

## Nr 33

### *Utlåtande i anledning av motion angående effektivare vård av barn med ryggmärgsbråck.*

I den till allmänna beredningsutskottet hänvisade motionen I: 958 av fru *Florén-Winther* föreslås att riksdagen i skrivelse till Kungl. Maj:t måtte hemställa om att åtgärder vidtas för effektivare vård av barn med ryggmärgsbråck.

Vid Karolinska institutet har gjorts en undersökning, i vilken framkommit att barn med ryggmärgsbråck utgör en växande andel av samtliga motoriskt handikappade barn. Dessa barn är dessutom en starkt eftersatt grupp i vårdhänseende. Nuvarande bristfälliga förhållanden på området beror på otillfredsställande samordning mellan de olika vårdresurserna samt på eftersläpningen i utbyggnaden av rehabiliteringsavdelningar och institutioner för bl. a. motoriska handikapp.

Mot bakgrund av bl. a. det ovan framförda anser motionären att socialstyrelsen bör erhålla Kungl. Maj:ts uppdrag att framlägga förslag till omDispositionering och utbyggnad av de vårdresurser som nu finns för barn med ryggmärgsbråck.

Beträffande motiveringen i övrigt torde få hänvisas till motion I: 958.

### **Remissyttranden**

Utskottet har inhämtat yttrande över motionen från socialstyrelsen och Svenska landstingsförbundet. Dessutom har yttrande inkommit från De handikappades riksförbund (DHR).

*Socialstyrelsen*, som i ärendet inhämtat yttrande från styrelsens vetenskapliga råd, anför för egen del bl. a. följande:

Barn med ryggmärgsbråck har under senare år kommit att utgöra en växande andel av det motoriskt handikappade barnklientelet. Frekvensen av denna medfödda missbildning är omkring 0,8 per 1 000 levande födda barn, vilket för svenska förhållanden med nuvarande födelsetal innebär ca 100 nya fall per år. Av dessa är enligt vunnen erfarenhet ca 70 % komplicerade med hydrocephalus (vattenskalle). Antalet ryggmärgsbråck bland nyfödda barn har inte ökat, men däremot överlever allt flera av dessa barn.

---

Barn med ryggmärgsbråck opereras i regel vad avser bråcket under första levnadsdygnet och vad avser ev. hydrocephalus under de första levnadsmånaderna. Den inledande utredningen och operationen liksom även fortsatta barnmedicinska, neurologiska och urologiska utredningar, ingrepp och kontroller utförs på regionssjukhusets barnmedicinska och barnkirurgiska (neu-

rokirurgiska) kliniker. Härvid utövas ett nära samarbete (behandlingsteam) mellan pediater, barnneurolog och neurokirurg, barnkirurg (urolog), barnhabiliteringsläkare, ortoped och sjukgymnast samt psykolog.

Det relativt ringa antalet nya fall av ryggmärgsbråck i Sverige per år bör enligt styrelsens mening föranleda att vård- och behandlingsresurserna koncentreras till ett fåtal centra med företrädare för berörda specialiteter. Barn med ryggmärgsbråck bör uppfattas som en del av gruppen barn med rörelsehinder och ingå i den totala habiliteringsorganisationen för dessa barn.

Socialstyrelsen upplyser vidare om att av planerade regioninstitutioner för pediatrik habilitering tre f. n. är helt utbyggda nämligen Folke Bernadottehemmet i Uppsala, Bräcke-Östergård—Broströmska CP-hemmet i Göteborg och Ekshagaskolan i Linköping. Vid samtliga dessa tre fungerar biträdande överläkaren som samordnare av vården.

Vård- och habiliteringsresurserna för rörelsehindrade barn och ungdomar håller på att successivt utbyggas. På grund av nuvarande läkarbrist har hittills inte alla begärda läkartjänster inom pediatriken kunnat inrättas. En ökning av antalet läkartjänster inom dessa vårdområden kan enligt styrelsen dock väntas komma att ske genom viss prioritering.

Avslutningsvis framhåller socialstyrelsen att styrelsen avser att kartlägga och utreda den totala omfattningen av vård- och habiliteringsverksamheten för rörelsehindrade barn och ungdomar i riket och behovet av erforderliga ytterligare åtgärder på detta område. Denna kartläggning kommer även att innefatta frågor rörande organisation och utbyggnad av vårdresurserna för barn med ryggmärgsbråck.

