

Dokumentation nr 587

Ryggmärgsbråck, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

agrenska.se

RYGGMÄRGSBRÄCK

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

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

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

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

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Johanna Lagerfors, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

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

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Ingrid Olsson, barnneurolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Lisa Bondjers, barnneurolog vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Tero Laine, ortoped vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Kate Abrahamsson, urolog och professor på Barnkirurgen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Magdalena Vu Minh Arnell, uroterapeut på regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Åsa Bartonek, fysioterapeut och docent vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Barbro Lindquist, neuropsykolog på habiliteringen i Halmstad.

Marie Peny Dahlstrand, arbetsterapeut på regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Medverkande från Mun-H-Center

Anna Ödman, övertandläkare.

Lisa Bengtsson, logoped.

Medverkande från Ågrenska

Cecilia Stocks, socionom.

Emy Emker, socionom.

Astrid Emker, pedagog.

Linda Öhman, pedagog.

Louise Jeltin, assistanssamordnare.

Johanna Lagerfors, redaktör för dokumentationen.

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon 031-750 91 00

E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

Medicinsk information om ryggmärgsbräck, MMC	5
Karla har ryggmärgsbräck	9
Ortopedi vid ryggmärgsbräck	10
Karla kommer till världen	13
Urologi vid ryggmärgsbräck	14
Att stötta barnet till stående, gång och förflyttning	19
Karla – ”en glad bebis som älskade alla”	21
Inläring och minne vid MMC	22
Karla börjar förskolan	28
Att göra och bli delaktig i ett livsperspektiv	29
Karla trivs i skolan men har svårt att hänga med	33
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter	35
Karla hoppas kunna klara toalettbesöken själv	38
Syskonrollen	39
Karla har två småsyskon	43
Munhälsa och munmotorik	44
Samhällets stöd	46
Personlig assistans	52
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	54
Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU	54
NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser	55

Medicinsk information om ryggmärgsbråck, MMC

Ryggmärgsbråck är en medfödd missbildning i ryggmärgen som leder till påverkan på motorik, känsel, urinblåsa och tarm. Oftast förekommer också en kognitiv påverkan i varierande grad.

Lisa Bondjers och Ingrid Olsson som är barnneurologer vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg talar om bakgrunden till ryggmärgsbråck och medicinska konsekvenser.

Tillståndet beskrivs med många olika namn, exempelvis *spina bifida*, *neuralrörsdefekt* eller *spinal dysrafism*. Vanligast är dock att man säger ryggmärgsbråck eller MMC (*myelomeningocele*). Ungefär ett till två barn per 10 000 födda har under det senaste decenniet fötts med ryggmärgsbråck i Sverige. Det motsvarar omkring 15 barn per år.

Bråcket på ryggmärgen orsakas av en bristande slutning av *neuralröret* under den fjärde till sjätte graviditetsveckan. Neuralröret utvecklas sedan till hjärna, ryggmärg och nerver. Ryggmärgshinnor, nervtrådar och outvecklad ryggmärg kan då ligga som ett öppet bråck, det vill säga det är inte täckt av hud. Symtomen varierar mellan olika individer, delvis beroende var på ryggen bråcket sitter.

Historik

Under 1950-talet började man operera in shuntar för att dränera vätska hos personer som fötts med hydrocefalus (vattenskalle), vilket är vanligt förekommande hos barn med MMC. Detta ökade överlevnaden. Under 1970-talet kom en ny uppfinning som revolutionerade livet för dessa patienter: *Ren Intermittent Kateterisering*, RIK, som gör det möjligt att kissa genom en engångskateter som förs in i urinblåsan.

2000-talets stora medicinska genombrott inom det här fältet är fosterkirurgi, som idag genomförs på ett fåtal platser i Europa (dock inte i Sverige). Det innebär en operation av ett foster som fortfarande ligger i mammans mage. Det finns tydliga riktlinjer för vilka mödrar med foster i magen som kan bli aktuella som kandidater för fosterkirurgi.

Hydrocefalus

Hydrocefalus innebär att hjärnas hålrum (ventriklar) är förstorade. Det beror på att den vätska som normalt finns i hjärnan inte kan cirkulera normalt det vill säga inte kan rinna ut eller för att den inte absorberas som den ska.

Hos det lilla barnet ser man detta främst på ett ökat huvudomfång, vilket är anledningen till att det mäts så frekvent på små barn under BVC-besöken.

Spädbarn med hydrocefalus kan även få symtom som matningssvårigheter, ökad skrikighet/missnöjdhet, trötthet och kräkningar. Hos en del buktar fontanellen utåt. Äldre barn kan uppleva huvudvärk, trötthet och illamående/kräkningar.

Hydrocefalus diagnostiseras genom undersökning med ultraljud hos små barn med öppen fontanell. Ibland behövs också magnetkameraundersökning eller datortomografi.

Behandling: shunt

Genom att operera in en shunt i hjärnan kan man leda den ansamlade vätskan från hjärnan. Shuntsystemet består av fyra delar:

1. En slang eller kateter som mynnar i hjärnans hålrum.
2. En Rickhamreservoar för provtagning och tryckmätning.
3. Ett ventilhus för inställning av shuntmotstånd.
4. En shuntslang som mynnar i bukhålan eller hjärtats ena förmak.

Komplikationer som kan uppstå när man har en shunt är exempelvis infektion, att det blir stopp i dränaget eller att det tvärtom fungerar alldeles för väl och dränerar alltför effektivt. Slangen till buken kan också bli för kort när barnet växer, eller så kan ventilen ställa om sig, exempelvis efter en magnetkameraundersökning.

Därför kontrolleras shunten alltid både före och efter en magnetkameraundersökning.

– Hjärnan kan ta skada av ett för högt tryck, så det är viktigt att vara observant på symtom som kan vara orsakade av shuntkomplikationer. Huvudvärk, synrubbningar och illamående kan vara sådana symtom, säger Ingrid Olsson.

Arnold-Chiari missbildning

Nästan alla som har ryggmärgsbräck har en så kallad Arnold Chiari-missbildning, vilket innebär att det är trångt i nacken. Nedre

delarna av lillhjärnan glider ner genom skallbenets största öppning, där vanligtvis enbart ryggmärgen går. Det kan leda till symtom som påverkad andning, sväljningssvårigheter, påverkan på ögonmuskler och huvudhållning, nack- och huvudvärk samt illamående och kräkningar.

Långtifrån alla har dock symtom. En del barn får symtom redan i nyföddhetsperioden men ibland kan de uppträda senare också.

Fjättrad ryggmärg

Ryggmärgen ska hänga fritt i ryggmärgskanalen, men hos de flesta barn med MMC sitter den i någon utsträckning fast. Detta kallas fjättrad ryggmärg och kan hos vissa leda till symtom som smärtor i ryggen eller benen, spasticitet, nedsatt funktion i benen, skolios eller ändrad blåsfunktion.

– Nästan alla med MMC har en fjättrad ryggmärg i någon mån, men det är först när det leder till symtom som man ställer diagnosen fjättrad ryggmärg. Ungefär en femtedel av alla barn med MMC får en sådan diagnos, säger Lisa Bondjers.

I Sverige genomförs inte operationer för att förebygga symtomen, eftersom man har bedömt att risken att göra skada är större än sannolikheten att kirurgin gör nytta.

Det första levnadsåret

Under *det första året* handlar vårdinsatserna för barn med MMC bland annat om urologisk uppföljning. Föräldrarna ska lära sig hur det fungerar med RIK:ning (tömning av urinblåsan med en kateter) och bli bekväma med dessa rutiner. För familjen är det många nya kontakter inom sjukvård och habilitering med täta uppföljningar och besök.

I *förskoleåldern* vill barnet förflytta sig självständigt. De flesta behöver ortoser och gånghjälpmedel och med tiden kan det bli aktuellt med rullstol och/eller andra hjälpmedel.

De följs också upp med avseende på bland annat urologi och armfunktion. En neuropsykologisk bedömning görs inför skolstarten.

I *skolåldern* blir det för de allra flesta barn mer och mer viktigt med kontinens. Många barn börjar oroas över risken att läcka eller att kompisar ska se blöjor eller katetrar och undra över detta. Därför börjar barnen träna på att kunna RIK:a sig själva i den här åldern. Vissa barn med MMC går in i puberteten tidigare än andra, vilket

är bra att vara uppmärksam på. Det första tecknet på detta kan vara en snabbare tillväxt.

I *tonåren* ökar omgivningens krav när det gäller självständighet, förmåga att planera etcetera, det som brukar kallas exekutiva funktioner. Det är viktigt att ungdomarna får det stöd de behöver i skolan och på fritiden, men också möjlighet att utveckla sina färdigheter, hitta sina egna sammanhang och bli så självständiga som möjligt.

– Många är i den här åldern duktiga på att manövrera sina rullstolar och kan förflytta sig snabbt. Det gäller att vara uppmärksam på spontanfrakturer. Nedsatt känsel kan göra att man själv inte märker att man fått en fraktur, säger Ingrid Olsson.

Sår kan också vara problematiska. Hur ska man som ung veta att man börjat få sittersår på rumpan om man inte själv känner att det gör ont?

– Det är viktigt att hitta rutiner för detta, liksom för RIK:ning. Att i viss mån strunta i vad föräldrarna säger hör tonåren till, men när det gäller toalettiderna för personer med ryggmärgsbräck är det ett stort nej. Man måste RIK:a regelbundet enligt de riktlinjer man fått från sin uroterapeut.

I Sverige finns ett nationellt nätverk sedan 2004, med riktlinjer för behandlingsinsatserna av barn och ungdomar med MMC. MMCUP är ett nationellt uppföljningsprogram som ska säkerställa att alla barn med ryggmärgsbräck får likvärdig vård och följs upp inom sjukvården enligt samma rutiner. Det finns även nätverk i Europa som är under uppbyggnad just nu.

Läs mer på mmcup.se

Medicinskt komihåg vid MMC:

- Ha respekt för shunten och vara uppmärksam på symtom som kan tyda på shuntkomplikationer.
- Vid feber – misstänk urinvägsinfektion.
- Förebygg felställningar och trycksår!
- Tänk på känselnedsättningen som medför risk för bränn- och köldskador. Benbrott kan leda till diskreta symtom och därför missas.

Frågor till Ingrid Olsson och Lisa Bondjers

Vid vilken ålder bedömer ni en pubertet som så tidig att den kräver behandling?

– Alla bedömningar är individuella men enligt de nationella riktlinjerna ska man behandla barn som kommer in i puberteten vid eller före åtta års ålder. Det händer att barn med MMC kommer in i puberteten ännu tidigare än så, runt femårsåldern.

Spelar bräckets position på ryggraden roll för hur mycket hjärnan påverkas?

