



# Barn- och ungdoms- habiliteringen en ung **VÅRDFORM**

Barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige är en förhållandevis ung medicinsk vårdform. Den har vuxit fram ur rehabilitering av barn med rörelsehinder och ur omsorgsverksamheten. Målgruppen har med tiden ändrats från barn med rörelsehinder till att även inkludera alla barn med funktionsnedsättningar. De största grupperna har kognitiva och neuropsykiatriska diagnoser. Här ger barnneurolog **Maria Forsgren**, Helsingborgs sjukhus, en översikt över barnhabiliteringen i Sverige med utgångspunkt från nordvästra Skåne.

## NORDVÄSTRA SKÅNES TRE HABILITERINGSTEAM

### *Rörelsehinder (cirka 200 barn)*

Diagnosexempel: Cerebral pares, ryggmärgsbräck, dysmeli, atrogrypos, achondropasi, perinatale pl exusbrachialisskador, osteogenesis imperfecta, förvärvade hjärnskador till exempel efter hjärntumörer, trafikskador, infektioner.

Neuromuskulära sjukdomar exempelvis Duchennes muskeldystrofi, HSMN (hereditär sensorimotorisk neuropati), spinal muskeltrofi. Olika mindre vanliga sjukdomar som mucopolysaccaridoser, mitokondriella sjukdomar (exempelvis Leighs syndrom), lysosomala sjukdomar (exempelvis juvenil ceroidlipofusinos).

### *Utvecklingsstörning (cirka 200 barn)*

Diagnosexempel: Utan känd etiologi, Downs syndrom, Noonans syndrom, Rettis syndrom, Angelmans syndrom, Prader Willis syndrom, neurofibromatos, Williams syndrom, fetalt alkohol syndrom (FAS). Kromosomrubningar, som trisomier.

### *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (cirka 200 barn)*

Diagnosexempel: Autismspektrumstörning med eller utan utvecklingsstörning, svår ADHD, Tourettes syndrom, PPDNOS (perservativ developmental disorder not other specified). Även i denna grupp kan det vara olika etiologier till tillståndet, som till exempel Fragilt X-syndrom, tuberös skleros.

**Barn- och ungdomshabiliteringarna** är specialistenheter för barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar, där barnen och deras familjer erbjuds kontakt. Habiliteringen vänder sig framförallt till barn och ungdomar med neurologiska funktionsnedsättningar, men även andra grupper, som barn med dysmyelier och reumatism, är aktuella.

En strukturerad organisation är ett viktigt stöd när det gäller alla de medicinska, psykologiska, pedagogiska och sociala problem som möter barn med funktionsnedsättningar. Vården är frivillig, men det krävs ett behov av ett tvärprofessionellt team för att erbjudas kontakt.

Verksamheten i Skåne riktar sig till barn och ungdomar 0–18 år. Olika pe-

rioder i livet kan det krävas mer insatser och andra mindre. Ibland när man inte har något aktuellt behov avslutas kontakten för att sedan vid behov snabbt kunna återupptas. Habiliteringen försöker identifiera och stimulera det friska hos barnet, och ge barnet och familjen verktyg att klara av vardagssituationer.

### TEAMBASERAT ARBETSSÅTT

Då jag själv arbetar i nordvästra Skåne utgår artikelns exempel härifrån. Antalet invånare i Helsingborg är cirka 132 000. Av dessa är omkring 55 000 barn och på barn- och ungdomshabiliteringen finns cirka 600, det vill säga cirka en procent av alla barn.

Barn- och ungdomshabiliteringen är organiserad i tre tvärprofessionella team för att optimera omhändertagandet av barnet. I dessa team ingår läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog, kurator, logoped, specialpedagog, dietist, fritidskonsulent och administrativ personal (se faktaruta)

Barnet med familj hör till ett av de tre teamen, bedömt efter dess huvudsakliga funktionsnedsättning (inte sällan föreligger flera). Detta är givetvis svårt att avgöra ibland, och indelningen är grov. Ofta är den bakomliggande etiologin okänd. Vid känd etiologi kan man annars få vissa ledtrådar om den förväntade utvecklingen. Arbetsgruppens sammansättning är lite olika i de olika teamen, till exempel finns det fler sjukgymnaster i teamet för barn med rörelsehinder och fler psykologer och specialpedagoger i teamet för neuropsykiatriska diagnoser.

