7, säger Charlotta.

Båda flickorna lades i kuvös och fick en nässond genom vilken de matades med bröstmjölk.

Bronkopulmonell dysplasi

BPD är ett nytt begrepp, tidigare kallades det respiratorlunga. Kriteriet för diagnosen är ett syrgasbehov på minst 21 % under minst 28 dagar. Man delar sedan in BPD i tre former utifrån ytterligare kriterier:
¤ mild form, barnet andas rumsluft vid v 36
¤ måttlig form, behovet av syrgas är mindre än 30 % vid v 36
¤ svår form, behovet av syrgas är större än 30 %, alternativt behov av CPAP vid v 36

Nästan alla barn som föds i v23 behöver respiratorvård. I v27 är samma siffra 50 %.
-När barnet visar tendens att andas själva så försöker vi ordna detta för att minska skadorna på lungorna. Det är en svår balansgång, vi vill också undvika att sätta ut syrgasbehandlingen för tidigt, sa Kenneth Sandberg.

BPD beror på flera skadefaktorer som påverkar lungutvecklingen. En stor faktor är *lungornas omognad* när barnet föds.
-Om vi ger kortison till modern redan under graviditeten påskyndas lungutvecklingen. Men kortison kan också skada lungorna på det ofödda fostret och därför väntar vi helst med kortisonbehandling till efter födseln. Har mamman en *infektion* under graviditeten kan denna skada barnets lungor och trigga igång för tidig födsel. Allt blir därför mycket komplicerat när det gäller vilken behandling vi ska sätta in.

Det allra bästa för barnets lungor är att för tidig födsel undviks i största möjliga utsträckning, och här är varje dag viktig.
-Därmed förblir barnets fyllda med fostervatten så länge som möjligt, vilket lungutvecklingen mår bäst av.

Efter födseln påverkar också många faktorer lungutvecklingen.
-Syrgasen i sig kan orsaka inflammationer och vävnadsskador. Infektioner efter födseln påverkar också normala skyddsfunktioner såsom flimmerhåren i luftvägarna. Kortisonbehandling bidrar till att svullnader i lungorna dämpas, vilket är bra på kort sikt, men påverkar lungfunktionen negativt på lång sikt. Numera försöker vi ge kortison enbart några dagar innan barnet ska tas ut respiratorn. Respiratorbehandlingen innebär, som nämnts, att luft pressas ned i lungorna, vilket kan medföra skador under de första andetagen.

Sammanfattningsvis innebär skyddsfaktorn surfactant att lungskador, som orsakar mycket ärr och bindväv, kan minimeras.
-Hur bra den behandlingen fungerar på lång sikt vet vi inte, eftersom det ännu inte varit möjligt att studera detta vetenskapligt, sa Kenneth Sandberg.

I den stora utmaningen idag när det gäller att förebygga och behandla lungskador under fostertiden och tiden efter födseln ingår att
¤ i största möjliga utsträckning förhindra förtidsbörd
¤ behandla med kortison i lagom omfattning före födseln
¤ utprova alternativ hormonbehandling för modern
¤ minimera respirationsskador
¤ använda nasal CPAP där det är möjligt
¤ minimera syrgasskadorna
¤ minimera respiratorbehandlingen efter duktusoperation
¤ minska svullnaden vid kortisonbehandlingen
¤ förbättra behandlingen av infektioner
¤ underlätta barnets näringsförsörjning

Emma och Frida mår förhållandevis bra

Långsamt gick både Emma och Frida upp i vikt. Båda hade flera infektioner under de första månaderna, men Emma hade extra mycket och dessutom några lunginflammationer.
-Jag vakade över dem dygnet runt och lärde mig att hantera och sköta respiratorn, syrgasen och sonden. Både fick en rad mediciner, genom dropp, som jag så här i efterhand inte kommer ihåg vilka det var. När Emma var tre veckor gammal fick hon komma ut ur kuvösen en kort stund och jag fick hålla henne i famnen för första gången. Två veckor senare var det Fridas tur att komma ut ur kuvösen. Mitt intryck var att både Frida och Emma var två starka små flickor med mycket livskraft och intresse att få kontakt med mig, säger Charlotta.

När Emma var åtta veckor byttes respiratorn ut mot en CPAP, vilket fungerade bra. Några veckor senare provade man att göra samma sak med Frida, men det gick inte lika bra.
-Fridas lungor kollapsade fullständigt och respiratorn kopplades in igen. En vecka senare gjordes ett nytt försök och då fungerade det bra med CPAP även för Frida.

I v 36, d v s när flickorna var tre månader gamla hade båda ett syrgasbehov på 100 %, d v s båda hade en svår form av BPD.

När Frida och Emma var ett halvår fick de, till att börja med komma hem på permission. Frida skrevs ut från sjukhuset när hon var cirka nio månader och Emma några månader senare.
-Båda vägde då cirka ett kilo och behövde fortfarande syrgas. På sjukhuset hade jag lärt mig sköta syrgasen, men också att dra och sätta matsonden som de fortfarande hade kvar. En förutsättning för att jag skulle klara vården av flickorna var att jag dygnet runt hade möjlighet att få kontakt med deras läkare, säger Charlotta.

Emma får en svår infektion av adenovirus och avlider

Vi ett års ålder hade både Frida och Emma gjort stora motoriska framsteg utifrån sina förutsättningar.
-De var fortfarande väldigt små, ungefär som barn är när de är 4-5 månader. Båda kunde sitta i barnstol och Frida kunde lyfta huvudet när hon låg på golvet. Båda var intresserade av ögonkontakt och tyckte mycket om när man pratade med dem, säger Charlotta.

