

Gruppen ungdomar med neurologiska handikapp och rörelsehinder

Annagreta Malmström-Groth

I detta avsnitt belyses frekvensen, symptomatologin och problemen för gruppen neurologiska handikapp med rörelsehinder och inom denna grupp främst ungdomarna med cerebral pares (CP) och ryggmärgsbräck (Myelomeningocele = MMC).

Annagreta Malmström-Groth är överläkare vid Habiliteringsavdelningen Ekhaga, pediatrika kliniken, Regionsjukhuset, Linköping.

I Socialdepartementets 1977 påbörjade och i juni 1981 för riksdagen presenterade betänkande angående Omsorger om vissa handikappade, SOU 1981: 26, SOU 1981: 27, kalkyleras frekvensen handikappade i åldrarna 0–19 år till totalt 15 promille. Detta motsvarar ungefär 400 barn/ungdomar per 100 000 invånare. (1).

Dagens symposium vill belysa problematiken för gruppen neurologiska handikapp med rörelsehinder och inom denna grupp främst ungdomarna med cerebral pares (CP) och ryggmärgsbräck (Myelomeningocele = MMC).

Presentation av ungdomsgruppen

I Sverige föds årligen ca 140 barn med CP. Cerebral pares innebär att den unga, ännu omogna hjärnan, under fosterstadiet, i samband med förlossningen eller under de första ett till ett och ett halvt levnadsåren drabbas av en engångsskada, som medför ett rörelsehandikapp. Störningen kan yttra sig som "förlamningar", för låg respektive för hög muskelspanning, ofrivilliga rörelser till följd av växlande spänningar, balansrubbnings och svårigheter att

samordna muskel-kroppsrorelser. 1979 beräknades totalantalet svenska CP-barn/ungdomar under 20 år till ca 3 800 varav 1 000 med svårt handikapp. Förutom rörelsehinder medför skadan ytterligare komplikationer i följande utsträckning:

Synsvårigheter	24 %
Hörselnedsättning	5 %
Krampanfall av epileptisk typ	30 %
Talsvårigheter hos 2/3 av barnen/ungdomarna	
Mental utvecklingsstörning hos ca 1/3	

Även hos de lindriga CP-fallen medför skadan ofta perceptionssvårigheter, det vill säga individen har svårt att tolka och sammansmälta intrycken från syn-, hörsel-, känsel- och rörelsesinna. Detta medför en dålig kroppsuppfattning, dålig formuppfattning etc. Men också bland annat inlärnings-, läs- och skrivsvårigheter.

Den handikappgrupp, som i många avseenden har samma problem som CP-ungdomarna är de, som drabbas av olycksfallsskador bland annat i trafiken. Jag tänker då på de skallskadade. De "enbart" ryggmärgs-skadade skiljer sig från övriga genom att ej drabbas av talsvårigheter, varseblivningsbesvär eller intellektuell påverkan.

Årligen föds i Sverige omkring 75 barn med *myelomeningocele* (MMC) (*spina bifida cystica*), det vill säga ryggmärgsbräck. Av dessa utvecklar ca 80 % en hydrocephalus = vattenskalle, innebärande bristande cirkulation/absorption av vätskan i hjärnans hålrum, vilket i sin tur medför vidgning och ökat tryck i skallen med risk för hjärnskada. Processen kan spontant avstanna, men i de flesta fall fordras

.....
I Sverige föds årligen cirka 140 barn med cp.
.....

.....
Årligen föds i Sverige omkring 75 barn med ryggmärgsbråck.
.....

en avledning av vätskan från hjärnans hålrum via slang/ventilsystem till kärlsystemet eller bukhålan. Ryggmärgsbråcket innebär varierande utbredning av förlamningar och känselnedsättning i nedre kroppshalvan beroende av i vilken utsträckning ryggmärgen och/eller nervtrådarna är skadade. Fästställningar i leder är vanliga. På grund av bråckets lokalisering drabbas oftast – även hos gående, rörliga ungdomar – kontrollen över urinblåsa och tarm med åtföljande risk för urinvägsinfektioner och njurskador samt stora sociala problem. De senaste årens erfarenheter av så kallat blåsträkningsprogram med självkateteriseringar och farmaka har givit bättre behandlingsresultat. En viss tidig dödlighet finns i denna skadegrupp, varför den nämnda inventeringen kalkylerade antalet 0–19 år bara ca 1000.