Tanken bakom arbetssättet inom habiliteringen är att alla ska kunna bidra med sina kunskaper och att teamarbetet ger så mycket mer när olika professioners kunskaper får stötas och blötas tillsammans.

Dessa barn och familjer har ibland väldigt många vårdkontakter och det underlättas avsevärt om man i huvudsak kan sköta dessa inom samma instans.

Arbetet är långsiktigt och syftar till att stimulera barnets utveckling och förbättra dess funktioner inom exempelvis kommunikation och motorik. Det syftar även till att tydliggöra svårigheter och anpassa omgivningen, som till exempel att skapa struktur och schema vid autism och erbjuda hörselinläring i skolan vid en central synskada.

I vissa fall med progressiva sjukdomar gäller det att exempelvis försöka bibehålla rörlighet och att anpassa efter behov kring nutrition, psykologkontakt, smärta, förflyttning och bostadsanpassning.

I Skåne finns det 10 lokala habiliteringar och en regionhabilitering i Lund. Den senare är en resurs för lokalhabiliteringarna, där man kan göra multidisciplinära bedömningar med barnet inbegripande. Det kan till exempel gälla nutritionssvårigheter, psykologiska bedömningar, kartläggning av barnens egna förmågor, bedömningar av kommunikation. I Lund finns även barnrehabilitering där barn med förvärvade hjärnskador efter akut sjukhusvård kommer för rehabilitering. Man arbetar inom rehabiliteringen i samråd med lokala habiliteringar.

I Lund finns också datastödsenheten DAHJM (datorbaserade hjälpmedel) och hjälpmedelsenheten DUMLE (du utvecklas med lek) som har utvecklingsstimulerande material och idéer.

Barnhabiliteringen arbetar även mycket tillsammans med andra specialister, som neurokirurger, barnortopedier, barnkirurger, handkirurger, uroterapeuter, barnpsykiater, specialisttandvården, ögonläkare och audiologer och har givetvis också ett nära samarbete med barnmedicin.

I vårdkedjan ingår också mycket samarbete med skola, försäkringskassa, kommuner och andra instanser i samhället som kan behöva involveras kring barnet.

### LÄKARENS ARBETSUPPGIFTER

Som habiliteringsläkare har man vanlig mottagning, där man gör de medicinska bedömningarna kring dessa barn. De flesta barnhabiliteringar bemannas av specialister i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, men även barnpsykiater och rutinerade barnmedicinärer arbetar på habiliteringarna. Ofta har barnneurologen en delad tjänst där man arbetar både på habiliteringen och på en barnmedicinsk enhet.

**”Habiliteringens arbetssätt med ett tvärprofessionellt team och intensivt interkollegialt samarbete är ett föredöme för övriga delar av sjukvården.”**

Barnet kan träffa flera ur teamet samtidigt utifrån dess aktuella behov, till exempel läkare och sjukgymnast tillsammans. Ofta träffar barnet läkaren och sjuksköterskan tillsammans, då läkaren initierar den behandling som sedan sjuksköterskan följer upp. Personalomsättningen är låg vilket gör att den samlade kompetensen är hög. Övriga personalkategorier kan ibland göra hembesök.

I Helsingborg har cirka 80 barn epilepsi och cirka 50 barn behandlas med centralstimulantia. Cirka 80 barn har CP. Bedömningar och behandlingar avser ställningstagande till behandling av spasticitet, nutritionproblem, gastroesofagal reflux, epilepsi. Ofta är det ett mycket varierat utbud av diagnoser, med ett flertal ovanliga syndrom som kräver individuell medicinsk uppföljning. Sömnstörningar är vanliga och kan vara uttalade.