– MMC är en missbildning av hela nervsystemet och kan därför påverka hela kroppen. Symtombilden är individuell, men generellt kan man säga att de bräck som ligger högre upp i kotpelaren oftast medför en större påverkan på hjärnan, vilket kan yttra sig som intellektuell funktionsnedsättning. Men det är viktigt att komma ihåg att symptom som svårigheter med att planera, komma igång med aktiviteter och liknande kan finnas hos alla med MMC, helt oavsett var bräcket sitter.

– Man ska inte utgå ifrån att ett barn har försämrad funktion bara för att barnet har ett bräck som sitter högt upp, men inte heller förutsätta att funktionen är god i de fall bräcket sitter långt ner.

Ska jag äta extra folsyra om jag som mamma till ett barn med MMC vill bli gravid på nytt?

– Ja, rekommendationen är att kvinnor som fött ett barn med ryggmärgsbräck ska äta extra folsyra inför en eventuell ytterligare graviditet. I dessa fall räcker det inte med de folsyreberikade vitamintabletter som säljs receptfritt på apotek, utan det ska vara folsyra på recept.

Karla har ryggmärgsbräck

Karla är tio år och har ryggmärgsbräck. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin mamma Frida, sin pappa Oscar och sina småsyskon Billy, åtta år och Penny, fem.

– Jag var ganska ung när jag blev mamma för första gången, 22 år, berättar Frida.

– På rutinultraljudet upptäckte de att något var konstigt med barnets huvud, och vi åkte till ett större sjukhus för att göra ett till ultraljud. Först fanns det misstankar om att bebisen hade Downs syndrom, på grund av att huvudet var stort i förhållande till kroppen. Men snart ställdes diagnosen ryggmärgsbräck. Den avvikande huvudformen berodde på att Karla, bebisen i Fridas mage, hade hydrocefalus eller vattenskalle som det ofta kallas.

– Efter det hade vi två veckor på oss att bestämma oss för om vi ville fortsätta med graviditeten eller avbryta den. Vi upplevde att sjukvårdspersonalen var ganska inne på att vi skulle avbryta, kanske extra mycket eftersom vi var unga. Det kändes tufft. Mellan mig och Oscar var det inte så mycket att diskutera, vi hade ju redan fått se bebisen på ultraljudet och kände verkligen att hon var vårt barn, säger Frida.

Hon och Oscar visste ingenting om ryggmärgsbräck sedan tidigare, men läkarna försökte beskriva framtiden med ord som ”rullstol” och ”särskola”. När beslutet att fortsätta graviditeten var fattat kände Frida och Oscar stor support av sjukvårdspersonalen. Då var det fullt fokus framåt.

– En sak jag upplevde som tuff var att liksom hamna i ett annat fack än det man hade väntat sig. Jag slutade tänka på saker som vem av oss hon skulle likna, och funderade istället på hur länge vi skulle bli kvar på sjukhuset och på om vi skulle behöva vara föräldralediga båda två samtidigt för att klara av att ta hand om vår dotter.

Frida och Oscar pratade mycket med sina familjer den här tiden.

Oscar har nio syskon, Frida tre, så det fanns många att tala med.

– För mig har det alltid funnits en läkning i att få prata om det, säger Frida.

Ortopedi vid ryggmärgsbräck

– **Barnortopeder är sjukvårdsteamens hantverkare och arbetar bland annat för att maximera funktionen och minska risken för komplikationer hos barn med MMC.**

Det säger Tero Laine som är ortoped vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Ortopeder arbetar med kroppens rörelseapparat – det som rör muskler, leder och skelett. De bedömer barn med MMC bland annat med avseende på deras motoriska utveckling och neurologiska funktion.

Målen med de ortopediska behandlingarna för barn med MMC är att förhindra utveckling av kontrakturer (ledfelställningar), korrigera deformiteter, förebygga sår och infektioner samt bibehålla den fysiska funktionen samtidigt som man optimerar förutsättningarna för att nya färdigheter ska kunna utvecklas.

”Management of a child with myomeningocele is one of the most challenging tasks faced by pediatric orthopaedic surgeons”.

(Översättning: ”Att behandla ett barn med MMC är en av de största utmaningarna för en barnortopedkirurg.”)

– Det där är ett citat från J.A. Herring som är en känd och mycket erfaren ortoped. Jag håller med om den bedömningen. MMC utgör stora utmaningar för oss ortopeder, men det finns också mycket vi kan göra för att förbättra förutsättningarna för dessa patienter, säger Tero Laine.

Ortopediska symtom hos barn med MMC

Nyfödda barn med ryggmärgsbräck rör inte sina ben som andra nyfödda gör. Ofta syns också felställningar i fötter, knän, höfter och/eller rygg.

Rygg

En frisk rygg är helt rak sedd framifrån och bakifrån. Sedd från sidan är den aningen s-formad. Hos barn med MMC ser det inte alltid ut så. De kan exempelvis ha *skolios* (böjning av ryggraden i frontalplanet) eller en *kyfos* (buktning bakåt).

Storleken av en skolios mäts enligt den så kallade Cobbvinkeln.

Vid mindre krökt ryggrad, 25-40 grader, försöker man oftast behandla med korsett, men hos personer med MMC medför sådan behandling en risk för trycksår, som dessutom ofta är svårläkta.

Därför väljer man oftast en korsett som används under majoriteten av dygnets flesta timmar. (Korsetter som trycker hårdare på kortare tid ger ett alltför stort tryck.) Målet med korsettbehandlingen är att hindra skoliosen från att bli större och därmed slippa operation.

Större krökningar av ryggraden, över 40 grader, kräver dock ofta operation. Då fäster man ett stag i ryggraden så att den rätas ut.

Vid kyfos bildas en ”puckel” bak på ryggen som gör det svårt för

barnet att ligga på rygg.

– När man opererar kyfos försöker man räta upp hela den utskjutande delen av ryggen, säger Tero Laine.

Höft

Höftleden är kroppens största led, en kulled. Det innebär att den går att röra åt alla håll. Höften kan ha en tendens att vilja hoppa ur led, vilket leder till smärta och försämrat stående, gående och sittande. När ett barn med MMC är ungefär en till två veckor görs ett så kallat provokationstest för att undersöka om barnet har en höftledsluxation från födseln.

– Skulle vi vid detta tillfälle upptäcka att den ena eller båda höftlederna glappar eller är ur led använder vi en så kallad Von Rosen-skena som håller höften på plats. Detta gör leden stabil igen hos nästan alla patienter, säger Tero Laine.

Uppträder luxationen senare i livet räcker det ofta inte att bara lägga höften på plats igen, eftersom den hos personer med MMC ofta hoppar tillbaka ur led. Om det finns indikation för operation, och vilken typ av operation i så fall, beror på flera olika saker: patientens ålder, funktion, musklernas utveckling och typ av deformationer i höftleder. I vissa fall är operativ behandling möjlig, men tyvärr inte alltid. Ofta finns en muskulär inbalans som innebär att musklerna som för benet inåt ofta är starkare än de som för benet utåt. Hos vissa barn ser man att ledskålen är formad som en tallrik istället för en skål.

– När det gäller höftledsoperationer finns ingen evidens för att det förbättrar exempelvis ståendet för patienten. Vi vill göra förutsättningarna för patienterna så bra som möjligt men studier visar att det är svårt att förutspå resultaten av vissa operationer, säger Tero Laine.

Knän

Knäleden är en gångjärnsled som till skillnad från höftleden enbart sträcks och böjs. Defekter på knäleden kan delas in i *flexionsdefekter* (då knät inte kan böjas helt) och *extensionsdefekter* (då knät inte kan sträckas ut maximalt).

Vid flexionsdefekt kan man förlänga senan som går ner till knäskålen för att uppnå ett större böjningsmönster.

Extensionsdefekter kan i vissa fall behandlas om de är större än 20 grader.

Fötter

Det är vanligt att barn med ryggmärgsbräck föds med PEVA, så

kallad klumpfot, vilket är en felställning på foten. För 30 år sedan opererade man tidigt nästan alla barn med PEVA, vilket senare ofta ledde till dålig rörlighet i foten. Så småningom började man istället gipsa fötterna i omkring sex veckor, under vilka man successivt justerade fotens position, för att slutligen övergå till ortoser som hjälper till att minska felställningen.

– Detta visade sig vara en mycket mer effektiv metod för de allra flesta patienter. Idag behöver bara ungefär fem procent av barnen med PEVA opereras, säger Tero Laine.

Skelett

Barn med MMC har ett skörare skelett än andra. Det leder till att de lättare drabbas av benbrott, inte sällan utan uppenbar orsak, så kallade *spontanfrakturer*.

Det är lätt hänt att man missar att röntga frakturerna eftersom symtomen ofta tyder på ledinfektion. Det är därför bra om föräldrar vet att de ska insistera på röntgen om de söker vård för ett svullet knä eller liknande.

Frakturerna hos barn med MMC läker lika bra som hos andra barn.

Karla kommer till världen

Karlas föräldrar visste inte så mycket om ryggmärgsbräck när deras dotter i magen hade fått diagnosen. De förberedde sig inför hennes ankomst genom att försöka hitta information. Frida gick med i en grupp på internetforumet Familjeliv där hon lärde känna andra föräldrar till barn med ryggmärgsbräck. Det var värdefullt.

– När förlossningen närmade sig var vi förberedda, vi visste att det skulle bli ett planerat snitt och en operation av bebisen ganska omgående därefter, eftersom det inte fick komma bakterier i det öppna bråcket, berättar Frida.

Det gjorde att hon inte fick hålla Karla förrän hon var 11-12 timmar.

– Det var tufft. Jag kände mig väldigt ensam eftersom Oscar hade fullt fokus på Karla när hon väl hade kommit ut. Jag upplevde att jag blev snuvad på upplevelsen av förlossningen så som man förväntat sig att den ska vara, säger Frida.

Hon och Karla låg i olika byggnader efter sina respektive operationer, men på kvällen körde en vaktmästare Frida genom kulvertarna så att hon fick träffa sin dotter för första gången.

– Det var underbart att hon äntligen var ute, jag hade känt

jättemycket oro under graviditeten eftersom hon inte rörde sig så mycket i magen. De första dagarna fick vi inte sova med henne, men personalen filmade Karla och skickade små suddiga filmer till våra mobiler.

När Karla var ungefär en vecka genomgick hon sin andra operation: denna gång för att sätta in en shunt som dränerade vätska från huvudet. Många kontakter med läkare och andra följde: en ortoped gipsade Karlas felställda fötter och en sköterska lärde Frida och Oscar att RIK:a Karla på egen hand.

– För Oscar som själv jobbade inom vården var det inga problem, men jag tyckte det var svårare. Karla hade också sitt stora sår på ryggen som vi fick lära oss att lägga om. Första månaden kunde vi inte ta upp henne utan bara ligga intill henne. Det var väldigt tufft att inte hålla henne i min famn när hon var ledsen, säger Frida.

När Karla var precis en månad fick familjen äntligen åka hem.

