

Neurosedynkatastrofen ändrade samhällets syn på handikappade

Lördagen den 17 november 1962 – en vanlig arbetsdag i Sverige på den tiden – blev Harald Nilsson, överläkare på Eugeniahemmet i Stockholm, uppkallad till Medicinalstyrelsens chef, generaldirektören Arthur Engel. Syftet med mötet var att lösa problemet med rehabiliteringen av över etthundra barn, födda i Sverige efter 1959, med kongenitala missbildningar till följd av att mödrarna tagit talidomidpreparat (Neurosedyn) under graviditeten.

Barnens skador var omfattande och skilde sig mycket från individ till individ. De flesta hade fötts med multipla extremitetsmissbildningar som i många fall innebar nästan total avsaknad av armar eller ben, i andra fall varierande missbildningar av händer och fötter. Öron- och ögonmissbildningar var vanliga och medförde varierande grader av hörsel- och synnedläggelse, ibland total dövhet eller blindhet. Många neurosedynskadade barn hade ansikts- eller ögonmuskel förlamningar, liksom missbildningar i inre organ, exempelvis i njurar och urinvägar.

När barnen födda med grava handikapp i Neurosedynkatastrofens spår visade sig vara allt fler, ville myndigheterna genom en snabb krisåtgärd demonstrera att de uppmärksammat problemet. Mötet 1962 mellan Eugeniahemmets överläkare och Medicinalstyrelsens generaldirektör resulterade i ett beslut om att de svårast skadade barnen skulle omhändertas på Eugeniahemmet, och redan samma dag i

I CENTRUM Rikskuratorn Inga-Maj Juhlin hade ansvaret för att de Neurosedynskadade barnen skulle få bästa möjliga rehabilitering.

Foto: Privat



Gudrun Nyberg, medicinhistoriker, återberättar rikskuratorns minnen på medicinska riksstämman 2011.

Foto: Viola Henriksson Söderberg

en presskommuniké, lydande: »Genom tillmötesgående från Eugeniahemmet i Stockholm står dess kurator fröken Inga-Maj Juhlin de neurosedynskadade barnens föräldrar i hela landet till tjänst med uppgifter om vårdplatser, omtalar Medicinalstyrelsen. Hon förmedlar vidare, efter kontakt med läkare, råd och anvisningar om barnens omhändertagande.«

Därmed blev den nyligen utexaminerade socionomen och Eugeniahemmets vikarierande kurator Inga-Maj Juhlin befordrad till rikskurator för »Neurosedynbarnens« rehabilitering. Hon skulle i nära ett decennium spela en central roll i fördelningen av såväl sociala som medicinska insatser för dessa barn. I arbetet ingick utredning av skadornas omfattning, förmedling av ekonomiska stödåtgärder, rådgivning till föräldrar och vid behov hjälp med fosterhemsplaceringar.

– Inga-Maj Juhlin var inte specialiserad på barn med handikapp, och hennes kunskaper om sådana barns särskilda behov var från början begränsade. Som rikskurator hade hon plötsligt ensam ansvaret för att alla Neurosedynskadade barn i Sverige skulle få det omhändertagande som de behövde, förklarar medicinhistorikern Gudrun Nyberg, som berättar om rikskuratorn och hennes verksamhet på symposiet »Neurosedynkatastrofen 50 år« på medicinska riksstämman 2011.

Rehabiliteringen av handikappade barn fick ett uppsving efter Neurosedynkatastrofen. Barn med grava medfödda missbildningar blev plötsligt »syn-

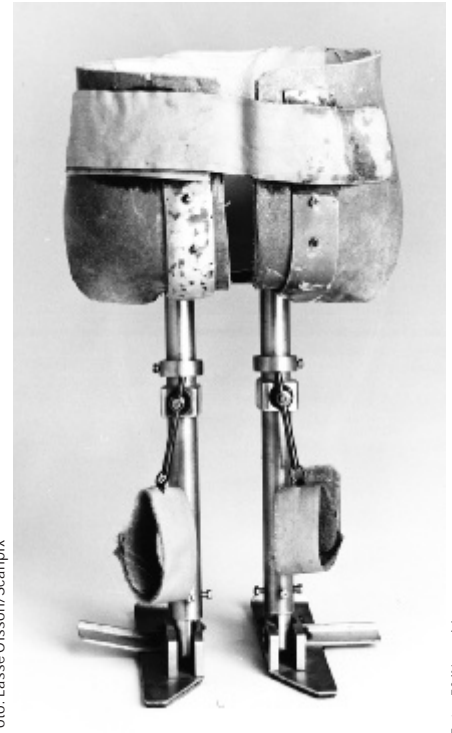
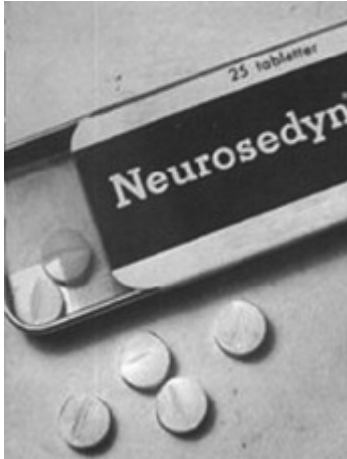


Foto: Lasse Olsson/Scanpix

Foto: FfDN:s arkiv

liga» och omdebatterade i samhället, medan de tidigare varit undandömda och nästan bortglömda där de bodde på sina institutioner, många på Eugeniahemmet.