Habiliteringsläkaren får vara uppmärksam på andra nytillkomna symtom som till exempel smärta (som är vanligt), då barnet på grund av kommunikationssvårigheter ofta har svårt att förmedla sig. Immobilisering, nutritionproblem och vissa behandlingar, som kortison, kan leda till osteoporos med en ökad risk för frakturer.

Ofta kan nya symtom leda till att man som läkare får fundera på och ta ställning till ny utredning avseende bakomliggande etiologi, om denna inte är klar. Dessutom går utvecklingen kring behandlingar och kunskap om nya genetiska tillstånd framåt mycket fort, vilket gör att diagnosen ständigt ska omprövas. Detta är en balansakt, där man tillsammans med barn och familj får se vad som är bäst för dem. Barnen och familjernas liv ska även utspelas utanför sjukvården.

Det finns också en grupp progressiva sjukdomar där kontakten och samarbetet med barnkliniken mottagning och avdelning är extra tät.

Principen är att man förutom att göra barnneurologisk bedömning ska vara patientansvarig läkare för barnet och se över dess allmänna behov och vid behov remittera till exempel till ögonläkare avseende CVI, (central visual impairment), till audiologen vid misstänkt hörselnedsättning, till barnkirurgen vid behov av gastrostomi.

En hel del allmänpediatrik ska också hinnas med, liksom intygsskrivande.

Vi utför inte provtagning på habiliteringsmottagningen. Den utförs vid behov på sjukhuset eller på vårdcentralerna. Det finns även en viktig psykologisk aspekt i detta, då besöken på habiliteringen inte ska upplevas skrämmande eller smärtsamma för barnet.

### TEAMTID FÖR KOORDINATION

Till det vanliga mottagningsarbetet tillkommer teamtid där man kan diskutera barnen och koordinera insatser, till exempel vad man kan förvänta avseende språkstörning hos ett barn med temporallobsepilepsi och utvecklingsstörning. Eller om det är epilepsin som påverkar den kognitiva utredningen som psykologen har gjort. Andra frågor kan vara vad som är viktigast att arbeta med just nu, kommunikationen eller psykologiskt omhändertagande av familjen, eller både och?



Agatha 4 år med ryggmärgsbräck rullstolstränar med sjukgymnasten Anneli.

Vilka mål ska vi arbeta mot? Ska vi prioritera att barnet blir mer självständigt genom att det lär sig att åka buss till och från skolan och hur kan man då träna kring det? Vilka hjälpmedel behövs? Är det rimligt med tanke på de medicinska aspekterna? Eller vad kan teamet förvänta sig hos ett barn med en progressiv sjukdom?

Sjukgymnasternas bedömning avseende ledrörlighet hos ett barn med CP; är leden på väg att luxera? Ny röntgen och ortopedbedömning?

Tillsammans med teamet hålls föräldrautbildning i grupp kring CP, utvecklingsstörning och autism. Det är ett mycket bra sätt att förmedla svår information på ett avdramatiserat sätt och mycket viktigt för föräldrar att träffa andra föräldrar i liknande situation. Det brukar vara fyra halvdagar eller två hel-

dagar varav läkaren undervisar ett par timmar.

Cirka 20 procent av barnen som är ineliggande på en vårdavdelning har en neurologisk sjukdom i botten. Inte sällan är det de habiliteringsbarn som till exempel drabbas av aspirationspneumonier, tilltagande andningssvikt, gastrointestinala bekymmer och besvärliga epileptiska anfall som behöver behandlas ineliggande. Barnen behöver tillgång till kunniga barnmedicinare vid akuta bekymmer och behandlingar av till exempel hjärtfel och tillväxt.

Tyvärr märks bristen på barnneurologer i landet.

#### ÖVRIGA TEAMET

De olika yrkeskategorierna har sina egna mottagningar. När en ny familj kommer till habiliteringen tas den oftast

emot av kurator och psykolog som beskriver habiliteringens arbetssätt och som etablerar kontakten. Inte sällan befinner sig föräldrar i en krisreaktion när man har fått information om en diagnos som ger en varaktigt funktionsnedsättning.