Urologi vid ryggmärgsbräck

– Vid MMC finns en skada i ryggmärgens nervsystem som stör urinblåsans och tarmens funktion. Den kan yttra sig genom påverkan på blåstömningsfunktionen, kontinensfunktionen eller en kombination av båda. Man kan alltså både ha tömningsproblem och svårt att hålla tätt.

Det säger Kate Abrahamsson som är urolog och professor på Barnkirurgen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon föreläste tillsammans med Magdalena Vu Minh Arnell, uroterapeut på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

När ett barn föds med MMC i Sverige får familjen kontakt med en team bestående av en urolog och en uroterapeut. De utreder hur barnets blåsa fungerar.

– Nerverna börjar svullna av efter att bråcket opererats, och först då ser vi hur funktionen blir, säger Kate Abrahamsson.

Därefter sker årliga uppföljningar av bland annat medicinering och eventuellt läckage. Teamet följer barnet under hela uppväxten.

Vad gör urologen och uroterapeuten?

Uroterapeuten genomför cystometri (undersöker höga tryck i

blåsan), undersöker om det finns bakterier i urinen och ser till att RIK:ningen utförs på ett adekvat sätt och att rutinerna följs.

– Vi tittar också på om njurarna vidgats på grund av höga tryck i blåsan, och om blåsan töms helt vid RIK:ning. Gör den inte det finns risk för urinvägsinfektioner, säger Kate Abrahamsson. Urologen utvärderar undersökningarna som gjorts och planerar behandling och åtgärder.

Bråcken på ryggraden hos barn med MMC sitter på olika ställen på ryggen, vilket leder till olika grader av funktionsnedsättning. Men man kan inte utifrån nivån på bråcket säga hur blåsan kommer att fungera. Behandlingen varierar därför från person till person.

RIK-metoden – en revolution

Före 1970-talet hade barn med MMC ingen möjlighet att tömma sin urinblåsa på egen hand. Föräldrarna fick ofta lära sig att trycka på blåsan för att tömma den, men då visste man inte hur mycket som trycktes ut genom urinröret och hur mycket som trycktes upp i njurarna. När barnen blev äldre och fick lära sig att krysta ut urinen tömdes blåsan sällan helt, vilket ökade risken för infektioner. Barn med MMC dog ofta till följd av infektioner som gjorde att njurarna slutade fungera.

När metoden för *Ren Intermittent Kateterisering*, RIK, kom till Sverige 1977 blev det en revolution för personer med MMC.

– Tack vare RIK-metoden har barn med MMC i Sverige inga njurskador. Det här är det näst bästa sättet att kissa, efter att kissa på vanligt vis, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Olika sorters katetrar

Det finns flera olika sorters katetrar. En vanlig plastkateter används i kombination med glidslem vilket gör den lätt att föra in i urinröret.

En *hydrofil* kateter är täckt av en hinna, som för att bli hal och glida bra måste mättas med vatten före användning. Det finns också hydrofila katetrar som redan ligger i vatten.

– Tillsammans med uroterapeut får varje person prova ut den kateter som är lämpligast. De hydrofila katetrarna är väldigt mycket dyrare än de vanliga, vilket också kan vara en aspekt att väga in, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Tvärtom mot vad som kanske känns logiskt visar en studie att ju tjockare kateter man kan använda utan att det är trögt vid införandet – desto bättre och snabbare töms urinblåsan. En grövre kateter är också mer skonsam mot urinröret eftersom toppen blir

mer rundad. Uroterapeuten provar alltid ut vilken kateterstorlek som passar varje individ.

Rutiner vid RIK:ning

RIK:ningen ska ske regelbundet med tre till fyra timmars intervall.
– Det är inte farligt att rika oftare vid behov, för det ska ju också vara praktiskt möjligt och passa in i vardagslivet, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Det är mycket viktigt att tömma blåsan helt tom vid varje RIK:ning. Annars kan urinen som inte töms ut orsaka urinvägsinfektioner. Ju längre intervall man har mellan sina RIK:ningar, desto högre är risken för urinvägsinfektion. Det beror på att de bakterier som alltid förs in med katetern, förökar sig i urinblåsan och blir fler och fler ju längre tid de är kvar där.

Nackdelar med RIK-metoden är att det krävs ett hjälpmedel (kateter), att metoden initialt kan upplevas som svår att lära sig och att den tvingar personen att leva ett inrutat liv. Det krävs också extra tid för toalettbesök.

– Pojkar har oftast lättare än flickor att lära sig att RIK:a sig själva. För flickor kan det vara svårare att lära sig hitta rätt, men när rutinen väl sitter fungerar RIK:ningen oftast mycket bra. Det är en livslång och livsnödvändig behandling som kräver en årlig uppföljning livet ut, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Olika individer har olika problem

En person med en normalt fungerande blåsa kissar tre-åtta gånger om dagen. Då fyller sig blåsan utan problem, samtidigt som urinrörsmuskeln är stängd. När blåsan behöver tömmas styr hjärnan så att blåsan drar ihop sig och urinrörsmuskeln slappnar av – det vill säga vi kissar. Individen styr detta med viljan.

Så fungerar det inte hos personer med MMC. Hos en del (35 procent) är blåsmuskeln och urinrörsmuskeln överaktiva. Hos lika många är de båda musklerna istället slappa.

En av tio personer med MMC har en överaktiv blåsmuskel i kombination med slapp urinrörsmuskel, och för ytterligare en av tio är det tvärtom: de har en slapp blåsmuskel i kombination med överaktiv urinrörsmuskel.

– Alla dessa exempel på funktionsnedsättningar kräver RIK:ning som behandling, säger Kate Abrahamsson.

45 procent av dem som har MMC har en överaktiv blåsmuskel,

vilket ibland också behandlas med läkemedel (botox).

– Jag ställer mig dock tveksam till den här metoden. Barn behöver sövas vid ingreppet och effekten varar bara i sex månader. Det är inte en hållbar ekvation, säger Kate Abrahamsson.

När medicinering inte hjälper

– I Göteborg finns en tradition av att operera barn med MMC som vill bli torra, men som inte blir det med hjälp av medicinering. Detta är en något kontroversiell fråga som delar läkarkåren. På en del platser i Sverige gör man inte dessa operationer, berättar Kate Abrahamsson.

I Göteborg opereras omkring 25 procent av barnen med MMC.

45 procent av alla med MMC har en slapp urinrörsmuskel. Då kan man på kirurgisk väg skapa ett motstånd. Den bästa metoden idag är att förlänga urinröret med några centimeter, vilket främst görs med hjälp av urinblåsans framvägg.

– Vi vet också att vi alltid måste förstora blåsan hos alla barn som får ett förlängt urinrör. Det beror på att blåsan tidigare inte dragit ihop sig och förstorat sig som en normal blåsa, och därför reagerar med att annars skapa ett alldeles för högt tryck, säger Kate Abrahamsson.

Vid denna operation skapar man med hjälp av blindtarmen en ny kanal för kateterisering.

– Idag vill vi lägga kateterhålet på sidan ovanför höftbenet, då blir det en bra vinkel för katetern. Förr lade man kanalen i naveln, men då blev inte tömningen lika bra, säger Kate Abrahamsson.

Metoden fungerar utmärkt för den som sköter sin blåsa väl. Men det är väldigt viktigt att tömma blåsan var 3:e till 4:e timme, och inte slarva med det. Annars får man lätt urinvägsinfektioner.

– Det är också viktigt att inte övertänja blåsan – annars blir tarmväggen till slut väldigt tunn, och kan spricka. Det är ett livshotande tillstånd.

En gång per dag måste blåsan spolras med kranvatten för att skölja bort slem. Annars riskerar man att få infektioner som leder till sten i urinblåsan.

Ibland skapas en RIK-kanal bara för att förenkla RIK:ningen och främja självständigheten. Detta sker oftare hos flickor än pojkar, eftersom de har svårare att lära sig RIK:a sig på egen hand.

Att hjälpa barnet bli torr är att ge honom eller henne optimala förutsättningar för att leva ett självständigt och tillfredsställande liv.

– I en studie av unga med MMC i övre tonåren har vi sett att de som var torra levde mer oberoende liv. De hade i större utsträckning kärleksrelationer och sexuella erfarenheter, säger Kate Abrahamsson.

Tarmfunktionen

Precis som vid blåstömning tömmer individer med normal tarmfunktion sin tarm när han eller hon känner att det är dags.

– Detta sker normalt någonstans mellan tre gånger om dagen och en gång var tredje dag. Personer med MMC har ofta påverkad tarmfunktion, vilket kan innebära nedsatt förmåga att få igång den automatiska tömningen av tarmen. De har också svårt att känna avföringsträngning, alltså bajsödighet. Ofta innebär det även att den viljemässiga knipförmågan är skadad vilket gör att det finns stor risk för avföringsläckage, säger Magdalena Vu Minh Arnell. Man kan hjälpa barn som inte själva känner när de behöver tömma tarmen genom att ge ett mikrolavemang eller tarmsköljning. Detta blir individuellt utprovat av uroterapeuten efter noggrann genomgång och utredning.

Tjocktarmen och urinblåsan ligger nära varandra och kan därför påverka varandra. Om tarmen inte är tömd kan det leda till att det blir svårt tömma urinblåsan och/eller att få in katetern i urinröret.

För att kunna genomföra en tarmtömning genom exempelvis tarmsköljning är det viktigt att man får sitta i lugn och ro med bra sittställning. En arbetsterapeut kan hjälpa till att hitta bra sitthjälpmedel.

Svenska urologin ligger i framkant internationellt

En sammanställning av uppgifter om 60 svenska barn med MMC som opererats visar att sju procent har haft sten i urinblåsan, vilket kan jämföras med globala siffror på 6 till 27 procent.

I Sverige behöver nio procent re-operation av RIK-kanalen (att jämföra med 8 till 39 procent i resten av världen) och blåsan går sönder hos 4 procent (6 till 14 procent i resten av världen).

– Uroterapi behövs varje dag, och kontakten med uroterapeuten tas vid behov. Familjens förutsättningar och uroterapeutens nit och skicklighet är barnets största framgångsfaktorer, säger Kate Abrahamsson.

Att stötta barnet till stående, gång och förflyttning

– **Barn med ryggmärgsbräck har en påverkan på sin muskelfunktion. Hur stor påverkan är varierar mellan olika individer, och kräver olika behandling.**

Det säger Åsa Bartonek som är fysioterapeut och docent vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Fysioterapeuten bedömer barnens *muskelstyrka* och graderar den från 0 till 5, där fem innebär att muskeln fungerar som den ska och har full nervförsörjning.

Baserat på barnets styrka i olika muskler kan *muskelfunktionen* delas in i fem nivåer som beskriver graden av förlamning som uppstår till följd av ryggmärgsbräcket.

– Vi måste dock alltid ta hänsyn till andra neurologiska faktorer som kan uppträda under uppväxtåren, som exempelvis spasticitet. Det gör att varje barn måste bedömas som en egen individ inom den muskelfunktionsnivå som kommer barnets funktion närmast, säger Åsa Bartonek.

