

Långvarigt sjuka och handikappade barn

Gunnar Sanner

Vi saknar idag säkra kunskaper om förekomsten av många typer av handikappande åkommor i barnpopulationen. Fördelningen av olika grader av funktionsnedsättning är ännu mindre känd. Diagnosregister behövs som underlag för epidemiologiska analyser medan register över barn med viss typ av funktionsinskränkning behövs för behovsanalyser. Olika grader och typer av funktionsnedsättning behöver definieras. Handikappgraden hos ett visst barn beror emellertid inte bara på en avvikelser art och omfattning utan också på resurser och stöd i familj och samhälle.

Gunnar Sanner är docent, habiliteringsöverläkare vid Barnmedicinska kliniken, Centralsjukhuset, Karlstad.

Allmänna hälsoläget hos långvarigt sjuka och handikappade barn är ett mångfacetterat problem. För att veta vad vi talar om måste vi först göra klart för oss vissa begrepp.

Defekt/diagnos. Ett exempel på detta är ryggmärgsbräck. Denna defekt kan i sin tur leda till en *funktionsnedsättning*. För barnet med ryggmärgsbräck kan denna bestå i gångsvårigheter. *Handikapp* blir dessa gångsvårigheter när funktionsnedsättningen sätts på prov i en viss miljö. Handikapp är alltså ett relativt begrepp till skillnad från funktionsnedsättningen. Dessutom upplevs denna situation ej lika av alla individer. Man skulle kunna hävda att det egentliga handikappbegreppet är den subjektiva upplevelsen av funktionsnedsättningens konsekvenser. I begreppet handikapp ingår i vilket fall både psykisk och fysisk hälsa.

1979 arbetade jag i omsorgskommitténs undergrupp för samordnad habilitering [1]. En av mina

uppgifter var, att försöka få fram hur många barn med olika typer av åkommor, som kunde vara aktuella för en samordnad barnhabiliteringsorganisation. För vissa diagnosgrupper fanns bra incidensstudier att tillgå, för andra saknades helt säkra uppgifter. Det enda epidemiologiska register som fanns att tillgå var egentligen missbildningsregistret.

Ännu större svårigheter var det att uppskatta hur många i en viss diagnosgrupp, som var lätt och hur många som var svårt handikappade. Vad jag i detta sammanhang hade behövt var ett register med uppgifter om grad av funktionsnedsättning.

Vad finns det för typ av "handikappregister" i dag? Olika behov har lett till olika typer av mer eller mindre fullständiga register. Några få är landsomfattande, andra finns på landstingsnivå.

Vi har dels exempel på defekt- eller diagnosregister, dels exempel på register med olika typer av funktionsnedsättning.

Vad gäller *diagnosregister* är naturligtvis det klassiska Socialstyrelsens missbildningsregister där missbildningar och från och med i år psykisk utvecklingsstörning registreras. Högspecialiserad diagnostik och behandling har lett till en hög grad av registrering för vissa presumtivist handikappande sjukdomar, som till exempelvis hemofili, cystisk fibros och hjärtfel.

Den andra typen av register är mera baserat på olika typer av *funktionsnedsättning*. Barn med psykisk utvecklingsstörning finns registrerade vid varje

.....
Det enda epidemiologiska register som fanns att tillgå var egentligen missbildningsregistret
.....

Jag tänker nu gå lite närmare in på de två huvud-
typerna av behov av registrering:

Det första är en *registrering av diagnoser, ett morbiditetsregister* av epidemiologiska skäl.

Incidensminskningen visade sig framför allt bero på, att antalet små barn (födelsevikt mindre än 2500 g) med spastisk diplegi blivit färre fram till 1970, men sedan visat en lätt ökning. Dessa studier har utgjort en utgångspunkt för en fördjupad diskussion om vilka åtgärder inom mödra-, förlossnings- och nyföddhets-vård som inverkat på incidenssvängningarna [3].

På ett register som skall kunna ge information om
incidens ställs stora krav:

1. Diagnosen måste vara väldefinierad.

.....

- Sådana register finns i dag egentligen bara för missbildningar i missbildningsregister och från och med i år, för mental retardation. Jag vill dock påpeka att detta register för mental retardation ej är ett egentligt epidemiologiskt register. Det är byggt på att psykiskt utvecklingsstörd är definitionsmässigt den som förtecknas vid omsorgsvården och ej på en strikt, vetenskaplig definition av mental retardation. I själva verket vet vi från en nyligen genomförd Göteborgsundersökning [4], att en tredjedel av lätt utvecklingsstörda ej är inskrivna i omsorgsvården i skolåldern.

