

Habiliteringen inom barnsjukvården

Bo Bille

Antalet rörelsehindrade barn (rh-barn) i Sverige beräknas till 4‰. Den största gruppen utgöres av cp-barnen (1,7‰). Med habilitering menas den samordnade medicinska, pedagogiska och sociala hjälp samhället ger rh-barnen, t ex i form av speciella behandlingslag (habiliteringsteam) eller i form av hjälp från olika "institutioner" (barnklinik, behandlingscentral, specialsolor, korttidshem m m). Barnhabiliteringens skilda insatser varierar från barn till barn beroende på handikappets art och grad och barnets ålder.

Man har redan skapat en viss samordning av hjälpinsatserna för olika handikappgrupper men denna bör kunna utökas ytterligare. Vilka grupper skall omfattas av en framtida samordnad habilitering?

Docent Bo Bille är överläkare vid barnmedicinska kliniken habiliteringsavdelning vid Akademiska sjukhuset i Uppsala (Folke Bernadotte-hemmet).

Habilitering

När man arbetar med ett barn som har ett medfött eller mycket tidigt förvärvat handikapp gäller det att med olika medel försöka anpassa barnet till ett så normalt liv som möjligt. Det är inte fråga om att återanpassa, rehabilitera, utan att anpassa, habilitera, dvs ordagrant betyder det "att göra någon skicklig".

Habilitering har blivit ett allmänt accepterat begrepp här i landet för all medicinsk, pedagogisk och

social hjälp man ger ett handikappat barn, men har i första hand använts som beteckning för habilitering av rörelsehindrade barn, rh-barn.

Rörelsehindrade barn

Man räknar med att det finns cirka 4‰ rörelsehindrade barn här i landet (tabell 1). De största grupperna är barn med cerebral pares (cp), med ryggmärgsbräck och andra missbildningar, neuromuskulära sjukdomar och andra nervsjukdomar. En stor grupp utgöres av olycksfallsskadade barn och där är det fråga om rehabilitering. Förr var vården av rörelsehindrade barn och ungdomar framför allt knuten till ortopedin och det var de sk vanförestalterna som var den tidens medicinska centra för rörelseskadade.

Tabell 1. Rörelsehindrade barn (rh-barn) - (ca 4‰)

cerebral pares	1,7 ‰
ryggmärgsbräck	0,5 ‰
övriga missbildningar	0,5 ‰
neuromuskulära sjukdomar	0,3 ‰
övriga nervsjukdomar	
olycksfallsskadade	
m fl	

Sedan 20-30 år har det varit barnläkarna som haft huvudansvaret för de rörelsehindrade barnens och ungdomarnas habilitering med barnklinikerna som fasta punkter för detta.

Kring dessa har våra dagars habiliteringsorganisation i länen byggts upp med stöd från första början från regionsjukhusen, där successivt under årens lopp skapats speciella regioninstitutioner för rörelsehindrade, där man ger de i regionen ingående länen kvalificerad medicinsk och pedagogisk service. De första regioninstitutionerna byggdes i Gö-

.....
Att anpassa, habilitera dvs ordagrant betyder det "att göra någon skicklig".
.....

teborg och Uppsala, sedan i Linköping och nu i Örebro och är under planering i Umeå och Lund.

Men framförallt bör habiliteringen bygga på en central länsverksamhet med lokala habiliterings-team arbetande inom mindre distrikt. Så är det tänkt, så planeras det och på många håll fungerar länshabiliteringen tillfredsställande. Inom andra län är det sämre ställt eller riktigt dåligt.

Det är länsverksamheten vi framförallt skall diskutera idag.

Behandlingslag – habiliteringsteam

De behandlingslag-habiliteringsteam som finns, deras verksamhet kan man grovt dela in i en medicinsk, en pedagogisk och en social del (tabell 2). Den medicinska med en barnneurologiskt orienterad habiliteringsläkare (grenspecialiserad barnläkare med särskild utbildning och behörighet) som sammanhållande länk för terapeuter, dvs sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder, och för vårdpersonal. Den pedagogiska delen har en specialklassrektor eller annan lärare som ledare för speciallärare arbetande i rh-förskolegrupper eller rh-klasser eller som konsulenter med uppgift att vara kontaktpersoner mellan habiliteringsteam och elever integrerade i vanliga förskolor och skolor. Den sociala delen har ofta en kurator som koordinator. Psykologernas arbete omfattar alla tre fälten.