Nivå I: sakral nivå

På den här nivån finns muskelsvaghet i fotmusklerna och i långa tåböjaren. Barnen lär sig gå som sina jämgamla men har en liten motorisk påverkan på fotmusklerna.

Ortosbehandling innebär oftast inlägg i skorna.

Nivå II: låg lumbal nivå

Vid den här nivån är vadmuskulerna och ibland även höftmusklerna försvagade. Barnen går senare än jämgamla, men lär sig att gå självständigt, även utomhus. Dock använder de ofta rullstol utomhus.

– Barn med den här nivån av påverkan har ofta svårt att stå stilla eftersom vadmuskulernas svaghet förhindrar att fotlederna är stabila och därmed leder till att barnets knän böjer sig.

För att stabilisera fotlederna behöver barnet ortoser på underbenet (AFO).

Nivå III: mellanlumbal nivå

På den tredje nivån är knästräckarmuskeln fortfarande stark.

Muskulerna som sträcker och stabiliserar höfterna sidledes är nu försvagade. För att kompensera för den svagheten behöver barnen ortoser som dock kan vara fria i knäledens böj-sträckerörelse. Små

barn kan behöva ortoser som omfattar höfterna (HKAFO) som senare kan reduceras till lår- eller knähöjd (KAFO eller AFO). De flesta lär sig gå hemma och i klassrummet, men använder rullstol utomhus.

– Även om barnet klarar att gå blir det energikrävande att gå hela tiden, och överallt. Vissa barn kan även uppleva en osäkerhetskänsla när de går. Det är då väldigt viktigt att skapa trygghet kring barnet så att det kan utveckla sina möjligheter, säger Åsa Bartonek.

Nivå IV: hög lumbal nivå

På den höga lumbala nivån är barnen muskelsvaga i både knästräckning och i förmågan att hålla ihop benen, liksom i höftens böjmuskler och i musklerna som lyfter bäckenet. Barnen lär sig att tränings-gå med gånghjälpmedel, och använder rullstol både inom- och utomhus. De använder ortoser som omfattar bäcken och ben, så kallade HKAFO-ortoser med syfte att stabilisera alla leder.

Nivå V: hög lumbal / thorakal nivå

Barn på den här nivån saknar aktivitet i höftens böjmuskler och i musklerna som lyfter bäckenet. Även magmuskulaturen kan vara försvagad.

– På den här nivån är det vanligt att barnet får vad vi kallar ståskal, vilket är ett hjälpmedel för ståträning. Det är väldigt viktigt att barnet får en bra sittställning, eventuellt med någon form av sittkorsett, som tillåter barnet att använda sina händer utan att behöva stötta upp kroppen med armarna, säger Åsa Bartonek.

Fysioterapi för att optimera förutsättningarna

Det finns nationella riktlinjer för fysioterapeutiska insatser när det gäller vård av barn och ungdomar med ryggmärgsbräck.

Fysioterapin innefattar *muskeltöjning*, *ståträning*, *gångträning* och möjlighet till *rumsliga erfarenheter/ortostillvänjning*. Dessa fyra moment syftar samtliga till att optimera förutsättningarna för barnen att utveckla de funktioner som är möjliga. Träningen måste anpassas utifrån individen och vara motiverande.

Muskeltöjning av ”starka muskler” görs för att skapa en balans mellan de ’friska’ innerverade musklerna och de förlamade som ibland har hög spänning och därför riskerar att förkortas.

Stå- och gåträning är viktig av många orsaker, framför allt ökar den funktionen och förhindrar leddeformiteter. När benen belastas

motverkas benskörhet. Träningen hjälper också till att öka blodcirkulation och förhindra trycksår samt är positivt för mag- och tarmfunktionen. Det finns också en psykologisk aspekt som handlar om att barnen ska komma upp i samma höjdnivå som andra barn och därmed bli mer delaktiga.

– Den fysiska träningen blir också ett led i självständighetsträningen. Ju bättre fysisk förmåga, desto lättare blir det att förflytta sig till och från rullstol, upp och ner från golv och till toalett eller säng, säger Åsa Bartonek.

För barn som sitter mycket behöver även sittställningen följas upp. Barnen kan ibland ha en ojämn sittbelastning vilket innebär att de tenderar att tippa åt ena eller andra hållet och då tvingas ta stöd med ena armen. En korsett, bålstöd eller andra anpassningar i rullstolen kan leda till att förbättra förutsättningarna till en symmetrisk och stabil sittställning vilket innebär att händer/armar blir fria till annat.

Karla – ”en glad bebis som älskade alla”

När Karla var liten var familjens schema fullt av olika läkarbesök. En cysta togs bort när hon var två månader och benen gipsades i omgångar för att motverka fötternas felställningar.

– Allt slit underlättades av att Karla var en sån glad unge som älskade alla människor hon träffade, säger mamma Frida.

Karlas bräck var relativt stort och har gjort att hon helt saknar känsel och funktion i underkroppen. Det tog därför lång tid för henne att lära sig sitta och förflytta sig på golvet.

– Jag tyckte det var jobbigt. På öppna förskolan tänkte jag alltid att de andra föräldrarna undrade varför hon bara låg där. Men vi fokuserade mycket på hennes tal istället och hon lärde sig prata tidigt, säger Frida.

När Karla var 1,5 år fick hon sin första rullstol. Hon backade första dagen, lärde sig sedan dra med bara ena handen så att hon snurrade runt, runt. Men sakta men säkert blev hon en fena på rullstolskörning och kunde ta sig fram på egen hand. Förflyttning har inte varit den största svårigheten. Något som ställt till det mer har varit Karlas benägenhet att få frakturer. Första gången hon drabbades av en fraktur gick knät av när hon fick sina fötter

gipsade, eftersom benen låg utanför kanten på britsen och gipset var för tungt.

– Därefter har hon brutit sig många gånger, när hon ramlat av en gunga eller så. Sådana saker gör att vi är på helspänn hela tiden. Både Oscar och jag är positivt lagda men ibland är vi helt slutkörda psykiskt eftersom vi hela tiden måste ha koll och planera allt in i minsta detalj, säger Frida.

Inläring och minne vid MMC

– **Kunskap om ryggmärgsbråck och dess konsekvenser är viktig för att omgivningen ska förstå och bemöta barnen på rätt sätt. Den är också viktig för att barnen själva ska förstå sina styrkor och vad som kan vara svårt, och hur de bäst lär sig saker.**

Det säger Barbro Lindquist som är psykolog vid Region Halland.

Tidig forskning om ryggmärgsbråck, som gjordes under 1970-talet, handlade mest om motorisk funktion, den fysiska funktionsnedsättningen. Mot slutet av 1990-talet upptäckte man också svårigheter inom områden som språk, perception (uppfattningsförmåga), och uppmärksamhet.

Senare, under 2000-talet, har forskningen nått nya insikter om orsaker och den tekniska utvecklingen möjliggör mer avancerade undersökningar av exempelvis hjärnan.

– Få studier har dock fram till för ett par år sedan undersökt minne och exekutiva funktioner. Framför allt har man i forskningen om MMC tittat på skolbarn, och uteslutit barn som har MMC utan hydrocefalus, säger Barbro Lindquist.

MMC påverkar ofta hjärnan och kognitiva funktioner

MMC är mer än en motorisk funktionsnedsättning. Flera områden i hjärnan kan vara påverkade, liksom kommunikationen och samverkan mellan hjärnans olika delar.

– Hjärnan är beroende av kopplingar mellan dessa, vilket enkelt uttryckt gör att trafiken i hela hjärnan störs när det finns problem i en eller ett par delar, säger Barbro Lindquist.

Hydrocefalus, vattenskalle, som är ett vanligt tillstånd hos barn med MMC medför en blockering av hjärnvätskans flöde så att hålrummen vidgas, det blir tryck på kringliggande hjärnvävnad och huvudet ökar i omfång. Trycket påverkar både grå och vit substans och bidrar ytterligare till de karakteristiska svårigheterna.

Forskning och kunskap om MMC är viktig för att personer som har MMC ska kunna förstå sig själva. *Vad är jag bra på? Vad är svårt för mig? Hur lär jag mig bäst?*

– För föräldrar, närstående och andra personer som möter barnen med MMC, är kunskapen viktig för att förstå och bemöta på rätt sätt. Det är vanligt att barn med ryggmärgsbräck blir missförstådda.

Utredning av kognition hos barn med MMC

Med kognition avses alla mentala aktiviteter och processer som vi använder för att tillägna oss kunskap och förståelse genom tankar, erfarenheter och sinnen. Kognitiva funktioner innefattar högre hjärnfunktioner som tänkande, perception, uppmärksamhet, minne och språk. Så kallad *exekutiv kontroll*, det vill säga förmågan att kunna sälla, prioritera och planera effektivt, hör också hit.

Barbro Lindquist har tillsammans med kollegor genomfört en kunskapsöversikt av medicinska artiklar som berör kognitiv funktion hos barn med MMC.

– När vi sammanställde resultaten av 5000 artikelträffar om MMC såg vi att ungefär en tredjedel (30 procent) hade normal begåvning, det vill säga IQ-nivå över 85. Omkring 40 procent låg mellan 70 och 85 i IQ, vilket gjorde att de gick i vanlig klass, men behövde extra hjälp, berättar hon.

Tre av tio barn i det insamlade materialet hade en intellektuell funktionsnedsättning och gick i särskola.

– Det är viktigt att känna till att de karakteristiska svårigheterna med bland annat planering och igångsättning av aktiviteter förekommer oavsett begåvningsnivå, säger Barbro Lindquist.

Språk

Barn med MMC börjar ofta prata tidigt och har ett ytligt korrekt språk, med god grammatik. Men ofta har de språkliga svårigheter med att lyssna och förstå samt med att kommunicera.

Språkutvecklingen är alltså långsammare än hos andra. Barn med MMC kan också ha svårt att förstå och använda språket funktionellt i tal och skrift, vilket påverkar det sociala samspelet.

Perception

Det förekommer ofta svårigheter med aktivitetsbaserade uppgifter som rituppgifter, mental rotation, labrynter och liknande. Barnen kan ha lång reaktionstid på datoriserade uppgifter.

– Barn med MMC har ofta svårt för att lösa uppgifter när omgivningen eller de själva är i rörelse. Det gör att det kan vara svårt att hitta kompisarna på skolgården där det är mycket barn, eller svårt att hitta rätt information i böcker, säger Barbro Lindquist.

Att rita en karta över ett rum kan vara svårt för ett barn med MMC, liksom att planera hur man ska ta sig från A till B.

Minne

Barnen har vanligen svårigheter med arbetsminne och korttidsminne. De har ofta ett kortare minnesspann än andra och svårt att plocka fram sin kunskap.

Exekutiva funktioner

Studier där föräldrar och lärare fått skatta barnens exekutiva förmågor (enligt skattningsskalan BRIEF) visar att många barn med MMC har svårt att tänka ut vad de ska göra, planera aktiviteten, påbörja den och att kontrollera sitt beteende.

