



NEUROPEDIATRISKA KLINIKEN VID ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS

BARNNEUROLOGI är ingen barnlek

Att arbeta som barnneurolog är bland det svåraste och mest tillfredsställande man kan göra. För att lyckas måste man vinna barnets förtroende. På Neuropediatrika kliniken på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna har personalen spetskompetens både inom epilepsi och lek.

Stolsryggar med Karlsson på taket och Pippi Långstrump. En nallebjörn här och ett lejon där. Ett antal lekfulla inslag på Neuropediatrika mottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna tyder på att de 12 000 årliga

patienterna är barn. Att inse det kan ha en avgörande betydelse, menar *Ronny Wickström*. Han är överläkare, sektionschef på Neuropediatrika kliniken och docent på Karolinska Institutet.

I ett konferensrum lite längre bort, i samma korridor som kramdjuren, förklarar han varför. Rummet är avskalat, så när som på en papperslapp med tre värdeord på en anslags-tavla: "Medmänsklighet", "Ansvar" och "Helhetssyn".

– Barnhjärnan skiljer sig mycket från vuxenhjärnan, skillnaden är oerhört mycket större än exempelvis den mellan en vuxenlever och en barnlever. Det måste man ta hänsyn till både i bedömningen och behandlingen. Läkemedel som är bra mot epilepsi kan vara dåliga för barnets nervceller. Nervsystemet är inte färdigutvecklat förrän man är 25 år, säger Ronny Wickström.



"Barnhjärnan skiljer sig mycket från vuxenhjärnan, skillnaden är oerhört mycket större än exempelvis den mellan en vuxenlever och en barnlever."

NYA METODER FÖRENKLAR DIAGNOS

Samtidigt är diagnostiken av barnneurologiska sjukdomar komplex. Bakom barnneurologiska symtom – till exempel ett barn som inte ger ögonkontakt – kan neurometabola sjukdomar dölja sig. Många av dessa barn når inte vuxenålder och dör innan de blir tio år gamla.

– Trenden är att fler barn överlever längre, vilket kommer att förändra panoramat och påverka även vuxenneurologin. Nu ser vi också en fullständig revolution, där vi med nya metoder som DNA-sekvenstekniken Whole Exome Sequencing (WES) kan se var det genetiska felet sitter och ställa en diagnos.

Däriigenom slipper barn och föräldrar utdragna utredningar. Barnet skonas från tung och onödig mediciner, och föräldrarna får besked om barnets förväntade livslängd och funktionsnedsättningar.

– Ibland kan föräldrarna få beskedet att sjukdomen kommer att gå över av sig själv. Ett exempel är neonatala anfall som bara drabbar den omogna hjärnan och där vissa former är ofarliga och går över när hjärnan mognar.



Neuropediatriisk mott





Återigen en påminnelse om skillnaderna mellan vuxen- och barnneurologi – och ett prov på den breda kompetensen vid Neuropediatrika kliniken. De vanligaste sjukdomarna är epilepsi och CP-syndrom. Men på kliniken behandlas även barnneurokirurgiska sjukdomar och muskelsjukdomar såsom plexusskador, dysmeli, artrogrypos och sällsynta, svåra sjukdomar som ADEM (akut disseminerad encefalomyelit).

50 BARNNEUROLOGER I STOCKHOLM

Frågan är hur de lyckas upprätthålla en sådan exceptionell kompetens.

– Totalt har vi på Karolinska Solna/Huddinge över 40 barnneurologer. Det är unikt många och betyder att vi varje vecka kan ha ronder och diskutera om de svåraste knäckfallen. Det ger oss en extrem styrka. Tillsammans med Sachska barn- och ungdomssjukhuset (SÖS) har vi uppemot 50 barnneurologer i Stockholm – en tredjedel av Sveriges barnneurologer.

Knäckfrågorna som kräver högspecialiserad spetskompetens uppgår till runt 25 procent, medan det stora flödet av patienter fordrar barnneurologisk kompetens på basnivå. Lösningen som Neuropediatrika kliniken tillämpar med stor framgång är en organisation med 14 högspecialiserade och multikompetenta team. Teamen besitter spetskompetens inom varsin sjukdom (epilepsi-team, CP-team och så vidare), många bedriver även forskning inom sitt specialområde. Samtidigt är de multidisciplinära för att kunna ta hand om alla delar av patientens behov. Utöver de högspecialiserade teamen handhar man olika barnneurologiska sjukdomar på basnivå. Värdefullt inte minst för att många av patienterna är multisjuka.