När flickorna var 1,5 år fick Emma en allvarlig infektion med adenovirus som man inte lyckades häva och Emma avled.
-Det blev en kris i krisen. När vi äntligen kunnat lämna sjukhustillvaron och kommit i ordning hemma så sker detta. Även Frida tog förlusten av sin syster hårt, trots att hon var så liten. Hon blev sjuk, både psykiskt och fysiskt. Allvarligast var bl a en uttalad pulmonell hypertension (förhöjt blodtryck i lungkretsloppet) som tydde på hjärtsvikt. Att vi dessutom fick så dystra framtidsutsikter av Fridas läkare gjorde inte saken bättre. Hans mening då var att Frida inte hade mer än högst ett halvår kvar att leva. Som tur var hade han fel, säger Charlotta.

Ett drygt år därefter, när Frida var nästan tre år, fick hon en lillebror.
-Det är svårt att tro att det skulle kunna ha så stor betydelse. Men Frida, som dittills hade tillbringat större delen av sitt liv på sjukhus, tillfrisknade väldigt fort när Felix kom till familjen. Hon blev mycket gladare, åt bättre, kräktes mindre och började krypa. Mentalt var hon sen, det blev nu väldigt tydligt. Men vid den här tiden började hon ändå säga sina första ord och sedan gick det ganska snabbt med hennes språkutveckling. Det blev också allt tydligare att hon var väldigt socialt intresserad, säger Charlotta.

BPD, småbarnsåren

Specialistläkare Christina Keen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på BPD under småbarnsåren.

-Om jag delvis upprepar något av vad som redan tagits upp av Bill Hesselmar eller Kenneth Sandberg så gör jag det utifrån ett nytt perspektiv, utifrån småbarnsåren. Efter nyföddhetsperioden kvarstår en massa orosmoln och frågor hos föräldrarna och det är befogat, eftersom det är så många delar i behandlingen som ska fungera, sa Christina Keen och gjorde en snabbgenomgång av hur BPD definieras, orsaker, prognos mm.

För att andningen ska fungera krävs *fria och öppna luftvägar*, dvs att det inte blir för trångt någonstans eller att slem hindrar passagen av luft, samt att lungblåsorna fungerar. Lungutvecklingen pågår från tidigt i fosterlivet fram till 7-8 årsåldern:
v 16: alla 23 grenar i luftrören är färdigbildade
v 26-28: alveolerna, lungblåsorna, bildas
2-3 åå: 300 miljoner alveoler tillväxer i storlek

-Ju mindre barnen är ju vanligare blir *lungskado*rna, orsakade av omogenhet, respiratorbehandling, syrgasbehandling, kortisonbehandling, infektioner och inflammation. När barnet får komma hem har barnet fortfarande många symptom som kräver åtgärder/behandling. Bl a krävs en fungerande näringstillförsel för att lungorna ska fungera. Barnet behöver ibland syrgas p g a stela lungor orsakade av ärr och bindväv. Täta infektioner, som kräver antibiotika och ofta också sjukhusvård, är vanliga, sa Christina Keen.

Matningssvårigheterna under småbarnsåren kan vara betydande, med mycket kräkningar och refluxer, vilket innebär stora svårigheter att säkerställa en god nutrition.

Ett stort problem för många av barnen de första åren är en *ospecifik hyperreaktivitet i luftvägarna*, som inte är orsakad av allergi eller astma i vanlig bemärkelse. Detta innebär ofta problem med mycket slembildning och hosta, ffa vid infektioner.
-Barnen behöver då behandlas med antiinflammatoriska och luftrörsvidgande preparat, ibland även vätskedrivande mediciner. De kan också behöva inhalera mediciner och få sjukgymnastik för att mobilisera och få upp slemmet i luftvägarna. På det här området är vi osäkra på om behandlingen vi erbjuder är optimal. Det saknas vetenskapliga studier.

Lungfunktionen går att mäta. Därför kan barnen redan som små följas upp regelbundet med bl a lungvolymmätning (speciell låda används)

och kontroll att alla lungblåsor fungerar. Detta görs fortfarande ffa i forskningssyfte
-De lite större barnens lungfunktion kan mätas med spirometri, ansträngningsprovokation, torrluftsprovokation och mätning av kväveoxid i utandningsluften (vilket är ett mått på inflammation i luftvägaran).

Slutsatser av de *lungfunktionsstudier* som finns när det gäller BPD är att
¤ barnen har nedsatt lungfunktion av olika grad och typ
¤ barnen med svår BPD har betydande resttillstånd
¤ vanlig spirometri underskattar lungskadorna
¤ s k inert gasutsköljning. *Kan* användas för att mäta hur väl lungblåsorna fungerar

Prognosen på kort sikt är god. På längre sikt har sjukvården inga bra svar på viktiga frågor såsom; är behandlingen optimal?, hur går det för barnen?

Hur går det för de minsta barnen

Specialistläkare Karin Sävman, Neonatalenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om hur det kan gå för de minsta barnen.
-Jag arbetar också delvis på barnneurologen på sjukhuset där jag framför allt har hand om barn som fått tidiga hjärnskador, bl a på grund av för tidig födsel, och delvis med forskning rörande hjärnskador hos nyfödda. Hur det går för de minsta barnen är svårt att veta eftersom dagens kunskap speglar gårdagens vård, barnet inte är friskt bara för att det börjar äta och litet inte är detsamma som det antal veckor barnet är. Därför måste de siffror jag redovisar tas med en nypa salt.

Det är också ofta svårt att prata om det man kanske vill veta, exempelvis
¤ hopp kontra realism
¤ vad vill föräldrar veta och när ska det ske
¤ vad vet doktorn och vad berättar han
-Dessutom är det så att det man inte talar om det finns ändå. Jag brukar säga ”allt” men försöker ändå balansera det på ett bra sätt.