När man gjort tester av den här typen av färdigheter får barn med MMC ett signifikant lägre resultat än andra jämnåriga.

Uppmärksamhet och aktivitetsreglering

Uppmärksamhetsbrister relaterade till bakre funktioner i hjärnan förekommer – barnen har ofta god uthållighet men bristande uppmärksamhet, och svårigheter med att skifta fokus. De är oftast inte hyperaktiva, vilket är vanligt hos barn med andra typer av uppmärksamhetsstörningar, som adhd.

– Men självklart finns det barn med MMC som också får diagnosen adhd, säger Barbro Lindquist.

– Jag tycker dock att man ska vara försiktig innan man sätter en adhd-diagnos på ett barn med MMC, eftersom det typiskt sett inte riktigt handlar om samma typ av svårigheter.

Konsekvenser i skolan

När det gäller språk är barn med MMC ofta duktiga på ordformer, och meningsbyggnad. De har ofta ett gott ordförråd och är duktiga på att prata, men har svårare när det handlar om att få ihop gammal och ny kunskap, dra slutsatser och få sammanhang.

Samma princip gäller vid läsning: barnen läser ofta orden rätt, och gör det snabbt, men kan ha svårare att dra slutsatser av det de läst. I matematiken går ofta den exakta kalkyleringen bra, medan kreativ problemlösning och att välja räknesätt kan vara svårare.

Det är också vanligt att de exekutiva svårigheterna ställer till det i skolan. Barn med MMC har svårt att komma igång med uppgifter och när de väl kommit igång kan de ha svårt att avsluta.

– Det är svårt att planera ett fritt arbete, ha koll på tiden och att samspela med kompisarna under grupparbeten och vid överenskommelser. Att kunna klockan hjälper inte så mycket om man inte har tidsuppfattningen i sig, en känsla för vad man kan hinna med på en viss tid och hur långt det är kvar innan nästa moment börjar, säger Barbro Lindquist.

För att förtydliga berättar hon om Maja, 16 år, som har MMC och som berättat om tiden i högstadiet:

” Jag tycker att de flesta lärare hade svårt att förstå och tog dålig hänsyn till min funktionsnedsättning trots att de hade fått information från både mig, mina föräldrar och habiliteringen. /.../ De ville till exempel gärna själva pröva sig fram och låta mig göra samma uppgifter som övriga klassen för att testa av, trots att utredning och min tidigare skola berättat vad som var svårt för mig. Jag kände mig bara dålig, om och om igen.

/.../

En sak till som var jobbig var att de aldrig förstod att jag lätt tappade min koncentration när jag jobbade enskilt. Ofta gick min assistent iväg för att hon tyckte jag jobbade bra just då, men när hon försvann tappade jag koncentrationen och inget blev gjort även om jag egentligen kunde uppgiften. Det är så det funkar med mig och det är såå svårt för andra att förstå.

/.../

Jag brukar säga det att det är inte själva funktionsnedsättningen som är det jobbiga för mig, det är människorna jag möter, oftast i skolan, som är de som skapar de största problemen. Det känns konstigt att människor som inte har den erfarenheten som jag ska ha så många åsikter om mig.”

Vad ska vi tänka på...

...i förskolan?:

Det är bra med rörelselekar, motoriska lekar, minneslekar

perceptionslekar (exempelvis där man sorterar eller letar i bilder). Koncentrationsträning på enklare nivå liksom aktiviteter som stimulerar språk och berättande är också bra.

– Detta är lekar som är bra för alla barn, men hos barn med MMC ska man vara lite extra uppmärksam på förväntade svårigheter, så att barnet kan stöttas på bästa sätt.

... i skolan, 7-12-årsåldern?

Att ta det lugnt, befästa kunskaperna ordentligt eftersom barn med MMC kan behöva lite mer tid innan de går vidare. Hjälpa med struktur och planering (exempelvis schema på bänken) är bra, liksom att anpassa materialet med tydlighet som ledord.

– Tänk på att ge barnet utrymme att visa sina starka sidor! Det är viktigt för självkänslan, säger Barbro Lindquist.

Det behövs ofta vuxenkoll på kompisrelationer, så att barn med MMC inte hamnar utanför i gruppen.

... i skolan, 13-19-årsåldern?

Var noga med tydlig information och planering. Se över strukturen för vardagsrutinerna. Hjälpa barnet att hålla koll med hjälp av minne- och uppmärksamhetshjälpmedel. Dela upp uppgifter som blir för mastiga att göra i sträck, och använd ledtrådar och flervalsfrågor vid kunskapskontroller. Det hjälper barnet att plocka fram den kunskap hen redan har.

Hur når vi målen i skolan?

Dagens läroplan i skolan ställer krav på att barnen ska kunna dra egna slutsatser, läsa mellan raderna, kunna jämföra kunskap, vara aktiva i diskussioner, skapa egna berättelser och ta fram vad som är viktigast i en text.

– Det är jättesvårt för barn med olika typer av hjärnskador att göra sådana saker. De hade mått bättre av uppgifter som är tydligare: detta ska jag lära mig och så ska jag lära mig det. Det kan handla om att få frågor om en text innan man läser texten, för att veta vilken information man ska leta efter, snarare än att behöva ta in allt och sedan leta efter rätt information i minnet.

För goda resultat och god självkänsla hos eleven krävs att pedagogerna har kunskap, förståelse, pedagogisk kreativitet, samt att hen anpassar undervisning och material utifrån varje elevs förutsättningar. Det krävs en god dialog med elev och föräldrar.

– Glöm inte att pedagogen har ansvaret för att undervisningen blir bra, det ansvaret ska inte dumpas över på barnets eventuella

resursperson. Anpassningar ska ske i samarbete mellan resurspersonen och läraren, säger Barbro Lindquist.

Det är också viktigt i skolan att se över kravnivån så att den hamnar på rätt nivå. Kanske ska barnet ha mindre läxor och göra en större del av arbetet på plats i skolan?

I vardagen är barn med MMC beroende av hjälpmedel och/eller andra personer för att sköta sin blåsa och tarm, och det går åt mycket tid för besök på habiliteringen, träning med mera.

– Att då belastas ytterligare med läxor, som ofta också engagerar föräldrarna, kan lätt bli orimligt. Man måste få koppla av också, säger Barbro Lindquist.

Det är både nödvändigt och svårt att hålla rätt på RIK-tider, vilket gör att barnet kan behöva stöttning i det.

– Att hitta en lagom nivå av stöd är mycket viktigt för att barnet ska vara tryggt, och samtidigt få en bra självkänsla och självbild.

Vuxna med MMC – hur blir det sedan?

När man mätt kognitionen hos vuxna med MMC med tester syns samma resultat som hos barnen. Minnet är nedsatt vid komplexa uppgifter, men fungerar vid enklare uppgifter. Många har svårt att plocka fram inlärdd kunskap i en given situation och att planera sina aktiviteter: de vet vad som ska göras men får det inte gjort.

– Tid, tidsuppfattning och bedömning av tidsåtgång är svåra områden, liksom förmågan att hitta och orientera sig. Dessa problem kvarstår ofta upp i vuxen ålder, säger Barbro Lindquist. De exekutiva svårigheterna, som att planera, tänka framåt och ha överblick, är det som enligt forskningen utgör störst problem och hinder. Här är god medvetenhet om den egna förmågan viktig, att veta vad man klarar själv och vad man behöver hjälp med.

Rekommendationer av stöd till personer med MMC:

- Det är bra att tidigt informera föräldrar om hur kognitiva förmågor och kognitiv utveckling brukar te sig hos barn med ryggmärgsbräck, samt att stötta föräldrar att fortlöpande och med anpassning till barnets utvecklingsnivå göra barnet medvetet om sina styrkor och begränsningar.
- Det är också viktigt att tidigt kartlägga barnets vardagsfungerande, och förmåga till lek och samspel. Föräldrar och förskolepersonal ska få råd om hur utveckling stimuleras!

- En logoped bör kartlägga språk och kommunikation under förskoletiden med uppföljning efter behov.
- Vid fyra och sex års ålder rekommenderas en neuropsykologisk utredning av begåvningsnivå och kognitiva styrkor respektive svagheter. Därefter ny utredning en eller två gånger under skolåren. Hos vuxna vid behov.
- En arbetsterapeut bör kartlägga barnets motoriska förmåga och processfärdighet i aktivitet (AMPS). Från 5 år – och vid stadieövergångar.
- Tidig introduktion av individuellt anpassade stöd och träning för minne, struktur, planering, igångsättning och tidshantering för att klara vardagens aktiviteter.
- Intensifierat stöd i övergången från ung till vuxen. Personlig mentor som startmotor.
- Erbjud psykologstöd.

Forskningen visar att svårigheterna vid MMC förekommer oavsett begåvningsnivå. Det innebär att personer med MMC hela livet i någon mån är beroende av personligt stöd för att klara vardagen – oavsett begåvningsnivå.

– God självkänedom är jätteviktig för att få en bra självkänsla och för att veta vilket stöd man behöver, säger Barbro Lindquist.

Karla börjar förskolan

När Karla var två år började hon på förskolan. Mamma Frida var då föräldraledig med hennes lillebror, och hon fick gå 15 timmar i veckan.

– Det var fysioterapeuten som tyckte att hon skulle träffa andra barn och vara lite ensam ibland, utan sin mamma och pappa. Och det var jättebra! Hon fick en resurs som stöttade henne på dagarna, säger Frida.

I takt med att Karla blev äldre insåg föräldrarna att hennes diagnos inte bara medförde förlamning i benen. I fem-sex-årsåldern märkte det att hon när det gällde vissa beteenden kunde uppfattas som yngre än sina jämnåriga kompisar. Det kunde vara saker som att känna av andra människors gränser.

– Karla kunde rulla fram och känna på en främlings kjol i matbutiken utan minsta tanke på att det kunde uppfattas som

märkligt av den personen, säger Frida.

Karla hade svårt att sätta sig in i andras perspektiv och tog ofta leksaker från andra barn.

– Inte för att retas, som barn kan göra för att väcka en reaktion, utan för att hon helt enkelt inte såg deras perspektiv. Det blev lätt konflikter om vi inte var med och medlade hela tiden.

Inför sexårsverksamheten genomfördes en flerfunktionsutredning av Karla under tre veckors tid. I den slogs det fast att hon uppvisade autistiska drag.

– Karla har också epilepsi vilket även det kan påverka hjärnan. Vi fick mycket råd och tips på hur vi skulle tänka för att hjälpa henne på bästa sätt, och det var väldigt bra. Vi kände att utredningen blev en bekräftelse på sådant vi själva känt och märkt men inte riktigt haft ord för att beskriva, säger Frida.

Efter utredningen ansökte familjen om personlig assistans för Karla. Hon orkar inte gå på fritids efter skoldagens slut, så assistansen har gjort det möjligt för henne att komma hem efter skolan. Oscar och Frida har själva arbetat som assistenter för Karla och har också haft hjälp av andra familjemedlemmar.