Habiliteringen erbjuder också olika former av gruppverksamhet, som ungdomsgrupper för ungdomar med utvecklingsstörning. Vissa läger finns sommartid. Syskongrupper erbjuds där syskon från en familj får träffa andra syskon i liknande situation. Oftast påverkas hela familjesituationen om ett barn i familjen drabbas av en funktionsnedsättning.

Tyvärr är det inte så ovanligt att föräldrar skiljer sig och inte sällan blir även den ekonomiska situationen ansträngd i familjen, eftersom man ibland måste jobba mindre. Vid vissa ärftliga sjukdomar finns det ibland flera barn med funktionsnedsättningar i samma familj. I vissa ärenden finns ett samarbete med socialtjänsten.

Habilitering håller även i cykelskola, träningsgrupper, ridsjukgymnastik, varmvattenbad, samtalsgrupper, dataspelsgrupper, teckenkommunikationskurser, kurser kring hur du tolkar och kan samspela med ditt barn i pedagogiska och sociala situationer och det finns också olika andra föräldrautbildningar.

Habiliteringen ger regelbundet ut ett informationsblad om dessa aktiviteter, och barn och familjer bjuds aktivt in. Givetvis hålls även mycket annan individuell terapi av övriga yrkeskategorier, som exempelvis musikterapi. I Ängelholm hölls nyligen en grupp tillsammans med BUP för barn med autismspektrumstörning och invalidiserande rädslor.

Vissa barn har en hel del neuropsykiatriska symtom, som tics och tvång, beteendestörningar som inte sällan förutom beteenderelaterade behandlingar och åtgärder även kan kräva mediciner.

#### UTVECKLINGSARBETE, REGISTERARBETE

Skåne kan stolt säga att ett uppföljningsprogram CPUP för barn med CP, som startade 1994, har gett mindre antal höftluxationer. Programmet har bidra-

git till forskning och utveckling kring CP. Det används nu i Sverige och har spridits utomlands till vissa nordiska länder och nu senast även till Skottland 2013.

Med CPUP gör man regelbundna mätningar av ledrörlighet för att registrera och åtgärda spasticitet och förhindra att ledkontrakturer utvecklas (vilket tyvärr inte alltid går). Mätningarna fortgår nu även upp i vuxen ålder. Detta register har nu utökats till att innefatta barn med ryggmärgsbräck och hydrocefalus, MMCUP.

Det finns fortsatt ett stort behov av forskning och utvärdering avseende effekter av behandlingar och insatser som görs inom barn- och ungdomshabiliteringen.

### ÖVERGÅNG FRÅN BARN TILL VUXEN

Vuxenhabiliteringar finns runt om i landet. På de flesta ställen finns det inte läkare och sjuksköterska utöver de övriga yrkeskategorierna. Huvudansvaret för fortsatta läkarkontakter ligger inom primärvården, ibland med ett flertal specialister inkopplade.

Det är fortsatt mycket viktigt att arbeta för att förbättra omhändertagandet av den vuxna med fortsatta behov av habiliteringsinsatser.

Antalet "överlevare" i barnpopulationen har ökat, vilket är utmärkt, och det förbättrade omhändertagandet gör att fler barn med svåra funktionsnedsättningar når vuxen ålder. Det ställer krav på att ha ett bra omhändertagande även i vuxenlivet. Då dessa ungdomar ofta har en komplex sjukdomsbild blir ansvaret lätt delat med risk att individerna faller mellan stolarna.

Habiliteringens arbetssätt med ett tvärprofessionellt team och intensivt interkollegialt samarbete är ett föredöme och skulle med fördel kunna appliceras inom andra delar av sjukvårdsorganisationen som har hand om komplexa medicinska tillstånd.



**MARIA FORSGREN**  
överläkare, specialist i barn och ungdomsneurologi,  
Barn- och ungdomshabiliteringen, Helsingborgs sjukhus, Helsingborg  
maria.forsgren@skane.se

### NORDVÄSTRA SKÅNES KONSULTMOTTAGNINGAR

Barn- och ungdomshabiliteringen i Nordvästra Skåne har regelbundna gemensamma konsultmottagningar för att göra gemensamma bedömningar.