Hur ser man på frekvensen av CP, ryggmärgsbråck och trafikskador i framtiden

Cerebral pares har under närmast gångna tjugooårsperiod nedbringats från 2 till 1.4 promille – troligen som följd av insatser och samarbete inom obstetrik och pediatrik samt landets allmänna välbefinnande. Kan ses parallellt med nedbringandet av nyföddhets- och spädbarnsdödlighet m.m. Ytterligare sänkning av frekvensen är inom en överskådlig framtid svår att förutsäga. Däremot finns risk för att andra orsaksfaktorer dyker upp med varierande symptombilder hos barnen. Exempelvis hos barnen till missbruksmödrar: Alkohol, narkotika, rökning. Orsakerna till den medfödda missbildningen ryggmärgsbråck är okända, men en ärftlig faktor finns. Försöksverksamhet pågår i landet att via screening av blivande mödrar finna drabbade foster. Äggviteämnet alfafoetoprotein läcker ut i ökad mängd i fostervattnet och moderns blodbanor från foster med så kallat öppet ryggmärgsbråck.

Än kan provet dock ej betraktas som hundra procentigt säkert. Falskt negativa resultat förekommer, liksom att andra orsaker än ryggmärgsbråck finns till förhöjda värden (tex tvillinggraviditet).

Gruppen trafikolycksfall bland barn finns också kvar i vårt samhälle.

Gruppens problem

Vi diskuterar alltså idag en grupp ungdomar, som har svårt att förflytta sig på vad vi kallar "normalt" sätt, som kan ha svårt att styra sina kroppsrörelser, modifiera spänningen i musklerna rätt. Som kan behöva hjälp att klara förflyttningar, som behöver hjälp till det dagliga livets aktiviteter: Toalettbesök, av- och påklädning, matsituation. Som kan vara svåra att förstå på grund av deras sparsamma eller ibland okoordinerade tal eller avsaknad av talförmåga. Som behöver – ibland skrymmande – förflyttningshjälpmedel, en anpassad boende-, förflyttnings- och arbetsmiljö. Som framförallt behöver längre tid för att kunna effektuera och hinna utföra en uppgift.

Olika hjälpinstanser

De rörelsehindrade är under barna- och tidiga ungdomsåren i dagens Sverige mer eller mindre stöttade av samhällets olika instanser och resurser. Omsorgskommittéutredningen har sedan 1977 sysslat med att utreda hur de – i nuläget ganska splittade – totala resurserna för alla handikappade barn kan förstärkas genom en bättre samordning såväl inom landstingen som mellan landsting och kommuner.

Vad händer efter avslutad habilitering?

Rimligen är målgruppen densamma. Förhoppningsvis dock reducerad något på grund av habiliteringsåtgärder under barndomen. Men just de handikappgrupper vi idag berör har i hög procent ett fortsatt resursbehov. Hur många är det då, som efter "avslutad habilitering" går ut i vuxenvärlden med fortsatta behov?

Vid Rehabiliteringskliniken i Linköping har från 1978 67 ungdomar varit aktuella i samarbetet habilitering – rehabilitering. 14 har varit intagna för en eller flera perioder vid rehabiliteringen. 19 stycken för poliklinisk bedömning eller behandling och 34 stycken finns där "samråd" via konferenser ägt rum.

Vad behöver då ungdomarna och vem kan hjälpa dem?