Under den långa resan från det lilla barnets hjärna i v 22 till hur hjärnan ser ut hos ett sjuårigt barn går nästan allting rätt även för ett barn med BPD som föds i v 23.

Följande neurologiska skador förekommer hos prematura barn:

Cerebral Pares, CP

¤ som är i minskande trots att allt fler för tidigt födda barn överlever
¤ barnen är färre men har svårare funktionshinder
¤ 5-15 % av alla mycket för tidigt födda barn
¤ ju mindre barnet är ju större är risken
¤ spastisk diplegi (ryckig, krampaktig dubbelsidig förlamning) dominerar

Synskador

¤ näthinnesjukdom
¤ 15-40 % av de mycket för tidigt födda
¤ blindhet/svår synnedsättning förekommer men är ovanligt
¤ många av barnen har brytningsfel/skelning
¤ många fler har svårigheter att använda synen och tolka synintryck
-De ser bollen som kommer emot dem, men de är oförmögna att ta emot den.
¤ läser bra, men har svårt att skilja ut bokstäverna
¤ begränsat synfält
-Relativt ”små” problem samverkar och kan ge avsevärda problem

Kognitiv störning (d v s svårigheter att ta in och bearbeta olika intryck)

¤ lindrig utvecklingsstörning/lägre intellektuell begåvning än förväntat
¤ skolsvårigheter (fler än 50 % behöver extra stöd och hjälp i de tidiga skolåren)
¤ DAMP/ADHD-problematik
¤ Intellektuell och/eller beteendemässig störning (hos 25-50 % av de minsta barnen)
¤ förbättring på sikt
¤ sensorisk överkänslighet mot ljud, beröring, starka röster mm
¤ IQ för barnen ligger i genomsnitt på 75-80, vilket innebär att de ofta behöver extra stöd och anpassningar

Hur påverkar svårigheterna barnets möjligheter att få ett gott liv?
-Under *småbarnsåren* och *skolåren* har många av barnen olika funktionshinder, bl a koncentrationssvårigheter, språksvårigheter och problem med synperceptionen. Synstörningen, som inte är en ögonskada, går hand i hand med kognitiva svårigheter och många gånger är det svårt att avgöra vad som är vad.

I *tonåren* sker ofta en fascinerande vändning. Funktionsstörningarna försvinner inte, men barnen presterar bättre och bättre, koncentrationen förbättras osv.
-Tonåringarna själva tycker inte att de har fler problem än kamraterna, men det håller inte föräldrarna inte med om.

En undersökning av 150 mycket för tidigt födda barn visade:
¤ att tonåringarna hade lika många vänner som andra
¤ att tonåringarna uppfattades som likvärdiga medlemmar i familjen
-Det gjorde även de som hade CP-skador och synstörning.

Bland *vuxna*, mycket för tidigt födda,
¤ hade många funktionsstörningar som krävde hjälp från sjukvården och samhället
¤ var många småväxta och missnöjda med sitt utseende
¤ var utbildningsgraden något längre
¤ gick ändå 50 % vidare till högre utbildningar
¤ hade färre missbruksproblem/kriminalitet
¤ var den sociala livssituationen likvärdig barn som inte var för tidigt födda

Karin Sävman informerade om ny kunskap om vad som händer i hjärnan och orsakar svårigheterna hos mycket för tidigt födda barn.

Hjärnblödningar
¤ är vanliga, men oftast rör det sig här om små blödningar
¤ stora hjärnblödningar innebär stor risk för CP-skador och att de minsta barnen inte överlever
¤ förekommer hos 15 % av prematura barn födda före v 32
¤ vanligare ju tidigare barnet föds

Skador i vita substansen
¤ drabbar hjärnans bansystem (förbindelser)
¤ i närheten av hjärnans hålrum
¤ känsligast hos för tidigt födda barn
¤ kan medföra CP-skador, synskador och kognitiva funktionshinder
¤ vanligare än man tror, svåra att upptäcka eftersom barnet inte blir akut sjukt
¤ viktigaste orsaken till bestående hjärnskador
-Den vita substansen klär in nervtrådarna och fungerar både som isollering och som ett medel att förbättra signaltrafiken så att signalerna går snabbare. Den vita substansen, som ännu inte är utvecklad i v 26,

kräver mycket syre och näring för att utvecklas. Sämre kontakt mellan hjärncellerna, och inga möjligheter att bilda ”reservvägar”, innebär att hjärncellerna förtvinar, sa Karin Sävman.

Orsaker och riskfaktorer vid PVL (skador i vita substansen)
¤ dålig syrsättning och dålig cirkulation
¤ infektioner i fostervattnet och i fosterhinnorna (ofta utan symptom), förekommer hos 50 % av mödrar som föder för tidigt
¤ kraftigt ökad risk vid samtidig hjärnblödning som kan innehålla ämnen som skadar hjärnan

Hur påverkar **BPD** barnets risker?
¤ ökad risk för beskrivna svårigheter
¤ samma riskfaktorer vid BPD som vid PVL
¤ behandlingen av BPD (syrgas, kortison) som är livsnödvändig, påverkar hjärnan negativt. Senare, när barnet är färdigutvecklat har kortison inte dessa biverkningar. Då kan underbehandling med kortison innebära större risker.

Frida börjar förskolan och skolan

När Frida var 4 år började hon förskolan (15 timmar/vecka) och fick samtidigt en personlig assistent som var utbildad sjukgymnast. Kort dessförinnan hade hon tagit sina första steg och börjat gå
-Tyvärr kunde hon inte vara på förskolan särskilt mycket, på grund av alla ständigt återkommande infektioner. På senvintern och våren det år hon skulle fylla fem år kulminerade infektionerna och då tog också orken slut helt för Frida, säger Charlotta.