- Barn gastroenterologen har regelbundna nutritions mottagningar varannan vecka. Många barn har bekymmer med nutrition, sväljning, tarmmotilitet, obstipation och gastroesofagal reflux. Cirka 20 barn har PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi).

Hos barn med Downs syndrom finns till exempel en ökad incidens av både glutenintolerans, duodenalatri och andra medfödda förträngningar i magtarmkanalen samt förstoppning.

- Barn ortopederna har konsultmottagning där till exempel botoxbehandlingar eller operationer planeras. Då deltar även sjukgymnast och ortopedtekniker, som sedan tillverkar skenor, ståskal, skor etc.

- Handkirurgen har konsultmottagning liknande den ortopederna har där arbetsterapeuterna deltar. Man har stående tider där ortoped och handkirurg vid samma tillfälle utför botoxbehandlingar mot spasticitet hos barnet.

- Gemensam spina bifidamottagning i Lund sker där neurokirurg, barnortoped, uroterapeut, habiliteringsläkare och sjuksköterska har gemensam mottagning för barn med ryggmärgsbräck.

- I Lund finns även en spasticitetsmottagning dit vi kan remittera och delta i diskussioner avseende exempelvis baklofenpump och rhizotomier.

- Team kring förvärvade hjärnskador finns i Lund som kan göra fördjupade bedömningar och ge rekommendationer för fortsatt rehabilitering.

- I regionen finns dessutom ett flertal resursteam, bland annat kring barn med neuromuskulära sjukdomar.

- För närvarande har vi en rutinerad barnpsykiater som arbetar hos oss och har mottagning en gång i veckan. Dessutom har vi regelbundna möten med BUP en gång i månaden.

- Varje termin har vi (läkare, specialpedagog och psykolog) träff med ögonteam och audiologer (plus logoped) för diskussion om barn och ungdomar med syn- respektive hörselnedsättningar.

- Vi står också i begrepp att starta upp en gemensam mottagning med lungmedicinare för barn med respiratorisk insufficiens.

Således är det en nödvändighet med ett tätt samarbete, upparbetade kontaktnät och mötesrutiner för att optimera vården av dessa barn och ungdomar utifrån deras individuella behov.

### LITTERATURFÖRSLAG OCH LÄNKAR

- Svensk neuropediatrik förenings hemsida, en delförening under barnläkarföreningen.

[www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/cp.pdf](http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/cp.pdf)

[www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/down.pdf](http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/down.pdf)

- CPUP, uppföljningsprogram för cerebral pares <http://cpup.se/>

- Consensus Statement on Standard of Care for Congenital Muscular Dystrophies; <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/cmd.pdf>

- Barn med funktionsnedsättning, Bengt Lagerkvist och Carl Lindgren, Studentlitteratur, 2012

- Oxford Pediatric Neurology, Forsyth & Newton, 2012

# Patientfall Andreas

Andreas föddes som tvilling i vecka 25. Han vägde 805 gram. Apgar 2-5-9. Han utvecklade andningsbesvär i form av IRDS (Infant Respiratory Distress Syndrome) och respiratorbehandlades i 2 månader. Hade lågt blodtryck och fick vid 2 dygns ålder misstänkta kramper. Ultraljud hjärna visade intrakraniell blödning grad IV, (det vill säga med genombrott till ventriklarna). Utvecklade en posthemorragisk hydrocefalus som krävde tappning flera gånger, men behövde aldrig ventrikuloperitoneal shunt. Opererad på grund av hiatusbräck vid 4 månaders ålder.

Han följs på neonatalmottagning och remitteras till habiliteringen vid 1,5 års ålder då det står klart att han är sen i sin motoriska utveckling, kryper vid 15 mån ålder.

