

Totalvården av barn med ryggmärgsbråck

En inventering i Stockholmsregionen

Bo Hellström

Birgitta Jalling

Lillian Andersson

Inledning

Barn med ryggmärgsbråck har under senare år kommit att utgöra en växande andel av det motoriskt handikappade barnklientelet. Frekvensen av denna missbildning bland nyfödda ligger omkring 0,8 ‰. Antalet bland nyfödda har inte ökat, men däremot överlever en allt större fraktion av dessa barn. Denna ökade överlevnad har samband med en ökad neurokirurgisk aktivitet. Dels opereras själva ryggmärgsbråcket på mycket vida indikationer, vanligen redan inom de första levnadsdygnen, och dels har man under senare år fått ökade möjligheter att bemästra den tidigare livshotande komplikationen hydrocephalus. Flertalet barn med ryggmärgsbråck har mer eller mindre utbredda förlamningar i de nedre extremiteterna och i mycket hög frekvens dessutom skador på nerverna till blåsa och tarm med dubbelinkontinens som följd. De erbjuder därför stora och komplicerade rehabiliteringsproblem. På Karolinska Sjukhusets barnklinik har vi haft tillfälle att följa ett stort antal barn med ryggmärgsbråck (myelomeningocele), främst genom att den barnkirurgiska kliniken fungerat som centrum för urologiska — kirurgiska problemfall. Bland dessa barn kunde vi finna ganska många som var bristfälligt omhändertagna ur allmän rehabiliteringssynpunkt. Inför ett symposium hösten 1966 där olika aspekter av myelomeningo-

Från Karolinska sjukhusets barnklinik, Stockholm.

Barn med ryggmärgsbråck utgör en växande andel av det motoriskt handikappade barnklientelet. De har ofta utbredda förlamningar och nervskador drabbande blåsa och tarm. De erbjuder därför stora och komplicerade rehabiliteringsproblem.

En inventering i Stockholmsregionen visar att dessa problem icke är tillfredsställande lösta. Endast för 7 av 26 överlevande barn var det totala rehabiliteringsprogrammet rimligt tillgodosett. För de övriga förelåg brister i en rad avseenden — ägnade att försämra dessa barns medicinska och sociala framtidsutsikter.

Bo Hellström är docent i pediatrik vid Karolinska institutet och biträdande överläkare, Birgitta Jalling är underläkare och Lillian Andersson kurator, samtliga verksamma vid Karolinska sjukhuset.

occele-problemen togs upp till diskussion utförde vi en inventering av den aktuella rehabiliteringssituationen för barn med denna missbildning i Stockholmsregionen.

Metod och material

Diagnosregistren för samtliga BB-avdelningar, barn-, ortoped- samt neurokirurgiska kliniker inom regionen genomgicks för barn födda 1960—1965. Aktuella journalhandlingar införskaffades. Efterforskningar rörande det fortsatta förloppet och de överlevande barnens aktuella situation (våren-sommaren 1966) utfördes. I alla fall, där så var möjligt, utförde kurator ett hembesök för en delvis formulärbunden föräldraintervju samt observation av barnet i hemmiljön. I förekommande fall besöktes barnet på institution. Av de uppspårade patienterna undersöktes flertalet pediatriiskt-neurologiskt vid Karolinska Sjukhusets barnklinik, medan den medicinska bedömningen i några fall utfördes av annan läkare. I två fall baserade sig de sociala

och medicinska informationerna enbart på kura-
torsbesök i hemmet och i två fall enbart på
brevkontakt.

Resultat

Materialets storlek och mortaliteten uppdelad för
de olika födelseåren återfinns i tabell 1. Som fram-
går av denna levde hälften av de 53 barnen vid
tidpunkten för efterundersökningen. Bland de ti-
diga dödsorsakerna dominerade helt en infektion
av hjärnhinnorna och centrala nervsystemet, bland
de senare hydrocephalus. Av de överlevande vista-
des 21 barn i föräldrahemmet, 1 barn hos foster-
föräldrar och 4 på institution.

Hos de 26 överlevande vid efterundersökningen
1966 har olika sektorer av det totala habiliterings-
programmet varit tillgodosedda i mycket växlande
omfattning.

Kontroll hos habiliteringsläkare. I 25 av fallen har
vi bedömt en regelbunden kontroll hos habilite-
ringsläkare som önskvärd. Det 26:e barnet som
hade ett cervikalt tidigt opererat myelomeningocele
företedde inga pareser eller inkontinensbesvär. En
tillfredsställande kontakt med habiliteringsläkare
har vi ansett föreligga om föräldrarna regelbundet
kontrollerat barnet hos läkare vid Kronprinsessan
Lovisas Barnsjukhus, Karolinska Sjukhusets barn-
klinik eller Eugeniahemmet. Sporadiska kontroller
vid dessa eller andra barnsjukhus har vi inte ansett
vara tillfyllest. Endast 10 av 25 hade kontrollerats
på ett tillfredsställande sätt.

Ortopedkontroll. Den ortopediska övervakningen
är av mycket stor betydelse, i många fall med hän-
syn till kontrakturer, benägenhet för höftledsluxa-
tioner och fotdeformiteter. Den ortopediska över-
vakningen har varit relativt väl tillgodosedd och
förekommit i 16 av de 21 fall, där sådan kunnat
anses motiverad.