Vid skolstart började Frida ett år senare än andra barn och det visade sig vara ett bra beslut.
-Det blev ingen större skillnad i utvecklingsnivå gentemot de andra barnen och Frida klarade 0: bra. Hon lärde sig bokstäverna i en rasande fart och kunde snart läsa. Inför skolstarten i första klass gjordes det ett utvecklingspsykologiskt test vilket visade att Frida hade en lätt utvecklingsstörning. Hon fick också allt svårare att hänga med de andra barnen i skolarbetet, trots att hon fick en hel del extrahjälp av sin assistent.

Något år senare gjordes ett nytt likadant test och det visade att Frida nu hade en måttlig utvecklingsstörning. Inför skolstarten i andra klass började Frida särskolan såsom elevintegrerad i normalklass med egen utvecklingsplan.

-Numera tror vi att Frida har en hjärnskada, CVI (cerebral visual impairment= synnedsättning som beror på hjärnskada) och det ska kontrolleras med MRT inom en snar framtid.

BPD, skolåren

Bill Hesselmar informerade om medicinska aspekter på BPD under skolåren.
-Det nationella registret, som jag nämnde inledningsvis, hoppas vi mycket på. Särskilt som avsikten är att koppla det till nyföddhetsregistret, vilket skulle innebära att man missar väldigt få barn med BPD. En viktig del i registret blir att bestämma lämpliga uppföljningsprogram med t ex rutinmässiga lungfunktionsundersökningar, samt när de ska göras. På så sätt kommer det att finnas större möjligheter att utvärdera olika behandlingstyper så att lungskadorna blir så små som möjligt.

För att illustrera hur BPD kan yttra sig i skolåren berättade Bill Hesselmar om en nu 15 årig pojke:
¤ Född v 34
¤ Svår IRDS (Idiopathic Respiratory Distress Syndrome = andningsstörning hos för tidigt födda barn med omogna lungor och surfaktantbrist)
¤ Surfactantbehandlad
¤ Respiratorvård sex dagar
¤ Syrgas de första 12 dagarna. Blev sedan lite bättre men behövde strax syrgas igen. Hade först bara IRDS-diagnos, men fick sedan diagnosen BPD.
¤ Ständigt ut och in på sjukhus första åren för andningsbesvär
¤ Nu sökte pojken med föräldrarna då han hade hosta kvällstid och dålig ork vid ansträngning, trots att han hade astmamediciner.
¤ Tidigare lungröntgenundersökningar visade att han hade lindriga förändringar på båda lungorna med stråkiga förtätningar.
¤ Lungfunktionsundersökningarna visade på astma, d v s lungfunktionen förbättrades (22 %) av den luftrörsvidgande medicinen Ventolin.
¤ Även med astmabehandling hade han en viss lungfunktionsnedsättning, motsvarande 78 % av förväntat.
¤ Ej allergisk, enligt allergitester, och inte heller någon allergisk inflammation.
¤ Vid arbetsprov sågs något nedsatt kondition, men framför allt att syreupptagsförmågan i lungorna inte kunde ökas. Under arbete sjönk istället syrehalten i blodet, den borde normalt öka.
¤ Han var också lite överviktig

¤ Pojken visar på typiska andningsproblem efter BPD, d v s med viss lungfunktionsnedsättning, ofta astmatiska besvär utan samtidig allergi, och inte sällan en nedsatt syreupptagsförmåga som medför att barnen får svårt att orka med fysisk ansträngning trots att de tar sina astmamediciner.
-Hans hosta kvällstid berodde däremot på att han ibland slarvat med astmamedicinerna.

Svårt att läsa, skriva och räkna

Utredningspedagog Barbro Fock, Specialpedagogiska utredningsenheten, Göteborg, informerade om svårigheter att läsa, skriva och räkna.
-Jag tänkte säga något om **inlärningsproblem i allmänhet**. Inlärningsproblem kan ha en mängd olika orsaker. De kan bero på *skolans* sätt att bedriva undervisning, d v s klassammansättning, pedagogik, struktur, klasskamrater, läraren/lärarbyten mm. De kan bero på *ärftliga* faktorer, t ex höger-/vänsterhänthet, motorik, om man behöver mycket tid, osv. De kan också bero på *miljön*, d v s hemförhållanden, släkt, kultur, fritidsaktiviteter mm.

Dessutom kan inlärningssvårigheter bero på dåligt självförtroende, ökad kravkänslighet, bristande motivation, sämre uthållighet, svårigheter att koncentrera sig, ökad avledbarhet, sjukdomar, medfödda funktionshinder, försenad språkutveckling.
-Det här var bara en del av alla orsaker det kan finnas till att ett barn har inlärningssvårigheter, det finns ofantligt mycket mer som spelar roll för hur ett barn klarar inlärningssituationen, sa Barbro Fock.

Från tal till skriftspråk
-Det är väldigt stora skillnader mellan barn och barn när det gäller att gå från tal till att skriva och läsa. Mycket stor betydelse har föräldrarna, som genom att prata mycket med barnen, läsa mycket för barnen, även rim och ramsor, sjunga sånger, kan förbereda barnen att komma in i språket, få en känsla för språket och ett stort ordförråd. Från och med skolstart lär sig barn ungefär tio nya ord/dag och har ett ordförråd på cirka 40 000 ord när de går ut skolan, men alla använder de naturligtvis inte.

Fonetisk medvetenhetsträning får barnet när de ljudar bokstäverna i ett ord, lär sig vad en mening är genom att räkna ord i en mening, lär sig stavelser, får känna rytmen i en mening eller ett ord, o s v.