I habiliteringsarbetet ingår medicinska, pedagogiska, sociala och psykologiska åtgärder. Under tidiga barnår dominerar de medicinska insatserna i diagnosticering, bedömning av funktion, kapacitet, prognos m m samt behandling. De pedagogiska insatserna blir så småningom mer dominerande. Sociala insatserna ökar mest mot skolperiodens slut och övergår ofta i arbetsvård. Psykologiska insatser finns förhoppningsvis invävda i hela mönstret – men resurser för dem är inte alltid tillgodosedda.

Från sjukvården behöver ungdomarna fortsatta punktinsatser. MMC-ungdomarna behöver sin årliga shuntkontroll hos neurokirurg och vid behov revision av shuntsystemet. Urolog bör kontrollera urinvägarnas funktion. Av hjälpmedel konsumeras exempelvis engångskatetrar m m för självkateterisering 4–6 gånger/dygn eller uretärrostomiutrustning för dem med Brickerblåsa. Stödskena, gåbandage, förflyttningshjälpmedel etc behöver ofta förnyas under uppväxten. Men även för den färdigvuxna individen fordras goda kontakter framdeles med såväl ortoped, ortopedteknisk verkstad som hjälpmedelscentral.

Under uppväxten har ett cerebralparetiskt barn ofta varit föremål för ett flertal ortopediska operationer. Fortsatta punktinsatser behövs i ungdomsåren om ej i samma frekvens som tidigare. Uppföljnings- och utvecklingsarbeten kan förändra framtidens behandlingsmetoder på ett idag icke förutsebart sätt. Ortopedtekniska verkstäder, hjälpmedelscentralers service behöver också för denna grupp finnas tillgänglig. Av terapeuter behövs insatser av primärvårdens sjukgymnaster med konsultstöd från habiliterings- rehabiliteringsteam. Arbetsterapeut för bostads- och arbetsanpassning, ADL, hjälpmedel, social träning. Logopedisk satsning, åtminstone periodiska insatser – för att finna ett lämpat kommunikationsmedel.

Formell sjukgymnastik önskas i ungdomsåren alltmer utbytt mot rekreations- konditionsövningar inom handikappsportens ram. Rekryteringsgruppen har här gjort en jätteinsats, stöd för dylik verksamhet kan inte nog tillstyrkas. Likaså fritidspedagogernas insatser.

Problemområden

Under samarbete habilitering – rehabilitering i linköpinsregionen har vi upplevt att ungdomarnas problem samlas i fyra områden:

- Sekundär ADL, som omfattar boendeträning, social- och arbetsinriktad träning.
- Frigörelse. För många av våra ungdomar är frigörelseprocessen svårare och mer långdragen än för övriga ungdomar.
- Utbildning – arbete. Den arbetsmarknadssituation, som vårt land har, gör att våra ungdomar här möter mycket stora svårigheter.
- "Om inte arbete". Den diskussionen måste bli aktuell för en del av våra ungdomar. Om man efter noggrann kartläggning av individens möjligheter kommer fram till detta, gäller det att tillsammans finna en acceptabel lösning.

Stödteam

För att samla och på rätt sätt nyttja resurser, behöver – enligt vår erfarenhet – ungdomarna till sitt stöd ett team med goda kunskaper om:

- ADL-problematik, bostadsanpassning/träning.
- Praktisk kunskap om föräldra- och ungdomsproblem i tonåren.
- Bred social kunskap och god kännedom om och kontakt med myndigheter och institutioner, som ungdomarna är beroende av.
- (Hab) – rehabiliteringsmedicin.

Frågor från ungdomarna

Som representant för ungdomarna i den flytande övergången från habiliteringssvärlden till den vuxnes värld i ett integrerat samhälle frågar jag mig:

- Var finns bostad?
- Var finns transportsystem?
- Var finns utbildning?
- Var finns arbete och/eller meningsfylld sysselsättning?
- Var finns vid behov tillgång till behandling?
- Var finns fritidsverksamhet?
- Vilka instanser har ansvar, skyldigheter?
- Vart vänder jag mig?

REFERENSER

1. Omsorger om vissa handikappade. SOU 1981: 26, SOU 1982: 27.