Inbördes samarbete mellan de olika yrkesgrupperna och inte minst en integrering mellan de medicinska, pedagogiska och sociala aktiviteterna är utomordentligt viktigt.

Barnhabiliteringens skilda insatser i olika åldersstadier

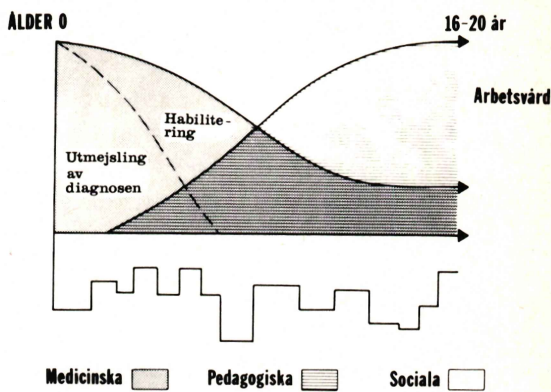
Under barnets olika åldrar men också beroende på rörelsehindrets art och grad och yttre faktorer i

Tabell 2. Behandlingslag – habiliteringsteam

Medicinsk del	Pedagogisk del	Social del
läkare	special-förskollärare	kurator
terapeuter	special-lärare	andra social-
vårdpersonal	förskolekonsulenter	arbetare
	skolkonsulenter	
	psykologer	

Figur 1.

Relationer mellan barnhabiliteringens olika insatser för ett RH-barn



familj, skola och samhälle ändras de olika insatsernas inbördes relationer och betydelse (figur 1).

Jag tror man kan säga att med vissa undantag och gradskillnader är de medicinska insatserna dominerande från födelsen och under de första åren och kanske ibland upp till skolåldern, för att sedan oftast bli underordnade de pedagogiska. Men redan från BB har i många fall en pedagogiskt inriktad stimulansträning stor betydelse.

De sociala insatsernas storlek varierar under hela livet mera oberoende av ålder. De beror på yttre faktorer som tex familjesituationen, ekonomi, bostadsproblem etc. Ofta ökar de vid skolperiodens slut, då arbetsvärden tar över.

Det här diagrammet skall ses som en grov skiss av hur relationen mellan de olika insatserna inom habiliteringen kan te sig för ett rh-barn. Säkertligen kan den också gälla för de flesta andra handikappade barn. Den får emellertid inte tas alltför exakt.

I ett fall kanske de medicinska insatserna dominerar brett långt upp i åldrarna, i ett annat fall kanske det medicinska behovet snabbt minskar till en tunn

De medicinska insatserna dominerar från födelsen och under de första åren och kanske ibland upp till skolåldern för att sedan oftast bli underordnade de pedagogiska.

De "institutioner" som står till förfogande är i främsta hand barnkliniken och behandlingscentralen på den medicinska sidan och special-förskolan och rh-klasserna på skolsidan.

remsa motsvarande någon enstaka läkarkontroll årligen eller inte ens det.

Oftast består de medicinska insatserna till en början av att ställa en riktig diagnos både i huvudsak och i detalj. Att göra bedömningar av barnets utveckling inom olika områden, av barnets kapacitet och resurser, av att ange målsättning och prognos om det går. Under dessa första månader och år brukar också många komplicerande symptom kunna dyka upp tex hydrocefalus, kramper, hörsel-, syn- och språkdefekter. Merparten av flerhandikappen ger sig tillkänna. Aldrig är därför behovet av kvalificerad hjälp från ett sjukhus' olika specialister så stort som under den första tiden. Men även innan man ännu vet diagnosen kan det vara viktigt att behandling sätts in. Så småningom kommer sedan behovet av de habiliterande åtgärderna att öka och dominera de medicinska insatserna.