Vägen till läsning kan ske på flera olika sätt, vanligaste vägen är följande:
-¤ pseudoläsning, barnet låtsas att det läser
-¤ logografiskt-visuellt, barnet känner igen ordet som en ordbild, bl a sitt eget namn
¤ alfabetiskt- fonologiskt, barnet kan koppla rätt ljud till rätt ord och rätt ord till rätt ljud
¤ ortografiskt-morfemiskt, ser hela ordet direkt och behöver inte ljuda
-Barn som fastnar med att ljuda ett ord, och inte kommer vidare, kommer ofta inte ihåg vad de läst.

God läsutveckling förutsätter:
¤ fonologisk medvetenhet
¤ ordavkodning
¤ flyt i läsningen (automatiserat =barnet förstår vad det står)
¤ läsförståelse (kräver mycket lästräning)
¤ läsintresse
-Man kan läsa en text på olika sätt, ibland behöver man förstå exakt vad det står, ibland bara förstå innehållet. Men all läsning kan beskrivas som avkodning x förståelse x motivation. För *god* läsning krävs dessutom koncentration, minne, en lagom svår text för att göra den intressant samt att kunna läsa ”mellan raderna”, att förstå det underförstådda. 85 % av orden bör vara kända, resten blir en utmaning att förstå, sa Barbro Fock.

Vårt minne fungerar olika bra. Sämst minns vi det vi läser och bäst det vi gör eller lär ut till andra. Däremellan ligger det vi ser, hör eller diskuterar. ”Mysteriet om våra hjärnor - en upptäcktsresa in i oss själva" (GP 2007-01-14)

Vad kan man göra när det inte fungerar så bra med läsning, skrivning eller matematik?
-De åtgärder man sätter in kan vara generella, kompenserande eller tränande. Det finns gott om kompenserande hjälpmedel, problemet är att veta vilka som är bra för just mitt barn.

Barbro Fock rekommenderade några bra böcker i ämnet, bl a:
¤ Peggy Kane: *Barnens bästa matte- och läslekar*
¤ Wejlid/åkerman*: Mer än hjärna*
¤ A-L Ljungblad*: Matematisk medvetenhet*

Hur kan man hjälpa till med läxorna?
¤ genom att intressera sig för vad barnet gör i skolan

¤ diskutera och pröva olika fritidsintressen och hobbies
¤ ordna en plats som är tyst och lugn där barnet kan göra läxor
¤ bestäm regelbunden läxläsningstid varje dag
¤ skriv upp vad som ska göras och pricka av allteftersom det blir gjort
¤ skaffa extraböcker om barnet ofta glömmer böckerna hemma eller i skolan
¤ be lärarna göra veckovisa läx- och läsplaneringar
¤ erbjud dig att sitta bredvid barnet när det gör läxan och ge svar på frågor barnet har
¤ läs själv läxan och berätta om det viktigaste
¤ erbjud dig att kolla stavningen, förhöra läxan, göra frågor mm

Hur kan man hjälpa till med läsning
¤ läs roliga och spännande böcker för barnet
¤ uppmuntra barnet att läsa högt för yngre syskon
¤ erbjud barnet att lyssna på talböcker
¤ följ med till biblioteket och hjälp till att välja böcker
¤ tävla genom att läsa ordlistor på tid
¤ läs på olika sätt, skoja till det
¤ använd datorn för ordavkodning

Hur kan man hjälpa till med skrivning
¤ erbjud barnet att lära sig tangentbordteknik och ordbehandling med stavningskontroll, synonymlexikon, grammatikhjälp mm
¤ träna alfabetet, träna vilken ordning olika ljud kommer i ett ord
¤ skriv nonsensord
¤ räkna orden i en mening
¤ träna på att förkorta texter

Hur kan man hjälpa till med matematik
¤ prata/träna matte i vardagen,
¤ försök sätta ord på matteuppgifter
¤ gör överslags och rimlighetsberäkningar av vardagsproblem
¤ mät och väg ingredienserna till ett bak
¤ diskutera vad olika saker kostar, hyra, mat, kläder, transporter, mm
¤ låt barnet betala när ni handlar
¤ träna tidsuppfattning, klockan, veckodagar, mm
¤ spela kort och sällskapsspel, Yatsy, Monopol, mm
¤ gör räknesagor
¤ gissa avstånd
¤ lägg samman siffrorna på bilskyltar

BPD- hur går det sedan?

Bill Hesselmar informerade också i korthet om BPD- hur det går sedan. De som föddes med BPD på 1960-talet blev extremt sjuka. Men prognosen förbättrades i takt med att vården av mycket för tidigt födda barn utvecklades. En finsk studie av 34 för tidigt födda barn med födelsevikt under 1500 gram visar att de vid 7-8 års ålder har en lungfunktion i nedre normalområdet, samt att de ofta har astma. Däremot är allergi mer ovanligt hos för tidigt födda barn.

	BPD	ej BPD	fullgångna
Allergi	15 %	27 %	29 %
Besvär vid kyla	27 %	32 %	9 %
Astmamedicinering	27 %	15 %	15 %
Lungfunktion	90 %	95 %	99 %

I en norsk undersökning med barn som vägde under 1000 gr vid födseln hade

¤ barnen med BPD vid 10 åå 81 % lungfunktion och vid 20 åå 82 %
¤ barnen utan BPD 95 % 94 %
¤ fullgångna barn 98 % 99 %

-Även i denna undersökning ser man att barn med BPD som grupp räknat har en lungfunktion i nedre normalområdet, men spridningen är stor. Vissa barn har normal lungfunktion medan den kan vara kraftigt reducerad hos andra. Siffrorna visar också att lungfunktionsnedsättningen i stort sett är densamma hos barn med den nya typen av BPD jämfört med den gamla, även om skadorna i lungorna kan vara olika. Vad som hela tiden är viktigt att tänka på är att förhindra ytterligare lungfunktionsnedsättning. Det innebär bl a att förhindra infektioner och reflux (halsbränna/kräkningar med aspiration av mat/magsyra till lungorna) under småbarnsåren, samt att hindra barnen från att börja röka i tonåren.