Att göra och bli delaktig i ett livsperspektiv

– **Alla människor har rätt att vara och känna sig delaktiga, engagerade och involverade i saker som rör deras liv och vardag. Ofta är det faktorer i omgivningen som avgör hur väl en person känner sig delaktig och hur väl hen kan driva aktiviteter på sitt sätt.**

Det säger Marie Peny Dahlstrand som är arbetsterapeut på Regionhabiliteringen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Marie Peny Dahlstrand ingick i teamet som genomförde den sammanställning av forskning som nämns i det föregående avsnittet.

– Studien visar att *exekutiva svårigheter*, såsom svårigheter med planering, initiering och problemlösning, beskrivs som den mest hindrande faktorn i dagligt liv för personer med MMC, säger hon.

Exekutiva svårigheter är mer abstrakta än exempelvis en oförmåga att gå, vilket gör att man kan behöva hitta rätt ord och förklaringsmodell för att få omgivningen att ta till sig kunskap om vad som kan vara svårt för en individ. Exekutiva funktioner är en del av de kognitiva förmågorna och kan till exempel handla om tidsuppfattning, skapandet av struktur i vardagen, förmågan att motivera sig själv till handlingar, hålla kvar uppmärksamhet och disponera den på rätt saker.

I sammanställningen av forskningen visade alla artiklar som hade minst en kognitiv förklaringsvariabel (utom en), att kognitiv dysfunktion starkt korrelerar med låg självständighet och avsaknad av autonomi i vardagslivet, inlärningssvårigheter och svårigheter med socialt samspel.

– Det är skillnad på att vara delaktig som i 'närvarande', och att vara den som driver en situation framåt, en aktör, säger Marie Peny Dahlstrand.

Förmågan att göra saker

Vardagen för ett barn består av att göra en rad olika saker dagligen, som att äta, gå på toaletten och duscha, ringa efter kompisar och leka, sova över, städa sitt rum, köpa glass och göra läxor.

Att göra något kräver en rad olika förmågor. Vi måste kunna:

- Generera en idé.
- Planera och sekvensera den.
- Initiera, sätta igång aktiviteten.
- Genomföra den.
- Få feedback, anpassa oss.
- Avsluta.

– Att *sätta igång* någonting är svårt för de allra flesta personer med ryggmärgsbräck. Det handlar inte om att de inte förstår vad som ska göras, det finns något annat bakom som gör att själva igångsättandet blir svårt, säger Marie Peny Dahlstrand.

På samma sätt blir det svårt att anpassa sig i stunden eller hitta alternativa lösningar. Den som haft svårt att skapa en plan A får av logiska skäl också svårt att skapa en plan B.

I ICF:s klassifikation av "aktivitet och delaktighet" beskrivs en rad så kallade livsdomäner. För en person med MMC kan dessa påverkas på olika sätt, på grund av kognitiva svårigheter. Det kan till exempel se ut såhär:

1. *Generellt*

Det kan förekomma svårigheter med att genomföra uppgifter som består av flera steg, organisera rutiner och hantera stress.

2. *Kommunikation*

Förmåga till kommunikation påverkas starkt av de exekutiva funktionerna, som att kunna ta initiativ.

3. *Förflyttning*

Flera artiklar beskriver hur kognitiva funktioner påverkar hur personer med ryggmärgsbråck kan utnyttja sina förflyttningsfärdigheter och –möjligheter. En persons exekutiva funktion avgör graden av fysisk aktivitet.

4. *Personlig vård*

Många studier beskriver att personer med ryggmärgsbråck har svårt att klara sin personliga omvårdnad, vilket har ett starkt samband med exekutiv funktion och tidsuppfattning. Detta leder ofta till oförmåga att axla ansvar för sin personliga hälsa, saker och ting ”blir inte gjorda”.

– När barnen ska bli självständiga kan det bli viktigt att hitta rutiner för att exempelvis komma ihåg toalettbesök och att undersöka sig för att upptäcka eventuella trycksår, säger Marie Peny Dahlstrand.

5. *Hemliv*

Saker som att städa, tvätta, skaffa och behålla bostad och laga sin egen mat är svåra. En del föräldrar vittnar om att de behöver åka hem till sina vuxna barn med ryggmärgsbråck och hjälpa dem i vardagen.

Marie Peny Dahlstrand visar ett citat från en ung kvinna med ryggmärgsbråck: ”Jag ser att tvättkorgen är full, men det klickar liksom inte”. Steget att göra något åt den fulla tvättkorgen blir svårare att ta än det är för andra personer.

6. *Mellanmänniska interaktioner och relationer*

Artiklar säger att det finns ett samband mellan exekutiv förmåga och förmåga att skaffa och behålla kompisrelationer. Den som har svårt att initiera aktiviteter och samtal blir lätt lite mer tillbakadragen och ”hakar på” omgivningen, vilket ibland (men såklart inte alltid) gör det svårt att behålla kompisrelationer på längre sikt.

7. Viktiga livsområden

Det här är ofta det område där vuxna med ryggmärgsbråck behöver mest stöd. Saker som att tillskansa sig en högre utbildning, söka jobb och sköta sin ekonomi kan utgöra stora utmaningar.

8. Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv

Få studier har tittat på detta ämne. De som finns visar att en oförmåga att engagera sig i samhälleliga och sociala sammanhang har samband med kognitiv förmåga. En del barn med ryggmärgsbråck har till exempel svårt att engagera sig i elevrådet i skolan, svårt att ”driva sina egna frågor”.

Forskningen visar också att barn med ryggmärgsbråck har en nedsatt tidsuppfattningsförmåga i förhållande till andra. Svårigheterna yttrar sig främst i situationer då personen behöver förhålla sig till tid, planera och förutspå hur mycket tid en aktivitet kommer att ta.

De karakteristiska kognitiva svårigheterna vid ryggmärgsbråck har inte med ”intelligens” att göra.

Behandlingsmetoder

Behandlingsmetoder som syftar till att *stärka förmågan att hitta och använda strategier*, som baseras på självidentifierade mål, visar på viss effekt för personer med MMC.

– Påminnelser som larm och sms-påminnelser förefaller ofta vara otillräckliga för att få barnet/personen att initiera aktiviteter, säger Marie Peny Dahlstrand.

Vad fungerar bättre då?

Det finns en rad strategier och metoder att ta till för att underlätta vardagslivet för den som har svårigheter med att komma igång. En av dem är CO-OP, som är en personcentrerat förhållningsätt som alltså utgår ifrån patientens egna mål. Stegen i förhållningsättet ser ut såhär:

1. **Måluppfyllelse.** Att försöka klara av en given uppgift.
2. **Använda strategier**, både generella strategier (enligt principen: ”mål – plan – gör – kolla”, där kolla står för att kontrollera i efterhand om planen fungerade och målet uppfylldes), och egna strategier (den egna planen, som barnet guidas till att själv hitta med hjälp av reflekterande frågor från terapeuten).
3. **Generalisera/överföra.** Lära sig använda de specifika

strategierna för en aktiviteten i olika miljöer, och att använda den generella strategin för att lösa nya aktivitetsproblem.

– Vi har genomfört ett pilotprojekt med tio unga vuxna i åldrarna 16-28 år, varav hälften hade ryggmärgsbräck. CO-OP uppfattades som värdefull av deltagarna. Tankesättet användes i nya aktivitetssituationer bland 80 procent av deltagarna, berättar Marie Peny Dahlstrand.

Den övergripande problemlösningstrategin upprepas genom hela träningen och utgår ifrån *Mål-Plan-Gör-Kolla*. I praktiken kan det se ut såhär:

Mål: ”Att kunna hitta hem från praktikplatsen”.

Plan: Jag utvecklar min plan. (Terapeuten: ”Hur ska detta gå till?”
Personen: ”Kanske kan jag använda en kart-app i telefonen?”)
Ibland behövs flera planer.

Gör: Testa planen!

Kolla: Analysera hur det gick. Fungerade planen? Om inte – gör en ny plan.

– CO-OP-träning kan vara krävande och ansträngande, men många upplever att det är väl värt mödan. Strategin kan vara mer än en förändrad tankegång, det blir en helt ny dimension. Övning ger färdighet och genom att ’tänka på tänkandet’ kan man ibland överbrygga en del av svårigheten och ta sig förbi den, säger Marie Peny Dahlstrand.

Karla trivs i skolan men har svårt att hänga med

När Karla var i sju-åttaårsåldern visade hon symtom som tydde på en för tidig pubertet.

– Läkarna gjorde bedömningen att det var bäst att låta det vara, men det har varit ganska tufft eftersom hon inte alltid förstår sina känslor själv. Att komma in i puberteten är jobbigt för alla men att göra det flera år tidigare än sina jämnåriga kan vara riktigt tufft. Karla kan ofta själv undra varför hon plötsligt börjar gråta, till exempel, berättar Frida.

Fyra år efter den första utredningen av Karlas kognitiva färdigheter, inför årskurs fyra, gjordes en uppföljande utredning. Hennes föräldrar hade då börjat märka att hon inte längre riktigt hängde med i skolan. Ibland blev hon för trött och behövde sitta en stund med sin surfplatta, eller justera skolgången på andra sätt.

– Karla har också börjat ta avstånd från kompisar, hon har alltid haft lättare för att umgås med vuxna eller med mindre barn, än med jämnåriga som lätt missförstår henne. Hon blir arg på dem och de blir sårade, säger Frida.

Efter den uppföljande utredningen fick Karla diagnoserna autism och adhd.

– Problemet för oss just nu, om man nu kan uttrycka sig så, är att hon *inte* bedömdes ha någon intellektuell funktionsnedsättning. Det gör att hon inte har rätt till särskola. Men hon klarar inte riktigt av den vanliga skolgången heller utan faller mellan stolarna, säger Frida.

– Under utredningen klarade hon av att svara rätt på en del tester, men det innebär ju inte att detsamma fungerar i skolan, som är en helt annan miljö. Hon sitter i ett eget rum med sin lärare eftersom hon inte orkar vara med hela klassen.

Karla trivs i skolan. Hon har inte så många kompisar men inte heller behov av det, säger föräldrarna. Hon mår bra och är glad för det mesta, och tycker om att vara med sin stora familj och alla kusiner.

– Hennes nätverk är stort även om kompisrelationerna är få. Karla hade från början en kompis i klassen som hon klickade jättebra med, men tyvärr flyttade hon, säger Frida.

Hon tycker att det är svårt att avväga hur mycket de som föräldrar ska pusha för social interaktion med andra barn.

– Frågar vi om hon själv vill säger hon nej. Men vi vill ju samtidigt inte att hon ska bli en innesittare som aldrig träffar utomstående. De har försökt hitta aktiviteter som Karla gillar. Hon älskar Astrid Lindgrens värld, så dit har de åkt många somrar.

– Där har hon fått massor av uppmärksamhet, rullstolen har varit som en guldbiljett i parken och alla kusinerna hakar på henne.