För vissa diagnosgrupper kommer även fortsättningsvis populationsstudier behövas för att få noggranna incidenssiffror. För andra av läkare i hög frekvens diagnosticerade åkommor, till exempel diabetes, skulle databaserade diagnosregister inom sjukvården, på landstingsnivå, kunna utgöra grunden för både lokal och landsomfattande epidemiologisk uppföljning.

Den andra huvudtypen av register baseras på *olika typer av funktionsnedsättning* och skulle kunna kallas *behovsstyrda register*.

Man blir registrerad i ett sådant register därför att man behöver speciella resurser. Exempel är alltså omsorgsförteckning, habiliteringsregister, hön-
selvårdsregister m.m. Denna typ av register är av största betydelse för planering av samhällets resurser för sjukvård, rehabilitering, specialpedagogik, daghem etc. För att ett sådant register skall ge tillräcklig information behöver man veta inte bara diagnosen utan vilken typ och grad av funktionsnedsättning det är fråga om. Vidare om det finns adderande funktionsstörning, dvs flerhandikapp. Här finns ett stort behov av nationellt gångbara definitioner vad gäller funktionsgrad för olika diagnosgrupper.

Definitioner av denna typ måste vara baserade på inte medicinska parametrar utan funktions- och ADL-mässiga parametrar.

En utgångspunkt för definitioner av funktionsnedsättning av olika typer finns i ett förslag från WHO, som kom ut 1980 [5].

Vad gäller rörelsehinder har nyligen Jan Lagergren från Lund i sitt avhandlingsarbete [6] visat, att det går att få en bra uppfattning om grad av funktionsnedsättning så väl i enskilda parametrar, som totalt.

Jag vill dock påpeka, att vi för den skull inte har definierat handikappgraden hos barnet. Med handikappgrad menar jag då hur bra barnet kan må med sin funktionsnedsättning. Handikappgraden är därför också beroende av den miljö (familj, samhälle) barnet lever i och de stödåtgärder som ges till barnet och dess familj. Den är det verkliga måttet på hälsan hos ett handikappat barn.

Jan Lagergren [6] har också försökt, att karakterisera hur rörelsehindrade barn i Malmöhus län har det genom en social kartläggning av olika parametrar. Denna typ av penetrerande analys kan knappast bli allmänt använd som bas för ett "äkta" handikappregister. Trots detta har vi ett stort behov av att, kanske genom punktvisa undersökningar, följa hur det handikappade barnet och dess familj mår. Resultatet blir ett mått på samhället, dess struktur och attityder, dess insatser eller brist på sådana.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis vill jag framhålla:

1. Vi har svårt att mäta ett handikapp, men kan registrera diagnosen och definiera funktionsnedsättningen.
2. Olika behov har styrt uppkomsten av mer eller mindre fullständiga "handikappregister" på riks- och landstingsnivå.

3. Vi har ett stort behov av epidemiologisk uppföljning av olika defekter och sjukdomar. Vägen till detta kan vara databaserade diagnosregister på landstingsnivå.
4. Vi behöver ett underlag för planering av habiliterande åtgärder av olika slag.

I ett sådant register måste:

- a. Definierade grader av viss funktionsnedsättning och "totalhandikapp" anges.
- b. Flerhandikapp registreras.

Kanske kan länsvisa register vid en samordnad habiliteringsorganisation utgöra det underlaget.

REFERENSER

1. Omsorger om vissa handikappade. SOU 1981: 26, 1981.
2. Hagberg B., Hagberg G., Olow I.: The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. I. Analysis of the general changes. Acta Paed. Scand. 1975; 64: 187-92.
3. Hagberg B., Hagberg G., Olow I.: Gains and hazards of intensive neonatal care. An analysis from Sweden cerebral palsy epidemiology. Dev. Med. Child Neurol. 1982; 24: 13-9.
4. Hagberg B., o. a.: Mild mental retardation in Swedish school children. I. Prevalence. Acta Paed. Scand. 1981; 70: 441.
5. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. WHO, Geneva 1980.
6. Lagergren J.: Children with motor handicaps. Epidemiological, medical and socio-paediatric aspects of motor handicapped children in a Swedish county. Acta Paed. Scand. Suppl. 289, 1981.