Kommunikation

Logoped Susanne Bäckström, DART, Kommunikations- och datareresurscenter för personer med funktionshinder, Göteborg, informerade om alternativ och kompletterande kommunikation, AKK. DART är ett resurscenter avsett för både vuxna och barn med funktionshinder.

På DART gör man utredningar och utprovningar av hjälpmedel, anordnar utbildningar för föräldrar och personal, bedriver forskning och utvecklingsarbete.
-Vi arbetar i team och i nära anslutning till Specialpedagogiska Institutet. Oavsett vilket alternativt kommunikationssätt barnet använder så tycker jag att man ska börja så tidigt som möjligt. I hemmet använder man kanske inte kommunikationshjälpmedel i så stor utsträckning, man förlitar sig mer på kroppsspråk, ljud och andra signaler och oftast går det bra. Utanför hemmet, i andra miljöer med andra människor som kanske inte känner barnet så bra, så är behovet av hjälpmedel större. Alla vuxna personer runt barnet måste vara överens vad man vill med exempelvis ett kommunikationshjälpmedel, annars fungerar det inte, sa Susanne Bäckström.

Kommunikation är:
¤ när en människa påverkar en annan människa, ofta med avsikt
¤ när minst två människor sänder/tar emot information, ofta samtidigt
¤ någonting som alla människor sysslar med och som är svårt att undvika
-Kommunicerar gör vi av olika anledningar; exempelvis för att få konkreta behov uppfyllda, för att känna gemenskap, för att få och ge information.

Kommunikation kan ske på många olika sätt:
¤ tal
¤ röst
¤ gester, ansiktsuttryck, mimik
¤ teckenspråk
¤ större kroppsrörelser, fysisk placering i rummet
¤ skrift
¤ bilder
¤ med dialekt, ordval, kläder, frisyr, fysisk handling, mm

När barnet har **kommunikationssvårigheter** är kopplingen mellan uttryck, innehåll och avsikt ibland oklar.
-Barnet kan ta initiativ som kan vara svåra att upptäcka, vilket kan innebära att samspelet påverkas negativt, att barnet tar färre initiativ till kommunikation och inte svarar så mycket. En negativ spiral startar som innebär att vi vuxna tar över och dominerar samtalet, t ex genom att både fråga och svara, alternativt tar färre initiativ till kommunikation, vilket ytterligare försämrar barnets möjligheter. Därför behövs AKK, sa Susanne Bäckström.

Alternativ och Kompletterande kommunikation, AKK används när den vuxne och barnet behöver extra stöd för att kunna tala med varandra på ett bra sätt.
-AKK används också för att stötta barnets delaktighet och utveckling när det gäller språk, tänkande och identitet. Som visuellt hjälpmedel kan AKK användas i förberedande syfte, t ex bilder i schema för att tydliggöra tiden och bilder i seriesamtal för att visa sociala regler.

AKK innefattar barnet, redskapen och omgivningen, d v s *någon* att tala med och *någo*t att tala om. Redskapen kan vara bilder, Bliss, pictogram, manuella tecken, ljud, talande hjälpmedel mm. Omgivningen innefattar den fysiska och psykosociala miljön, inte minst kunskap, attityder och intresse hos de människor som barnet samspelar med.

AKK hämmar inte talutvecklingen. Tvärtom så visar all forskning att talutvecklingen gynnas av AKK. Ju tidigare man kommer igång med AKK desto bättre är det.

AKK väljer man med utgångspunkt från bl a:
¤ kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet
¤ barnets och de närståendes problem och resurser i vardagsaktiviteter
¤ barnets utvecklingsbehov
¤ tillgänglighet
-Det är viktigt formulera tydliga mål utifrån problem som det enskilda barnet har, utvärdera, ändra och utveckla metoden.

En viktig förutsättning för att få **AKK att fungera** är att hjälpmedlen används och att vuxna är förebilder som visar hur hjälpmedlen ska användas.
-Det är också viktigt att hjälpmedlen finns till hands så mycket som möjligt och inte läggs undan bara därför att de inte används hela tiden. AKK fungerar också bara om barnet får rätt hjälpmedel till sina olika behov och att både vuxna och barn förstår vad de ska användas till. Man måste också ge barnet tid och inte förvänta sig att hjälpmedlen omedelbart fungerar som man tänkt sig, sa Susanne Bäckström.

Frida idag

Idag mår Frida förhållandevis bra. Hon klarar skolarbetet bra och trivs i klassen. Hon kan läsa och skriva utan problem. Matematik är ett svårt ämne.
-Överhuvudtaget behöver hon mer tid för att lösa olika uppgifter och det måste vi ta hänsyn till, säger Charlotta.

Frida behöver fortfarande syrgas och har en tub på en vagn som hon drar med sig överallt.
-Ibland tröttnar hon på att släpa med sig alla slangar och aggregat och sliter av sig masken. Det kan gå bra ett tag, innan hon blir för trött och sätter på sig den igen. Hon får luftrörsvidgande mediciner, Ventoline och acetylcystein.

Frida äter själv och klarar de flesta aktiviteter i dagliga livet t ex att klä på och av sig och sköta hygienen.
-Viss hjälp behöver hon med att knäppa knappar och duscha och tvätta håret. Hon cyklar, rider, simmar och är med i scouterna och gillar verkligen att vara ihop med folk.