Konstateras tonusökning framförallt i benen och stegrade reflexer i nedre jämfört med övre extremiteterna. Inga tydliga fallskyddsreflexer. Diagnosen CP spastisk diplegi ställs och han inkluderas i CPUP. Röntgen höftleder utan anmärkning, vilket sedan utförs årligen. Han har tät kontakt med sjukgymnast. Följs via ögonläkare då han drabbats av ROP (retinasjukdom till följd av prematuritet), som aldrig behövde laserbehandlas. Han har en synnedsättning och skelar. Provar ut ståskal som gör att han kommer upp i stående dagligen, får även skenor och skor. Sjukgymnasten deltar på ortopedtekniska avdelningen för utprovning. Andreas har uppfödningssvårigheter och får förskrivet näringsdrycker.

Via sjukgymnast får han matta och rulle till hemmet och föräldrarna får instruktioner om daglig behandling för att stimulera motoriken och undvika stramhet i höftadduktorer. Kontakt tillsammans med kurator som för samtal med förskola för att få assistens där. Språkutveckling börjar vid 2 års ålder. Alltid pigg och aktiv, smärttålig.

Hos öronläkaren konstateras otosalingit och han får rör inopererat bilateralt.

Är med på ortopedkonferens och remiss till spasticitetsmottagningen där man beslutar om botoxbehandling i de stora muskelgrupperna i benen och han får ortoser (kroppsburet hjälpmedel).

Fortsatta bekymmer med kräkningar och GE reflux. Utredning initieras med gastroskopi, ventrikulröntgen samt pH-mätning. Fortsatt tät kontakt med logoped, näringstillägg ordineras och filmning av matningssituationen. Han får en matstol för att förbättra sittandet vid matningssituationen och bedömning av arbetsterapeut kring motorik i övre extremiteter och hjälpmedel. Han äter mosad mat. Får rullator och lära gå-vagn. Går under en period med kryckor.

Fortsatta möten ute på förskolan kring hur man kan stimulera hans utveckling på bästa sätt.

Rhizotomiopereras på grund av spasticiteten vid fyra års ålder. Uroterapeutbedömning före och efter. Inga tecken på neurogen blåsfunktionsstörning.

Psykologtestning och språkbedömning inför skolstart visar att Andreas nu erhåller diagnosen utvecklingsstörning. Intyg för LSS och avlastning i hemmet initieras. Skrivs in i särskolan. Han deltar i ridsjukgymnastik för att stimulera motorik och balans, och att förhindra stramhet i musklerna. Föräldrarna separerar.

Magproblemen lugnar ner sig och kan successivt äta all slags mat. Inte påfallande mycket pneumonier. Behöver inte årliga influensavaccinationer.

Tvillingbrodern får kontakt med habiliteringen på grund av diagnosen utvecklingsstörning, han har inget rörelsehinder.

Andreas hyperaktivitet tilltar och diskussion kring behandling med

centralstimulantia initieras efter att specialpedagogiska insatser i skolan optimerats. Fadern avlider och nu börjar det bli aktuellt att erbjuda individuell samtalskontakt för Andreas kring bland annat hans funktionsnedsättning och hans tankar kring varför han är "annorlunda" än hans kamrater. Vi avvaktar ställningstagande till insättande av medicin tills den största sorgereaktionen har lagt sig, och förnyad bedömning av hyperaktiviteten får ske.

Han är nu 12 år gammal. Bor helt hos mor. Vistas hos stödfamilj via LSS-insatser, varannan helg. Klagar på ont i benen och har episoder när han plötsligt faller på grund av detta. Frågan väcks avseende fjättring av ryggmärgen och ny MR av spinalkanalen beställs. Inget talar för att det är epileptiska anfall när han faller.

Han har oförändrat balansstörningar och har en okoordinerad gång som gör att han ofta ramlar. Han har problem med sår på fötterna, då han släpar fötterna vid gång trots ortoser och fötterna faller allt mer ner i pronationsställning. Han har kyfoskopios och uttalad lordos i ryggraden. Hans synnedsättning är 0,16 höger och 0,3 vänster och han har en central synskada och har kontakt med syncentralen.

Kommentar: Andreas är ett relativt typiskt barn med CP-diplegi. Det finns de som har mer bekymmer och också de som har mindre. Man ser att när man följer över tiden blir olika diagnoser och behandlingsalternativ aktuella.

*Maria Forsgren*