*Landstingsförbundet* anser att vissa skäl kan anföras för den av motionären begärda undersökningen, som i så fall synes böra anförtros den utredning inom socialstyrelsen som för närvarande överser organisationen av den medicinska rehabiliteringsverksamheten och därmed sammanhängande frågor.

#### *De handikappades riksförbund anför:*

Dagens situation beträffande barn med ryggmärgsbråck är sådan att det ofta är slumpartat hur effektivt ett barn blir behandlat och vilka barn som kommer i åtnjutande av den specialiserade vården. Likaså är forskningen och utvecklingsarbetet rörande bandage sedan länge eftersatt, varför effektiva åtgärder omedelbart krävs. Den personella situationen inom sjukhusen måste ordnas så att dessa barn har tillgång till exempelvis en jourhavande specialistsjuksköterska som fungerar som kontaktlänk och förmedlare mellan specialisten/läkaren och patienten. Alla de rutinundersökningar, som skall göras på dessa barn kontinuerligt, borde kunna skötas på ett enklare sätt genom en sådan sköterskas försorg och därigenom utgöra en lättnad för sjukhuset.

Inom habiliteringen av barn med ryggmärgsbråck kommer också föräldrarnas roll in. Deras insats är av ovärderlig betydelse för barnets såväl fysiska

som psykiska utveckling och utan tvekan en avlastning i betydande grad för samhället. Det gäller inte enbart vården som sådan utan även den medicinska insatsen såsom sjukgymnastik, blåsträning m. m. Även i framtiden kommer på många föräldrar att åligga en stor del av medicinskt ansvar. Det är därför angeläget att dessa föräldrar får möjlighet till utbildning. Sådan utbildning bör ske i anslutning till barnens habilitering. Men då även familjer med ryggmärgsbråcksbarn måste ha rätt till valfrihet bör föräldrar som av en eller annan orsak ej själva kan åtaga sig att till alla delar utföra dessa uppgifter, kunna påräkna hjälpande insatser från samhället.

DHR förordar att socialstyrelsens utredning rörande rehabiliteringens organisation och innehåll också får till uppgift att planera habiliteringsverksamhet för handikappade barn.

Dessutom förordar DHR en utredning av frågan om utbyggnad av såväl rehabilitering som habilitering. I en sådan utredning anser DHR att handikapporganisationerna bör bli representerade.

### Utskottet

Motionären föreslår att åtgärder vidtas för effektivare vård av barn med ryggmärgsbråck.

Två av de hörda remissinstanserna — Landstingsförbundet och De handikappades riksförbund (DHR) — finner motionärens yrkande motiverat. DHR anser att befintliga behandlingscentra är för få samt att habiliteringsresurserna för handikappade barn över huvud taget är starkt begränsade.

Genom arbetsgruppen för föräldrar till barn med ryggmärgsbråck har utskottet under hand erfarit att gruppen finner det erforderligt att resurser skapas för att den medicinska samordningen av habiliteringen av barnen skall förbättras.

Utskottet finner de ovan anförda skälen tungt vägande. Framför allt vill utskottet fästa uppmärksamheten på behovet av samordning av olika resurser vid habiliteringen av barn med ryggmärgsbråck. Bl. a. bör åtgärder vidtas så att behandling av barnen blir möjlig vid flera sjukhus än för närvarande. Särskilt bör undersökas hur vårdresurserna i Storstockholmsområdet skall ordnas.

Med hänvisning till det ovan anförda föreslår utskottet

att riksdagen i anledning av motionen I: 958 i skrivelse till Kungl. Maj:t hemställer om åtgärder för effektivare vård av barn med ryggmärgsbråck.

Stockholm den 29 april 1970

På allmänna beredningsutskottets vägnar:

NANCY ERIKSSON

*Närvarande:*

från f ö r s t a kammaren: herrar Oscar Carlsson (s), Eric Peterson (fp), Axel Kristiansson (cp), Yngve Persson (s)\*, Helge Karlsson (s), fröken Stenberg (m), herrar Ernst Olsson (cp), Nyquist (s), Thorle Nilsson (s)\*, Axelson (fp) och fru Florén-Winther (m);

från a n d r a kammaren: fru Eriksson i Stockholm (s), herrar Larsson i Borrby (cp), Rimås (fp), Nilsson i Bästekille (m), Johansson i Simrishamn (s), Johansson i Skärstad (cp), Häll (s), Nilsson i Lönsboda (fp), Gadd (s), Rosqvist (s) och Bergqvist (s)\*.

---

\* Ej närvarande vid utlåtandets justering.