Frida har blivit alltmer medveten om sin sjukdom och har en hel del funderingar.
-Men så fort vi börjar prata lite om sjukdomen stänger hon av och drar sig undan. Hon får allt oftare vredesutbrott, men det sker nästan uteslutande när hon är i skolan. Jag tror att hon inte kan sätta ord på sina känslor och då blir hon väldigt frustrerad.

Bröderna spelar stor roll i Fridas liv. De är väldigt hänsynsfulla och omhändertagande och tillsammans har de ofta väldigt roligt.
-Alla tre har lite olika roller och är betydelsefulla för Frida på olika sätt, säger Charlotta.

Funktioner i och kring munnen

Tandläkare Marie-Lousie Sellgren, logoped Lotta Sjögreen och tandsköterska Lena Gustafsson, Mun-H-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.

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.

De flesta barn med BPD har eller har haft *matningssvårigheter*.
-Förmågan att samordna sugmönster med andning och sväljning är inte fullt utvecklad förrän efter vecka 34. Därför är det vanligt att underburna barn behöver sondmatas som spädbarn. När det gäller barn med BPD förvärras matningssvårigheterna av andningsbesvären som gör att barnen får en störd sugrytm, sämre ork och sämre aptit samtidigt som de har ett ökar energibehov. Några barn med BPD har en neurologisk funktionsnedsättning som direkt påverkar munmotoriken och då kan även talet och förmågan att svälja undan saliven vara påverkad.

Dålig aptit och frekventa *kräkningar* är vanligt. Många barn med BPD får ”knapp” (sondmatning via bukväggen) för att de skall få tillräckligt med näring och kalorier.
-En god nutrition är betydelsefull för lungornas utveckling. Matningssvårigheterna medför ofta en försenad ätutveckling med begränsad förmåga att acceptera olika smaker och att hantera olika konsistenser på mat.

En logoped kan hjälpa till att lägga upp ett *munmotoriskt träningsprogram* för att stimulera ätutvecklingen. Träningsprogrammet kan innehålla:

- Munmassage för att förebygga/motverka överkänslighet i munhålan
- Munlekar, munleksaker

- Tuggträning
- Mungymnastik
- Ätträning – att träna specifikt på färdigheter som behövs för att kunna äta och dricka

Inhalationsmedicinering med bronkdilaterande medel ger *muntorrhet*, och en vanlig biverkan till inhalationssteroider är att det uppstår *svamp i munnen*.

-Muntorrhet ökar risken för karies, tandköttsinflammation och sår i slemhinnorna. Det är därför viktigt att om möjligt skölja munnen med vatten efter inhalering av dessa mediciner. Om man p g a nedsatt motorik ej kan skölja själv, kan man torka rent i munhålan med skumgummitork fuktade med vatten.

Ibland behövs saliversättningsmedel av olika slag, såsom Proxident munspray och Oral Balancegel. För att *motverka karies* är det bra att förutom fluor i tandkräm använda extra fluor i form av fluortabletter eller fluorsköljning.

-Viktigt är den förebyggande vården på tandkliniken. Barnen bör kallas flera gånger varje år för extra kontroller och fluorlackningar. Speciellt viktigt är det när sexårständer och ”tolvårständer” börjar komma fram, eftersom deras utseende med gropigheter gör att det lätt kan bli hål i dem. Lämpligt är att försöka ”plasta” dem tidigt för att förhindra karies.

Sura uppstötningar och kräkningar ger en sur miljö i munhålan och därmed ökar också risken för karies.
-Ibland kan det finnas emaljförändringar på tänderna, oftast i form av missfärgningar. Dessa missfärgningar kan vara estetisk störande och behandling med plast eller porslin eller blekning kan göras. Permanent behandling kan man behöva vänta med att utföra tills man vuxit färdigt och tänderna ställt in sig rätt i tandbågarna.

-Vid långvarig sondmatning ses ofta ökad tandstensbildning och en ökad känslighet för beröring i munnen.

Familjesituationen, syskonrollen

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve, Lyckans backe, Vallda, 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 forsknings-

projekt 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 egna kritiska reflexioner, eller 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 Dellve.

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 stödinstanser.

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 familjeprogram (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 familjeprogrammet. 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 hör 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 pappor 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 ”insläppt” 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, sa 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.

Samverkan mellan förskola, skola och föräldrar

Damp/ADHD-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, informerade om samverkan mellan förskola, skola och föräldrar.
-I mina uppgifter ingår att informera i skolor, föreningar, kyrkor, mm om olika diagnoser, exempelvis DAMP och ADHD för att öka förståelsen för olika funktionshinder och stimulera till alternativa förhållningssätt till barn med olika svårigheter. Ofta fokuserar vi mer på ett barns svårigheter än på dess möjligheter och det tycker jag vi ska ändra på. Den hjälp barnen får bör utnyttja barnets starka sidor och medföra att de lyckas med sina uppgifter. Därmed får de ett bättre självförtroende och stärkt självkänsla.

Med hjälp av en neuropsykologisk utredning kan man se om exempelvis ett barn har en **uppmärksamhetsstörning,** vilket bl a kan innebära svårigheter med:
¤ *koncentration/att behålla fokus på en uppgift*
¤ *uthållighet*
¤ *att lyssna på tilltal*
¤ *information/instruktion*
¤ *lättdistraherbarhet*

¤ *svårigheter att organisera*
¤ *glömska*
¤ *motivation*
-De flesta av oss kan tänka oss att skapa en motivation för att göra tråkiga saker. Men en del, både vuxna och barn, behöver hjälp med motivationen, t ex att man får göra någonting trevligt när man gjort de tråkigare sakerna först.