Sjukgymnastisk behandling. 19 av de 26 överlevan-
de barnen har haft sådana motoriska symtom i
form av kontrakturer och pareser att en sjuk-
gymnastisk behandling varit motiverad. Endast i
7 av dessa 19 fall har en sådan behandling regel-
bundet förekommit.

Hydrocephaluskontroll. Den höga frekvensen av
hydrocephalus i fall av myelomeningocele motive-
rar att alla fall undersöks med tanke på denna
komplikation och med ganska korta mellanrum.
Som tidigare nämnts är en stor del av mortaliteten
betingad av att en hydrocephalus tillåtit progre-
diera. Bland de överlevande 26 svarar denna
komplikation för att två patienter blivit retarderade
och institutionsfall genom att deras hydrocephalus
inte i tid åtgärdats neurokirurgiskt. I ytterligare två
fall har kontrollen varit otillfredsställande. Bland
de 22 som antingen inte utvecklat någon hydro-
cephalus eller blivit shuntopererade förekom inte
i något fall en gravare psykisk defekt.

Urinvägskontroller. Av de 23 fall som företedde
inkontinens med åtföljande benägenhet för urin-

Tabell 1: Dödlighet bland barn födda med ryggmärgsbräck åren 1960—1965 i Stockholmsregionen.

Födelse- år	Antal födda med rygg- märgsbräck	DÖDA VID			Överlevande vid efterun- dersöknigen 1966
		0—1 månads ålder	1 mån— 2 års ålder	över 2 års ålder	
1960	6	2	2	1	1
1961	12	2	2	2	6
1962	11	2	5	—	4
1963	7	3	—	1	3
1964	9	2	2	—	5
1965	8	—	1	—	7
	53	11	12	4	26

vägsinfektioner har en tillfredsställande kontroll av urinvägarna förekommit i endast 11 fall. En sådan tillfredsställande kontroll har vi ansett föreligga, då patienten kontrollerats med urinprover med tanke på urinvägsinfektioner vid flera tillfällen och åtminstone vid något tillfälle har genomgått en urologisk utredning. Det har varit påtagligt hur föräldrarna betraktat inkontinensen som det dominerande urologiska problemet och för dem har inte riskerna med okontrollerade urinvägsinfektioner varit lika uppenbara. För den senare morbiditeten och mortaliteten spelar dock dessa urinvägsinfektioner en avgörande roll.

Vårdbidrag. 5 barn av de 17 som var därtill berättigade saknade vårdbidrag. I de fall, där vi ej ansett vårdbidrag vara indicerat, har detta berott antingen på att barnet varit institutionsplacerat eller på att dess neurologiska handikapp varit relativt obetydligt i relation till barnets ålder.

Totalt omhändertagande. Den sammanfattande slutbedömningen av det totala omhändertagandet gav vid handen att endast 7 av de 26 överlevande barnen kunde anses vara tillfredsställande omhändertagna i alla ovan uppräknade hänseenden.

Diskussion

Av ovanstående framgår att omhändertagandet av barn med myelomeningocele i Stockholmsregionen födda under den aktuella perioden har varit förenat med betydande och allvarliga brister. Detta har flera orsaker. Att i några fall en hydrocephalus tillåtit progrediera utan åtgärd kan bero på olika inställning till dessa barns prognos vid olika neurokirurgiska kliniker. Att den sjukgymnastiska behandlingen eftersatts, torde också delvis bottna i en viss terapeutisk resignation men

detta är mycket olyckligt, ty därigenom kan senare försök till rörelsebehandling i onödan försvåras. Den bristfälliga kontrollen av barnets urinvägsstatus är också deletär ur prognossynpunkt av skäl som ovan nämnts.

Den otillfredsställande tidiga övervakningen och behandlingen av barn med ryggmärgsbräck kan säkert i viss mån återföras till brister i samordningen av habiliteringsresurserna i Stockholmsregionen. En betydande eftersläpning föreligger i utbyggnaden av habiliteringsavdelningar och institutioner för bl.a. förskolebarn med motoriska handikapp. En viss resignation och terapeutisk nihilism hos en del läkare som kommer i beröring med dessa barn har också del i ansvaret. En helt annan aktiv satsning från första början är nödvändig för att ge barnen med ryggmärgsbräck så optimala framtidsutsikter som möjligt. Vården måste centraliseras för att bli effektiv och för regionens vidkommande torde 1 à 2 specialiserade team vara nödvändiga. Dessa team måste omfatta habiliteringsläkare, ortoped, urolog och sjukgymnaster med speciell erfarenhet. Dessa behandlingsteam måste anknytas dels till habiliteringsverksamheten inom barnsjukhusens ram, dels till den öppna vårdens institutioner.

LITTERATURREFERENSER:

1. *Durham Smith:* Spina bifida and the total care of myelomeningocele. Charles Thomas, 1965.
2. *Gabriel Reuterskiöld och Iréne Sjögren:* Aktuella erfarenheter om spina bifida cystica. Läkartidn. 64:357, 1967.
3. *Bo Hellström och Birgitta Jalling:* Barn med myelomeningocele; Föredrag och diskussionsinlägg vid symposium hållet vid Karolinska Sjukhusets barnklinik 21—22 oktober 1966. AB Nord. Bokhandeln, Stockholm 1967.

Undersökningen har utförts med bidrag från Stiftelsen Solstickan.