Verksamheten på Eugeniahemmet, strax norr om Stockholms innerstad, hade anor från senare hälften av 1800-talet. Inrättningen drevs ursprungligen av en förening stiftad 1879, med namngivaren prinsessan Eugénie som ordförande. Här placerades handikappade barn, utan utvecklingsstörning, som på grund av sin funktionsnedsättning inte ansågs kunna vistas i sina hem. Barnen bodde på institutionen, gick i skola där och arbetade också i förekommande fall för att bidra till inrättningens ekonomi. Redan i början av 1900-talet vårdades cirka 200 barn från Sveriges alla hörn på Eugeniahemmet. Det föll sig därför naturligt att Eugeniahemmet skulle bli ett centrum för omhändertagandet av barn med Neurosedynskador.

– Rikskuratorn hade ingen lätt uppgift, berättar Gudrun Nyberg. Hon företrädde samhället och dess bristande resurser och förmåga, och hon fick klä skott för föräldrarnas upprördhet och anklagelser mot samhället som har låtit en sådan katastrof ske. Samtidigt upplevde hon svårigheter när hennes krav för barnens behov behandlades av myndigheterna.

Det gängse handlings sättet före 1960-talet var att nyfödda gravt handikappade barn skildes från sina biologiska föräldrar och vårdades på institution. De biologiska föräldrarna ansågs ofta sakna kompetens för eller ork att ta hand om sina handikappade barn.

– Många Neurosedynskadade barn omhändertogs på det sättet i början av katastrofen. En av Inga-Maj Juhllins uppgifter blev att senare återknyta kontakten mellan några av barnen och deras biologiska föräldrar, som varit åtskilda i över ett år, berättar Gudrun Nyberg.

– Det kunde ibland bli långvariga överläggningar

KATASTROF
Effekten av läkemedlet talidomid gjorde att Ann, 2 år på bilden, föddes med svårt handikapp. På Eugeniahemmet fick hon prova ut armproteser som aldrig fungerade mer än hjälpligt. Till höger: benproteser.

mellan rikskurator och föräldrar innan varje barn fick sin rätta placering, fortsätter hon. I några fall gällde diskussionen de ekonomiska konsekvenserna av en placering. För barn som måste vårdas på institution behövde föräldrarna inte betala, medan de som vårdades på fosterhem måste få sitt uppehälle delvis bekostat av de biologiska föräldrarna.

Personalen på Eugeniahemmet, där de svårast skadade barnen vårdades till att börja med, lärde sig att samarbeta på ett sätt som saknade motsvarighet på den tiden.

– Läkare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, ortopedingenjörer, forskningsingenjörer och rikskuratorn arbetade som ett team, förklarar Gudrun Nyberg. Det fanns en stark sammanhållning, samhörighetskänsla och vilja till improvisation. Det var en mycket kreativ miljö med alla entusiastiska och engagerade personer som arbetade där, och de hittade egna lösningar på problem som dök upp.

Under ett tiotal år efter Neurosedynkatastrofen kom många av de Neurosedynskadade barnen från hela Sverige till Eugeniahemmet under olika långa perioder för att pröva ut proteser, få protesträning och annan sjukgymnastisk träning. Det medförde att stora mängder kunskap och erfarenheter om rehabilitering av personer med multipla extremitetsmissbildningar samlades på ett vårdställe.

Habiliteringen av de Neurosedynskadade fokuserade starkt på protesanvändning, och det gjordes en rad försök att ta fram tekniskt fulländade armproteser som skulle underlätta för barnen att klara sig själva i samhället. Proteserna togs fram i samarbete med Norrbackainstitutets protesforskningslaboratorium.

Målsättningen för protesers och tekniska hjälpmedels konstruktion blev att dessa skulle vara till verklig hjälp när det gäller funktioner, men också kunna »accepteras av barnen ur kosmetisk synpunkt«. Hjälpmedlen var individuellt anpassade, och vissa armproteser var till och med kopplade till



en yttre kraftkälla som avsåg att öka rörlighet och användbarhet.

Användbarheten av de proteser som togs fram blev dock begränsad, användningen kunde till och med upplevas som hindrande i många situationer. Framför allt visade det sig svårt att fästa proteserna på barnens kroppar. I en utvärderingsrapport från 1963, publicerad i Läkartidningen (nr 4/1963), heter det bland annat att barnen ofta blir »... besvikna på den ringa hjälp den tekniska apparaturen kan ge« och att »de barn som måste ha gångproteser kan f n inte använda sig av trappor på grund av protesernas ofullkomlighet«.