MEST TACKSAMMA PLATSEN ATT JOBBA PÅ

Vi åker upp till Slutenvård, avdelning Q82. Här behandlas de svåraste fallen som kräver spetskompetens. På en av de 15 platserna ligger en flicka. Hon tittar inte på Pippi Långstrump-filmen som visas i tv:n, utan har huvudet bortvänt.





Ovan till höger, Maria Drottheden
Nedan vänster, Riitta Rosberg Mercurio
Nedan höger, Gunilla Tullsson

Föräldrarna står bredvid. Vanligen klarar de att hantera hennes svåra epilepsi hemmavid. Men nu har epilepsin skenat i väg, bortom kontroll.

– Här får hon mediciner intravenöst för att bryta tillståndet med anfällen. Det sker under kontrollerade former och övervakad andning. Efter två dagar kan hon antagligen komma till "basläget" och åka hem.

Orden "åka hem" får flickan att reagera och vända sig om mot mamman.

– Snart får vi åka hem, men inte nu, säger mamma Anneli Cede.

På frågan hur nöjd hon är med omsorgen på avdelningen svarar hon:

– Jag är oerhört nöjd! Det är bra här på Q82.

Hennes ögon glittrar av djup tacksamhet.

Ett handskrivet papper i korridoren uttrycker ett liknande budskap:

"Tak för att Ni har jort mej frisk nu".

Själv reflekterar Ronny Wickström över hur hårt ansatta föräldrarna med livslångt svårt sjuka barn är, vilket påminner om värdeordet "Mänsklighet" från anslagstavlan.

– De behöver allt stöd de kan få. Innan jag valde inriktning såg jag de här barnen, som är så oerhört svårt sjuka; jag såg föräldrarna som gör allt de kan för sina barn och är så slutkörda att de knappt har näsan ovanför vattenytan. Då tänkte jag "jåklar vilken möjlighet, här kan du göra en stor

insats för osynliga barn och föräldrar!". Det var en av de sakerna som gjorde att jag valde barnneurologi. Här är den mest tacksamma, bästa platsen i hela världen att jobba på.

Han fortsätter:

– Neurologiskt sjuka barn och deras föräldrar är de svagaste i vårt samhälle och de har enorma behov. Den gruppen ska man komma ihåg och inte ta resurser ifrån!

Några steg bort i korridoren hejdas han av ST-barnläkaren *Ida Aghamn*, som behöver diskutera ett akut problem med honom på en gång. En åttaårig flicka har plötsligt fått inflammation i båda synnerverna. Ronny Wickström misstänker begynnande multipel skleros (MS), vilket är ytterst ovanligt hos barn. Han beordrar att som tillägg till behandling med steroider och immunglobuliner inleda en plasmabytesbehandling, plasmaferes, i fem dygn.

TRÄNING AV FORMBARA BARNHJÄRNOR

Vi lämnar Slutenvård och går vidare till Dagvård, som har kapacitet för 16 barn per dygn och tar emot patienter från hela landet, berättar *Riitta Rosberg Mercurio*, som är neurospecialiserad barnsjuksköterska. Många av patienterna är barn som är födda med livslånga och svåra funktionsnedsättningar. Här får de habilitering, det vill säga hjälp att lära sig utveckla viktiga funktionaliteter, som grov- och finmotorik samt tal, för att klara vardagen så självständigt som möjligt, inte minst skolgången. Till patienternas förfogande står ett





brett spektrum av experter: specialiserade sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder och spelpedagoger. Neuropsykologer bistår bland annat med kognitiv konsekvensanalys.

Här kan exempelvis en patient med en mild CP på höger hand få göra "vanteövningen", som följer neurala darwinistiska grundregler. Vanten träs på den friska vänsterarmen och tvingar därigenom den sjuka handen att arbeta med hjälp av synnerverna.

Återigen en påminnelse om hur formbar barnhjärnan är.

Utöver habilitering kan även rehabilitering förekomma på Dagvården, inte minst av barn i "moppeåldern" med traumatiska hjärnskador. I somras kom en sådan tonåring in efter en olycka i vatten.

"Här får de habilitering, det vill säga hjälp att lära sig utveckla viktiga funktionaliteter, som grov- och finmotorik samt tal, för att klara vardagen så självständigt som möjligt, inte minst skolgången."



Felina Parmstad

– Han var medvetlös och rejält nedkyld, 14 grader Celsius. Han låg i ECMO (extracorporeal membran oxygenation – en modifierad hjärtlungmaskin som syresätter blodet utanför kroppen via ett membran) i flera dagar och löpte stor risk för omfattande hjärnskador. Vi trodde inte att han skulle överleva. Men efter en räddningsaktion av våra specialiserade ortopedier och neurologer och en rehabilitering här på Dagvården kunde pojken bokstavligen talat gå hem, säger Ronny Wickström.