En svårighet kan vara att barnet har problem med **exekutiva funktioner.**
-Det kan innebära att barnet har svårt att hålla kvar och följa en plan samt tappar fokus på vad uppgiften går ut på. Det har att göra med att *arbetsminnet*, den korta informationen man måste ta till sig och behålla för att kunna utföra en uppgift, inte fungerar som det ska. Vuxna kring barnet förstår inte alltid var problemet ligger och tror kanske att barnet inte vill utföra en uppgift eller är lat. I så fall får kanske inte heller barnet den hjälp det behöver, t ex hjälp att planera och strukturera arbetspass och uppgifter.

Barnen kan också ha problem med
¤ *tidsuppfattningen* d v s svårigheter med begrepp som strax, om en stund, senare, mm.
-Då är det till stor hjälp för barnet att man är tydlig och väldigt konkret.
¤ *att göra en strategisk plan*
¤ *att skjuta upp impulshandlingar*
¤ *att planera och strukturera sin dag*

En del av barnen kan också ha svårigheter med den **auditiva perceptionen,** d v s hur man tar in och tolkar/bearbetar det man hör. Öronen hör, hjärnan tolkar.
-En bild kan då fungera väldigt bra och förstärka det man säger. Ett fel vi vuxna ofta gör när vi pratar med barn är att vi använder alldeles för många ord. Om någon inte förstår vad man säger så upprepar vi gärna det vi sagt utan variation, istället för att försöka formulera om budskapet så att det blir enklare att förstå. **Visuell perception** innebär att ögat ser och hjärnan tolkar/inser.

-Det finns barn som har svårigheter som alltid påverkar deras vardag på ett omfattande sätt. Ibland inser inte omgivningen detta. Exempelvis finns det många olika orsaker till att ett barn har koncentrationssvårigheter. Det är sådant som inte syns på utsidan, så det är inte så konstigt att omgivningen ofta inte förstår barnens problem.

Johanna Björk gav exempel på *strategier* som kan underlätta för barnen i vardagen:
¤ öka kunskaperna om funktionshindret hos omgivningen, vilket kan leda till ett annat förhållningssätt
¤ fokusera på barnets förmågor istället för på problemen
¤ använda kompensatoriska hjälpmedel, exempelvis datorer och bandspelare
¤ anpassa skolans organisationen så att den passar barnen och inte tvärtom

Sammanfattningsvis menade Johanna Björk att det viktigaste är att:
¤ fokusera på det som fungerar bra hos barnet och tänka positivt, samt stärka barnets självförtroende
¤ utveckla ett bra samarbete mellan hem och skola
¤ struktur och tydlighet underlättar för barnet
¤ ge barnet de hjälpmedel det behöver för trygghet och förutsägbarhet, det kan vara en lapp i fickan med hållpunkter/tider, eller liknande
-Jämför med de almanackor vi vuxna behöver för att få ordning och förutsägbarhet i livet.
¤ undvik att barnet får uppleva misslyckande
¤ möt barnet på ”rätt” nivå
¤ ge snabb feedback på det som fungerar bra
¤ bemöt barnet på den utvecklingsnivå där det befinner sig i olika avseenden
¤ ta hänsyn till om barnet har en bra dag (svårare uppgifter) eller en dålig dag (lättare uppgifter)
-Detta är bland det svåraste skolpersonal ställs inför, att varken ställa för höga eller för låga krav på det enskilda barnet. Här kan man ha hjälp av de utredningar som gjorts.

Johanna Björk informerade också om SIKÅ-materialet, ett samarbetsmaterial som Ågrenska utarbetat.
-SIKÅ står för Samarbete Information Kartläggning Åtgärd. SIKÅ materialet kan användas när man bedömer att ett barn exempelvis har koncentrationsstörningar, sa Johanna Björk.

Huvudsyftet med materialet, som är ett strukturerat diskussionsunderlag inriktat på neuropsykiatrisk problematik och angränsande svårigheter, är att ge skola och föräldrar ett konkret verktyg att samarbeta kring.

-Ett bra samarbete mellan föräldrar och skola leder till elevutveckling, bl a genom att man kan komma fram till uppgifter som kan ligga till grund för åtgärdsprogram.

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 schemalägger 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 Omsorgslagen 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 Gunnel Hagberg, 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 (100 750 kr/år, 2007), tre fjärdedels (75 563), halvt (50 375) och en fjärdedels (25 188). 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 nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomst-

prövat 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.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser
Internetadress www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

SmågruppsCentrum – nationellt informationscentrum för ovanliga diagnoser
Internetadress www.sahlgrenska.gu.se/sgc
Frambu, center för sällsynta funktionshinder

internetadress: www.frambu.no

National Library of Medicin 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: www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM

Namn och telefonnummer till föreläsarna

Specialistläkare Bill Hesselmar
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Med dr Christina Keen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Utredningspedagog Barbro Fock
SDF Linnestaden
EFUS
Box 7184
402 34 Göteborg
Tel: 031- 365 82 76

Logoped Susanne Bäckström
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
DART
Kruthusgatan 17
411 04 Göteborg
Tel: 031- 739 80 80

Sjuksköterska Andreas Tallborn Dellve
Lyckans Backe
www.lyckansbacke.se

Tandläkare Marie-Louise Sellgren
logoped Lotta Sjögreen
tandsköterska Lena Gustafsson
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 Hovås

Specialpedagog AnnCatrin Röjvik
DAMP/ADHD-konsulent Johanna Björk
socionom Anna Lindfors
specialpedagog Astrid Emker
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031-750 91 00

Handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Rehab
405 12 Göteborg
Tel: 031- 700 66 09

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

Specialistläkare Karin Sävman
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00