"Institutioner" för rh-barnet

De "institutioner" som står till förfogande för rh-barnet och familjen är i främsta rummet barnkliniken och behandlingscentralen på den medicinska sidan och special-förskolan och rh-klasserna på skolsidan. En viktig men ofta försummad institution är korttidshemmet för korta avlastningsperioder för föräldrarna, dit barnet kan komma över en weekend eller någon vecka med möjlighet att samtidigt få en medicinsk kontroll och eventuellt en mer intensiv behandlingsomgång. Kanske kan korttidshemmet kombineras med ett elevhem eller inackorderingshem, som alltid behövs i ett län för de barn, som inte kan integreras och där bostadsorten omöjliggör boende hemma under skolveckan.

På många håll har man insett värdet av att också utnyttja habiliteringsorganisationen och habiliteringsteamets erfarenhet och kunskap för andra handikappgrupper än rörelsehindrade och ofta har det

rörelsehindrade barnet självt ytterligare handikapp, är flerhandikappat.

Barnhandikapp-grupper

Man har alltmer börjat samordna verksamheten med andra handikapporganisationers verksamhet, kanske framförallt med omsorgsvården. Man har alltmer insett värdet av samordnad habilitering men ofta inte kunnat enas om i vilken utsträckning och i vilken form den skall planeras. Olika landsting har idag också olika förutsättningar och resurser för detta. Vilka handikappgrupper kan då bli aktuella att inlemma i en samordnad habilitering? *Tabell 3* visar några av dessa grupper och deras ungefärliga storleksordning. Inom de olika grupperna finns naturligtvis en inbördes överlappning. Många barn är flerhandikappade.

Tabell 3. Barnhandikapp-grupper

rörelsehindrade		4	0/00
utvecklingsstörda	lätt	5	0/00
	gravt	3	0/00
synskadade	gravt	0,4	0/00
hörselskadade	gravt	0,7	0/00
MBD		10-15	0/00
kroniskt sjuka barn		11	0/00
psykotiska barn		0,5	0/00

Samordnad habilitering

Den samordnade habiliteringen omfattar idag på de flesta håll också rörelsehindrade med olika grader av utvecklingsstörning och andra komplicerande handikapp som synskada, hörselskada och kramper. Habiliteringen tar också hand om utredning och träning av barn med vissa "normala utvecklingsvarianter" tex dissocierad eller allmänt försenad motorisk utveckling. Man inkorporerar

Framför allt gäller frågan om också alla övriga utvecklingsstörda barn (även de utan märkant rörelsehinder) skall omfattas av en samordnad habilitering.

också vissa gränsfall till rörelsehinder t ex MBD.

Men framför allt gäller frågan om också alla övriga utvecklingsstörda barn (även de utan markant rörelsehinder) skall omfattas av en samordnad habilitering. Och skall man också i en framtida samordnad habilitering ta med alla enbart synskadade och hörselskadade barn, alla autistiska barn och krampbarn med speciella svårigheter och kroniskt sjuka barn med viss invaliditet t ex cystisk fibros, reumatiskt sjuka barn? Man har frågat sig hur skall samarbetet i så fall ske mellan befintliga organisationer och verksamheter och hur skall den samordnade

habiliteringen utformas och ledas? Kan inte verksamheten bli för stor och klumpig?

Här finns olika synpunkter och olika intressen företrädade. Kanske man alltför ofta enbart utgår från vad huvudmän eller företrädare för olika verksamheter har för önskemål. Kanske planerna ibland mera blivit teoretiska skrivbordsprodukter än resultat av samlad erfarenhet från dem som arbetar på fältet, och kanske glömmer man ibland bort att höra efter och utgå från vad barnet med handikapp och familjen i verkligheten har för behov.

UTBILDARE, PLANERARE, VÅRDPERSONAL M FL
VERKSAMMA INOM VÅRDOMRÅDET

Endast hälften av alla anställda har idag företagshälsovård!



TCOs arbetsmiljönämnd utvecklar i denna rapport "Bygg ut företagshälsovården!" förslag i syfte att ge alla anställda tillgång till företagshälsovård inom en snar framtid. Detta är nämligen en förutsättning för att skapa en god arbetsmiljö för de anställda.

Till rapporten finns också en sammanfattning på 16 sid A4. Den kostar 2:—.

Beställs från
TCO-material,
Box 5252, 102 45 Stockholm

TCO