Liseberg har också varit roligt. Men det är tufft att alla aktiviteter blir en process, vi kan absolut inte bara dra till stranden lite spontant, som andra familjer gör.

Sand mellan tårna i skenorna blir snabbt till skavsår och det är svårt att byta om på stranden nu när Karla blir äldre. Samtidigt vill föräldrarna att Karlas syskon ska få uppleva allt, och inte hämmas

av att deras syster har ryggmärgsbräck.

– Vi har nu hittat en badplats som fungerar okej, och försöker hela tiden hitta sådana lösningar på allt, för att underlätta vardagen, berättar Frida.

Men det frestar på att alltid vara lösningsorienterad och inte riktigt kunna slappna av. För Fridas del ledde det till att hon diagnostiserades med utmattningsdepression.

– Det har tagit tid, men sakta har jag jobbat mig tillbaka, säger hon.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

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

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

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förståelse också sina egna personer med sina egna personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska, säger Linda Öhman som är pedagog och arbetar i Ågrenskas barnteam.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, dokumentation från tidigare vistelser och samtalar också med föräldrar om barnen med diagnos. De får även information från barnens lärare. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Arbetet utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som

är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

Strategier för att optimera förutsättningarna för barnen

Under vistelsen för barn med ryggmärgsbräck anpassar personalen dagens aktiviteter utifrån barnens *individuella hälsa och omvårdnadsbehov*. Det innebär till exempel att schemat rymmer extra tid för toalettbesök, på- och avklädning och andra omvårdnadsbehov, liksom ståträning, fysioterapi och stretchprogram.

För att *minska konsekvenserna av koncentrations- och minnessvårigheter* används fasta rutiner och en tydlig struktur i såväl aktiviteter som miljö. Scheman visar i både ord och bilder vad som ska hända under dagen och många av aktiviteterna är återkommande.

– Vi ser också till att förbereda barnen i god tid när det är dags att byta aktivitet, och att ge enkla, korta och tydliga instruktioner, säger Linda Öhman.

Alla aktiviteter har en tydlig start och ett tydligt avslut och varje morgon samlas barnen för att tillsammans gå igenom dagen. De små barnen får möta ”Kalle kanin” som bor i en väska och uppmuntrar barnen till att bli delaktiga på olika sätt. De får bland annat lukta på dagens doft och dra sångkort ur en påse.

Även de äldre barnen samlas kring scheman som kan se ut på olika sätt beroende på vilka individer det gäller.

Att uppmuntra till initiativtagande, socialt samspel och kamratrelationer är också en viktig målsättning under veckan, liksom att bidra till att *stärka barnens självkänsla*.

Återkommande aktiviteter som barnen känner sig trygga med hjälper till att skapa sådana förutsättningar.

– Vi gör ofta samarbetsövningar som syftar till att skapa gemenskap i grupperna och ger vuxenstöd när så behövs både under arbetspass, uteaktiviteter och under den tid som uppstår mellan olika aktiviteter, säger Linda Öhman.

Både yngre och äldre barn får på olika sätt samlas kring det som enar dem – att de har ryggmärgsbräck eller som i syskonens fall att

de har en bror eller syster med ryggmärgsbråck. Ofta uppstår starka vänskapsband när barnen utbyter erfarenheter med andra i liknande situation.

För att *uppehålla den fysiska orken och stimulera grovmotorik och kroppskännedom* varvas lugna lekar med mer motoriskt krävande. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen, så att deras motivationsnivå hålls uppe. Individuellt anpassade arbetsuppgifter och tidshjälpmedel hjälper till att skapa tydlighet.

– Den här vistelsen har barnen bland annat gjort trekamp och gått på sakletarpromenad runt ön. En annan populär lek är walkie-talkie-gömme, där ena laget gömmer sig och ger ledtrådar om sitt gömställe till laget som letar. Förutom att hålla motivationen upp får barnen också möjlighet att naturliga pauser som gör att de orkar mer, säger Linda Öhman.

Ett bra tips är att tävla mot klockan eller att gemensamt samla poäng, istället för att tävla mot varandra. Det skapar lagkänsla och sammanhållning istället för vinnare och förlorare

Samma tankegångar går att applicera på barnens skolmiljö. Det finns mängder av hjälpmedel och metoder som kan underlätta för barn med ryggmärgsbråck (och andra funktionsnedsättningar) utan att vara utmärkande 'hjälpmedel'.

– Alla barn vill ju vara 'som alla andra' i största möjliga mån och det finns en risk att de inte använder hjälpmedel om upplever dem som utpekande. Tänk pedagogiskt utifrån hela gruppen! På idrottslektionens hinderbana kan hela klassen till exempel få flera vägar att välja bland, istället för att man anpassar vissa övningar enbart för den som sitter i rullstol, säger Linda Öhman.

Niklas Björnström, som också arbetar på Ågrenska, tipsar om att även lägga till övningar där personen som har en funktionsnedsättning kan få vara bäst. Det är viktigt för självkänslan. Kanske kan en station på hinderbanan vara rullstolsslalom?

Det finns också hjälpmedel som kan underlätta för barn med ryggmärgsbråck i skolans mer teoretiska delar. Ett exempel är transparenta "radmarkeringsark" som markerar några rader i taget i olika färger, vilket kan hjälpa barnet att hålla fokus på en rad i taget. Visuell rörlighet gör det ofta svårt för barn med ryggmärgsbråck att koncentrera sig.

– Det finns oändligt många sådana enkla saker som kan göra stor

skillnad för barnen i deras vardag. Erbjud dessa hjälpmedel till hela klassen så kan alla som vill använda dem göra det.

Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå *vilka* målen är och *hur* de ska uppnås.

Åtgärder som kan bli aktuella är exempelvis handledning och fortbildning av personal, anpassning av miljön, kompensatoriska hjälpmedel, pedagogiskt stöd eller en anpassning av elevgruppen. Åtgärderna – eller beslut om att inte göra ett åtgärdsprogram – kan överklagas. Det är viktigt att också fråga barnet vilka anpassningar han eller hon själv önskar.

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

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM (spsm.se) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning.

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

Övriga länktips:

skolappar.nu

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

mtm.se – Myndigheten för tillgängliga medier (talböcker, punktskrift och lättläst material)

Karla hoppas kunna klara toalettbesöken själv

För Karla har RIK:ningen fungerat bra, alltså att kissa med en kateter, men det är svårt att lära sig att göra det själv. Förlamningen i underkroppen ger henne dålig bålstabilitet och hon kan inte sitta på vanliga toaletter.

– Hemma hos våra kompisar fick hon ligga på skötbord tills hon var jättegammal, och än idag lånar vi en säng när hon ska RIK:as hemma hos någon annan, berättar mamma Frida.

Även om Karla kan sätta in och dra ut katetern på egen hand behöver någon hjälpa henne under toabesöken. Nu diskuteras en eventuell operation så att Karla ska kunna RIK:a sig själv genom en kanal i magen. Det skulle öka hennes självständighet mycket.

– Men en förutsättning är att problemen med läckage, som hon har idag, kan minimeras. Annars spelar det ju ingen roll, säger Frida.

Även om Karla inte säger rakt ut att hon vill bli av med blöjan märker föräldrarna att hon tycker att det är jobbigt när någon frågar om den. Och hon blir väldigt stolt när hon klarar saker själv. Att bli självständig under toalettbesöken skulle därför kunna bli viktigt för hennes självkänsla framöver.

– Samtidigt är vi osäkra på om hon kan lära sig hålla ordning på tiderna, vilket ju är jätteviktigt. Hon har svårt att komma igång med saker, säger Frida.

Karla blir också lätt förstoppad. När hon var liten gjorde det att hon kräktes lätt, och två gånger har hon fått njurbäcken-inflammation.

– De här sakerna leder till en ständig oro hos oss. Har hon feber måste vi ta reda på vad den beror på: har hon brutit ett ben, fått urinvägsinfektion eller är hon bara förkyld som vem som helst?

Syskonrollen

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

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemns eller broderns funktionsnedsättning.

– Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

– En tvilling till en flicka med cp-skada trodde till exempel att hon tagit allt syre från sin syster under fostertiden. Det hade hon känt skuld över i många år. Och en pojke frågade om hans hårda tag på inbandyplanen hade orsakat broderns skelettcancer.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som ”ändå blev över”. Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

– Ett barn berättade att hon fått högsta betyg i skolan och att föräldrarna sa ’bravo’ när de fick veta. Men när hennes sjuke lillebror lärde sig att lyfta en mugg själv ställdes det till med tårtkalas. Även om flickan förstod varför det blev så olika reaktioner kändes det orättvist.

Olika behov i olika åldrar

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå.

I nio-tioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och

reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas svaga ben' eller 'kramp' istället för epilepsi.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, åldersskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation, är den kanske inte lik kompisarnas syskonrelationer, säger Astrid Emker.

Kunskap, känslor och bemästrande

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

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

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

– Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Astrid Emker.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att

utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn med funktionsnedsättning att de glöms bort ibland, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systern. Ibland frågar lärarna i skolan oftare ”hur mår din syster?” än ”hur mår du?”, vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På webbplatsen finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. ”Älskar ni honom mer än mig?” undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna.

agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/

En annan film handlar om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

***agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/
pratmandlar-och-syskonkarlek/***

Karla har två småsyskon

För Frida och Oscar, som själva har många syskon, var det självklart att skaffa fler barn. Karla skulle inte vara ensam, kände de. När Frida var gravid med Karlas lillebror Billy tänkte Frida mest på hur sjutton hon skulle klara att ta hand om båda samtidigt. – Men man blir ju en bläckfiskmamma som kan köra barnvagn och rullstol samtidigt!

För Karla var det positivt att få en lillebror. Hon fick känna sig lite stor och kunde hjälpa till med bebisen.

– Hon älskade sin bror från första stund och ville verkligen vara delaktig och ta hand om honom. Billy i sin tur har kunnat hjälpa henne också genom att hämta grejer och så. Det har varit väldigt fint att se dem tillsammans.

På samma sätt som de inte ville att Karla skulle vara ensamt barn i familjen ville de inte att Billy skulle vara själv i sin situation, utan ge honom ett syskon till att kunna dela livet med. Så kom lillasyster Penny.

– Det är ju ofrånkomligt så att syskon till barn med funktionsnedsättning får stå tillbaka och vänta mer än andra. Det är en speciell tillvaro, och för oss var det viktigt att de skulle ha varandra genom livet, och kunna dela det, säger Frida.

Hon tänker ofta på hur framtiden ska bli för Karla, och ser framför sig att hon kommer att bo i någon form av gruppboende som vuxen. Att hon får en egen bostad, men med det stöd hon behöver för att klara sin vardag.

– Även om Karla inte kommer att bli lika självständig som våra andra barn, har hon redan nu lärt oss otroligt mycket om livet och berikat våra liv på ett sätt vi aldrig kunde ana. Jag och Oscar har vuxit som människor och lärt oss av Karla vad som är viktigt i livet. Så känns det verkligen!