Utvärderingsrapporten ställer också frågan huruvida ett barn med multipla extremitetsmissbildningar bör gå i normalskola eller i specialskola. Författarna fastslår att problemet inte kan lösas generellt med tanke på funktionsnedsättningarnas stora individuella variation. De räknar upp kroppsliga handikapp som kan bli problematiska i en vanlig skola. Så, till exempel, kan ansiktsförflamningar av olika svårighetsgrader bidra till en mimik hos barnet som »... är för läraren svårbegriplig och tolkas lätt som dumhet, dvs intellektuell defekt«.

Rapporten räknar också upp en rad »personliga problem« som kan vara argument mot att barn med multipla extremitetsmissbildningar ska gå i vanlig skola. Sådana problem är: »... att gå på toaletten; att klä av och på sig; att nå upp till saker; att klara bespisningen – vilket allt inte kan utföras utan hjälp ... Läraren eller kamrater måste assistera den handikappade eleven/kamraten i mycket personliga, intima situationer.«

»Det är viktigt att tänka på att kombinationen av två eller fler handikapp, även om varje defekt i sig kan synas vara en bagatell, tillsammans utgör ett avsevärt hinder«, heter det vidare i rapporten som likväl ser det som ett krav att »... barnen helst skall genomföra normal skolgång«.

De Neurosedynskadade var den första gruppen

TRÄNING

Tina Henriksson går igenom ett träningsprogram på EX-Center vid Röda Korsets sjukhus i Solna utanför Stockholm.

Foto: Katja Lundqvist



Marie Wikström, samordnare vid EX-Center, påpekar att neurosedynskadade fortfarande har svårt att få remisser till adekvat rehabilitering.

Foto: Madeleine Ramberg Sundström

handikappade som gick i vanliga skolor, och de blev pionjärer i försök med proteser och rehabiliteringsmetoder. Gruppen blev ett begrepp i och med rapporteringen i medierna, inte minst genom vetenskapsjournalisten Maj Ödmans tv-program »Neurosedynbarnen«. Uppmärksamheten kring de Neurosedynskadade bidrog till att ändra allmänhetens medvetenhet och attityder till handikapp.

Rikskuratorns uppdrag var slutfört 1970, då de sista barnen födda med Neurosedynskador började skolan. Ett år senare stängde Eugeniahemmet som centrum för habiliteringen av barn och vuxna med medfödda reduktionsmissbildningar, och den kunskap som hade byggts upp där spreds ut på olika värdenheter.

På 1980-talet kom dock upprepade påpekanden från Föreningen för de Neurosedynskadade, FfdN, samt från de få personer inom vården som fortfarande arbetade med rehabilitering av multipelt extremitetsskadade. Enligt dessa skilde sig de stödåtgärder som samhället erbjöd avsevärt från landsting till landsting, så att den hjälp som en handikappad kunde få berodde på var i Sverige han eller hon råkade bo.

Problemet fick sin första lösning 1993, då Röda Korsets sjukhus i Stockholm och FfdN startade EX-Center, ett rehabiliterings- och kunskapscenter på riksnivå för barn och vuxna med medfödda reduktionsmissbildningar eller amputationer på fler än en extremitet. EX-Center fungerar som ett komplement till det stöd som erbjuds i kommuner och landsting, och tar emot patienter från hela landet men även från utlandet.

– Det är nödvändigt att centralisera vården igen för den här gruppen av funktionshindrade, förklarar Marie Wikström, samordnare på EX-Center och själv Neurosedynskadad. Vi vet sedan länge att människor med sällsynta och mindre kända funktionshinder, i det här fallet personer med multipla extremitetsskador, ofta inte får den vård och det samhällsstöd som de skulle behöva. Personal inom sjukvården som aldrig mött människor med multipla extremitetsskador saknar kunskap om den mycket speciella problematik som det är frågan om. De kan därför inte ge tillräckligt bra hjälp och stöd.

Tanken med EX-Center är att låta de kunskaper och erfarenheter som samlats under lång tid hos vissa enskilda personer inom vården komma till sin rätt vid lösningen av de problem som uppstår i den speciella grupp som de multipelt extremitetsskadade utgör.

De Neurosedynskadade »barnen« är i dag i 50-årsåldern och lever på olika håll i Sverige. Som en följd av sina medfödda funktionshinder har många belastningsskador och lever med smärtproblematik som försvårar vardagen. Enligt Marie Wikström är det fortfarande mycket problematiskt – trots riksavtal – att få specialistvårdsremiss från hemlandstinget till EX-Center för nya utredningar och problembestämning.

– Alla behandlingar på EX-Center är individuellt anpassade, berättar Marie Wikström. Här finns ett multiprofessionellt team av ortopedläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, samordnare och psykolog. En viktig del av behandlingen på EX-Center är att patienten och anhöriga får träffa förebilder. En förebild är alltid någon som har en liknande skada som patienten själv och som kan återkoppla till patientens problem och utbyta erfarenheter.

Gabor Hont