ATT LEKA ÄR NÖDVÄNDIGT

I hissen ner talar Ronny Wickström om andra komponenter som kan vara livsavgörande för tillfrisknandet. Att barn efter kirurgiska ingrepp inte ska behöva dela avdelning med skri-

kande äldre, att de ska få möta en lugn och vänlig miljö, att de trots gravallvarliga sjukdomar ska få vara barn och få en skrattstund med en clown, besöka ett bibliotek, gå i en skola som samarbetar med deras vanliga skola och kunna ge sig hän och leka på sjukhuset!

– Mycket handlar om att överleva. Det är omöjligt att vistas på sjukhuset i flera veckor utan att få byta miljö.

Väl i lekrummet, mellan en leksaksambulans i megaformat och en "sjukhusreception", får han direktkontakt med en liten krabat med gyllene lockar i en vit sjukhusrock. Pojken är kopplad till en rullande droppmaskin.

– Ska vi leka doktor, undrar Ronny Wickström.

– Ja! svarar pojken förtjust.



Mats Eriksson

Ovan till höger, Ronny Wikström
Nedan till höger, Anna Arhelm

Där tar leken vid, en lika rolig som ångestdämpande lek.
– Det går inte att undersöka barn om de inte vill, allra minst neurologiskt sjuka barn. Om barn är rädda fungerar ingenting. Man måste vinna deras förtroende. Det bästa sättet är att ta av sig skorna och aktivt leka med dem. Då kan man också se om de förmår använda fingrarna och titta rakt i ögonen. Det är det som är så grymt med vårt jobb, vi måste leka! Men man måste skärpa sig och lägga all vardagsstress åt sidan. Barn märker om man inte är helt närvarande.

Även tonåringar kan få leka av sig – vid biljardbordet, med hockey- eller datorspel och i skaparverkstan. Ett barn i tidiga tonåren med keps är helt försjunken i ett monopolspel med sin pappa.

Vi går in i det taktila rummet. Här kan främst barn med utvecklingsstörning samt blinda barn få aktiv sensorisk stimulans.

– Vår uppgift är att se och uppmuntra det friska i barnet. Vi vill lyfta fram det friska, säger lekterapeuten *Ann Jacobsson*, som ingår i lekteamet tillsammans med förskollärare, specialpedagoger och musikterapeuter.

ALLA BARN MÅR BÄTTRE HEMMA

Vi lämnar lekrummet och går tillbaka till Neuropediatrika mottagningen. En mamma med ett spädbarn i famnen och

*”Man måste vinna deras förtroende.
Det bästa sättet är att ta av sig skorna
och aktivt leka med dem.”*

sin man bredvid lämnar just mottagningen. Det råder inga tvivel om på vems sida Ronny Wickström står.

– Neurologiskt sjuka barn är en grupp som inte kommer fram i samhället. De får inte den hjälp de behöver, säger han.

Han efterlyser fler ställen för rehabilitering av barn med hjärnskador; i dag ligger landets enda ställe här. Han önskar även fler vårdplatser och utveckling av nya vårdformer som kan möjliggöra att barn i större utsträckning kan vårdas hemma och slipper belastningen som en sjukhusvistelse innebär.

– Alla barn mår bättre hemma, i synnerhet barn med neurologiska sjukdomar.

Slutligen längtar han efter den dagen då neurologiskt sjuka barn får träffa en barnneurolog på akuten, i stället för som i dag en barnläkare.

RECEPTION





Ann Jacobsson

– Det blir en sämre vård. Barnneurologisk kompetens behövs dygnet runt. Vi som är vuxna skulle aldrig acceptera att inte få träffa en neurolog när vi exempelvis får en stroke, säger Ronny Wickström och hastar tillbaka till sina patienter.



EYAL SHARON KRAFFT
Frilansjournalist

Foto: SÖREN ANDERSSON

NEUROPEDIATRISKA KLINIKEN VID ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS

Antal barnneurologer: 50 tillsammans med Huddinge sjukhus och Sachsska sjukhuset (SÖS).

Av dessa finns 33 specialister och 7 ST-läkare i barnneurologi med rehabilitering vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus Solna.

Neuropediatrika kliniken vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus omsätter cirka 250 miljoner kronor per år.

Slutenvården Q82 har 15 vårdplatser neurologi/neurokirurgi och omkring 1 100 vårdtillfällen per år.

Öppenvården i Solna har 16 vårdplatser och har totalt drygt 17 000 besök per år (enbart läkare och sjuksköterskor cirka 12 500 besök).

Öppenvården i Huddinge har cirka 5 600 besök per år (enbart läkare och sjuksköterskor cirka 3 500 besök).