Munhälsa och munmotorik

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

Det säger övertandläkare Anna Ödman och logoped Lisa Bengtsson, som arbetar på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa; i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna under Ågrenskas familjevistelser gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via webbplatsen ***mun-h-center.se***, samt via MHC-appen och på Mun-H-Centers facebook-sida och youtube-kanal.

Tand- och munvård för barn och unga med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Anna Ödman om att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

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

När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att

minska risken att få hål.

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården, exempelvis tandborstar som är rundade och som borstar både ut- och insidan samtidigt. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

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

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

Munhälsa vid ryggmärgsbråck

Generellt sett har barn med ryggmärgsbråck fina tänder och god munhälsa.

– Vi ser ibland vissa bettavvikelser, men de skiljer sig inte från bettavvikelser vi ser hos befolkningen i stort, säger Anna Ödman.

Att tänka på för barn med ryggmärgsbråck:

- Ta kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets diagnos.
- Informera om eventuella mediciner och behov av extra tid. (Vissa mediciner kan ge muntorrhet, vilket ökar risken för karies.)
- Nedsatt motorik i händer och armar kan göra det svårt att borsta tänderna själv.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i. (*Användbara bilder finns på bildstod.se, och kom-hit.se*)

Munmotorik vid ryggmärgsbräck

En del barn med ryggmärgsbräck har ätsvårigheter, t.ex. kan det vara svårt att gå från flytande till med fast föda. När det gäller barn med ryggmärgsbräck har personalen på Mun-H-Center sett att ungefär 8 av de 31 barn som observerats har *ätsvårigheter* i någon form.

– Hos en del rör det sig om Chiarirelaterade symtom, det vill säga att motoriken i svalg och matstrupe kan vara påverkad. Kräkningar och reflux, mag-tarmbesvär och andningspåverkan kan vara andra saker som påverkar ätandet negativt, säger logoped Lisa Bengtsson.

I riktlinjerna för vård av personer med ryggmärgsbräck, MMCUP, står följande:

”Alla barn med tecken på nutritionsproblem, såsom avvikande tillväxt, bör också följas regelbundet av sjuksköterska, dietist och vid uppfödningproblem av logoped på barn- och ungdomshabiliteringen.”

Vad gör logopeden?

En logoped kan utreda barnets *munmotoriska förmåga* och ge råd angående *oralmotorisk träning*. Syftet med den oralmotoriska behandlingen kan till exempel vara att förbättra motoriken i munnen, förbättra ätandet samt vid behov öka eller minska känslighet i munnen.

Kontakt med logoped kan exempelvis ske via habiliteringsteam, logopedmottagningar, nutritionsteam och oralmotoriska team.

Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i skriften ”Uppleva med munnen”. Den går att beställa via Mun-H-Centers webbplats: mun-h-center.se

Samhällets stöd

Emy Emker är socionom och arbetar på Ågrenska, bland annat med planeringen av familjevistelser. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med funktionsnedsättning.

Försäkringskassan

Försäkringskassan har ersatt det tidigare vårdbidraget med ett *omvårdnadsbidrag*, som du kan få om du har ett barn med

funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.

Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Om familjen har flera barn med funktionsnedsättning kan föräldrarna som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och beloppen justeras vid varje årsskifte.

Nytt är också att merkostnadsersättning numer är en separat ersättning. Förut blev ju merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget.

Hälso- och sjukvårdslagen

Sedan 2015 finns en patientlag som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat landsting, till exempel habilitering eller specialist i annat landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning.

– Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår.

Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – fast vårdkontakt

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

Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller annan profession inom vården, som sjuksköterska eller kurator.

SIP – samordnad individuell plan

Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver göras tydlig. Planen upprättas vid möten där de professionella är skyldiga att delta. Den kan göras när en person upplever att man behöver en samordning mellan olika instanser.

Skollagen 1 kap 4

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

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

Anpassningar i förskola och skola

Exempel på anpassningar i förskola och skola:

- Särskilt schema över skoldagen
- Extra tydliga instruktioner
- Stöd att sätta igång arbetet
- Anpassade läromedel
- Någon extra utrustning
- Enstaka specialpedagogisk insats
- Särskilt stöd
- Handledning/fortbildning av personal
- Resursperson/”assistent”
- Minskning/anpassning av elevgrupp
- Regelbunden specialpedagogiska insatser
- Anpassad studiegång

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

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

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

Förbered mötet!

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför mötet och se till att ha med alla beslutsfattare på mötet. Det kan till exempel vara bra att ha med skolsköterskan på mötet.

Ha en dagordning och bestäm på förhand hur lång tid mötet ska vara. För ett protokoll om vem som ska göra vad till när. Boka en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Den som är missnöjd ska i första hand vända sig till skolans rektor. I andra hand kan man vända sig till ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Eller till Skolverket:

skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst: telefonnummer 08 - 527 332 00.

Undantagsbestämmelsen

I skollagen finns en undantagsbestämmelse i 10 kap 21 § (tidigare kallad Pysparagrafen). Den ger elever med funktionsnedsättning rätt att undanta vissa delar i kunskapskraven och ändå få godkänt betyg. Formuleringen lyder: ”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

LSS

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

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

...med betydande eller bestående begåvningsmässigt

funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

...med andra varaktiga fysiska eller psykiska

funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt

åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Om man bedöms ingå i någon av dessa tre personkretsar kan man beviljas insatser enligt LSS. Tio olika insatser ingår i LSS.

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få

möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Exempel på insatser inom LSS/SoL

Korttidsvistelse / stödfamilj

Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation. Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling. Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avlastning och till att uträtta ärenden utanför hemmet. Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Ledsagarservice

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

Kontaktperson

En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska. Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet (till skillnad mot exempelvis ledsagare) och behöver alltså inte rapportera om vad hen gjort till någon myndighet.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel syskon, mor- och farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning. Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult. Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om de har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Ansökan görs till kommunen. Från den 1 juli 2018 gäller en ny bostadsanpassningslag. Största skillnaden jämfört med tidigare är att den som har behovet ska söka själv. Man får inget bidrag om behovet kan tillgodoses av hjälpmedel, exempelvis ingen taklift beviljas om det går att använda golvlift. En annan nyhet är att regler vid om- och nybyggnation lättas. Det blir enklare att få bistånd även om tillgänglighetskraven inte följts vid om- och nybyggnad. Detta gäller om det inte är den sökande själv som gjort byggnationen.

Mer information om hur man går till väga finns på boverkets hemsida.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering/kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Anhörigstödjare i kommunen.
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller upprätthålla funktion och förmåga. De kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis datorer.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Besluten kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus eller på habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter möjliga fonder. Vissa företag hjälper också till

att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbadresser

agrenska.se – Ågrenska
ournormal.org – För att hitta andra familjer i liknande situation.
do.se – Diskrimineringsombudsmannen
notisum.se – Lagar på nätet
fk.se - Försäkringskassan
socialstyrelsen.se – Socialstyrelsen
skolverket.se – Skolverket
spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
mfd.se – Myndigheten för delaktighet
nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser
bostadscenter.se – Bostadscenter
boverket.se – Boverket
1177.se – Sjukvårdsupplysningen
mun-h-center.se – Mun-H-Center
assistanskoll.se – Assistanskoll
hejaolika.se – Nyheter om ett samhälle för alla
kunskapsguiden.se – Kunskapsguiden
parasport.se – Om idrott för personer med funktionsnedsättning
anhoriga.se/ - Nationellt kompetenscentrum för anhöriga
stiftelser.lst.se – Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

Personlig assistans

– För att få en personlig assistent krävs det att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS personkretsar.

Det berättar Louise Jeltin som är assistanssamordnare på Ågrenska Assistans.

Assistentens uppdrag är att hjälpa till med *grundläggande behov* som ätande, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien. Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är oftast inte tillräckliga skäl för att få assistans.

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

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

Tillsyn räknas som ett grundläggande behov bara om personen har en psykisk funktionsnedsättning, eller om det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller beteendeproblematik.

Vad räknas till föräldraansvaret?

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

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

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

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

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

Assistans i skolan

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

... där barnets funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att *kommunicera* med andra än den personliga assistenten,

... när det med hänsyn till personens *hälsotillstånd* är viktigt att den personliga assistenten finns till hands.

... där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat antal personer* knutna till sig.

... där personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

Anhöriga som assistenter

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

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för den som vill överklaga

Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans

genom att driva LSS-mål i domstol. Men det finns jurister på assistansbolagen att hämta kunskap och stöd hos. Även hos brukarorganisationer kan man få hjälp:

- LaSse Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen),
telefonnummer: 031-841850
- BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm),
telefonnummer: 08-54488660

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Den innehåller för närvarande informationstexter om cirka 300 ovanliga sjukdomar.

Texterna produceras av Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet i samarbete med ledande medicinska experter och företrädare för patientorganisationer. Kvalitetssäkring sker genom granskning av en särskild expertgrupp utsedd av universitetet.

Informationen i databasen uppdateras regelbundet och ytterligare diagnoser tillkommer varje år. Texterna översätts också successivt till engelska. Till varje text finns även en folder som kan beställas kostnadsfritt eller laddas ner från Socialstyrelsens webbplats.

De som skriver texterna svarar även på frågor och hjälper till att söka information, och nås på telefonnummer 031-786 55 90 eller via mail, ovanligadiagnoser@gu.se.

Läs mer på: socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/ovanliga-diagnoser

Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU

RBU har funnits sedan 1955 och arbetar för ett rättvist samhälle där varje barn ska kunna uppnå sin fulla potential. Det gör man genom att driva frågor och påverka politiker, informera och förändra attityder.

RBU har 11 000 medlemmar som är fördelade i ett antal distrikts- och lokalföreningar runt om i landet.

Läs mer: rbu.se

NFSD - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser

Ågrenska har under åren 2012-2018 drivit Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD, på uppdrag av Socialstyrelsen och har arbetat med samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser.

NFSD arbetar idag huvudsakligen med att sprida information för att öka kunskapen inom området sällsynta diagnoser genom sin webbplats nfsd.se och på sociala medier (Facebook, Twitter och LinkedIn).

Ryggmärgsbråck

En sammanfattning av dokumentation nr 587

Ryggmärgsbråck, eller MMC som det också kallas, orsakas av att ryggmärgskanalen inte sluts som den ska hos ett foster i den fjärde graviditetsveckan. Bråcket leder till motoriska svårigheter och ofta även till kognitiv påverkan.

En stor del av barnen med ryggmärgsbråck har också hydrocefalus, så kallad vattenskalle. I Sverige föds omkring 15 barn med ryggmärgsbråck per år, vilket innebär att det finns ungefär tusen barn och unga i landet som har diagnosen.

Behandlingsinsatserna varierar från person till person eftersom symtomen ser olika ut hos olika individer.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2019



ÅGRENSKA

agrenska.se

