

Patienter med utvecklingsstörning, autism och rörelsehinder

Vad kan vi göra på vårdcentralen?

Vad gör man på Habiliteringscentrum?

Vad kan vi ha för nytta av varandra?

Hur kan man få veta mera?

Birger Thorell, med dr, specialist i allmänmedicin

Fd vuxenhabiliteringsöverläkare

Patienter med utvecklingsstörning, autism och rörelsehinder

- **Historik**
- **LSS**
- **Utvecklingsstörning**
- **Autism**
- **Rörelsehinder CP – MMC**
- **Habiliteringscentrum**
- **Intyg**
- **Körkort**

Barn- respektive vuxenhabilitering

- **Barnspecialitet som ej motsvaras på vuxensidan**
- **Utremittering – fast vårdkontakt**
- **Det finns ingen speciell sjukvård eller speciella mediciner för personer med utvecklingsstörning eller autism**

Historik

- **Början av 1900-talet**
 - Institutioner, vårdhem**
 - Vanförestalter**
 - Omsorgsläkare**
- **Omsorgslagen 1985 Kommunalisering**
- **Institutionernas fall**
- **LSS 1994**



LSS



- **Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade**
- **Rättighetslag**
- **Insatser om den enskilde begär det**
- **Främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet**

LSS

- **Personkrets 1: Autism och utvecklingsstörning**
- **Personkrets 2: Förvärvade hjärnskador**
- **Personkrets 3: Omfattande fysiska eller psykiska omvårdnadsbehov**



LSS

- **Landstinget ansvar: Råd och stöd**
- **Kommunens ansvar: Personlig assistent, ledsagarservice, kontaktperson, avlösare i hemmet, korttidsvistelse, korttidstillsyn av skolungdomar >12 år, familjehem eller särskilt boende för barn, boende med särskilt service eller annat anpassat boende för vuxna, daglig verksamhet, individuell plan, boendestöd**

Utvecklingsstörning

- **C:a 2000 personer varav 150 med Downs syndrom**
- **Lindrig – måttlig – medelsvår – svår**
- **Samsjuklighet**
- **Övergången till vuxenlivet**
- **Boenden, aktiviteter**

Lindrig utvecklingsstörning

- **IQ 50-70**
- **Åldersmässigt 7-11 år**
- **Abstraktioner, antydningar, ironi
ordspråk**
- **Pengars betydelse**
- **Planering och jämförelser**
- **Godtrogna, riskbeteende**



Hälsokontroller utvecklingsstörning, speciellt Downs syndrom

- **Syn**
- **Hörsel**
- **Ämnesomsättning**
- **Leder**
- **Fetma**
- **Förstoppning**
- **Epilepsi**
- **Sömnapné**
- **Infektioner**
- **Demens**

Måttlig utvecklingsstörning

- **IQ 35-55**
- **Åldersmässigt 3-6 år**
- **Kan kommunicera med symboler**
- **Språk finns från IQ 35**
- **Svårt att föreställa sig förändringar**

Beteendestörningar vid utvecklingsstörning

- **Uteslut somatisk sjukdom, vanligt!**
- **Minska den kognitiva belastningen**
- **Läkemedelsbiverkan?**

Läkemedel utvecklingsstörning

- **Psykofarmaka (20-50%)**
- **Epilepsimedicinering - Tegretol**
- **Sömnmedel**

Utsättning/dosminskning av läkemedel vid utvecklingsstörning

- **Ytterst små förändringar under lång tid**
- **Etablerad kontakt med boendet för uppföljning**

Autism

- **Ändrad diagnostik DSM-5 ICD-10**
- **Med eller utan utvecklingsstörning**
- **Samsjuklighet psykiatri**
- **Familjestöd**
- **Grupper**
- **Utåtagerande beteende**

Rörelsehinder - CP

- **Spasticitet**
- **Trötthet - fatigue**
- **Smärta**
- **Kognition**
- **Energibehov**
- **Ortopedkontakter**

Vad menas med flerfunktionsnedsättning?

- **Många svåra funktionsnedsättningar**
- **Olika orsaker**
- **Flera diagnoser**
- **Helt beroende av andra personer**
- **Funktionshindret kan ej kompenseras för genom åtgärder i miljön**



Flerfunktionsnedsättning

**Omfattande svår
problematik inom
flera områden:**

- ✓ **Rörelsehinder svårt**
- ✓ **Utvecklingsstörning**
- ✓ **+ + +**

- **Ortopedi**
- **Mage/tarm**
- **Blåsa**
- **Nutrition**
- **Epilepsi**
- **Andning**
- **Syn/hörsel**
- **Smärta**
- **Sömn mm**

Rörelsenedsättning MMC

- **Vårdcentralens utmaning**
- **Rörelsenedsättning**
- **Njurfunktion, inkontinens, RIK**
- **Hydrocephalus, shunt**
- **Latexallergi**
- **Kognition**
- **Förstoppning**
- **Sår**
- **Uppföljning, ”Fast vårdkontakt”**

Speciellt med habiliteringspatienter?

- **Kognition**
- **Behov av information från andra källor**
- **Övertydlighet**
- **Förklara varje steg i undersökningen**
- **Förankra i patientens nätverk**
- **Känslighet läkemedel**
- **Många sjukvårdkontakter**
- **Behov av ”Fast vårdkontakt”**
- **Det tar tid!**

Yrkeskompetenser

Arbetsterapeut

Kurator

Logoped

Psykolog

Sjukgymnast

Specialpedagog

Barnhabiliteringsöverläkare

Vuxenhabiliteringsöverläkare

Habiliteringssköterska

Habiliteringsassistent

Dietist

Optiker

Synpedagog

Rehabingenjör

Taltjänsttolk

Teckenspråkstolk



Habiliteringscentrums lokalkontor

- Fagersta
- Köping
- Västerås



Hur kommer man i kontakt med oss?

För att få habiliterande insatser sänds en ansökan, med läkarintyg och psykologutlåtande till Habiliteringscentrum.

Ansökan behandlas av en central mottagningsgrupp på Habiliteringscentrum i Västerås.

Exempel på insatser

- **CPUP – ortopedkonsult - Botox**
- **Behandling - egen träning**
- **Hjälpmedel**
- **Struktur i vardagen**
- **Samverkan med boende, skola mm**
- **Normalisering - transition**

Var kommer FLM in i spelet?

- Information från HabC inför t ex intygsskrivande
- Konsultation från teamen eller habläkare
- Uppföljning riskgrupper
- Hälsokontroller utvecklingsstörning
- Läkemedelsgenomgångar

Läkartidningen 39/2014

■ NEUROPSYKIATRI ÖVERSIKT

Citera som: Läkartidningen, 2014;111:CU49

Vuxna med utvecklingsstörning en eftersatt grupp i sjukvården

Vi lever betydligt längre än förr, och det samma gäller personer med utvecklingsstörning. Trots att denna grupp är särskilt utsatt för ohälsa har de sällan tillgång till samma vård på samma villkor som andra.

LENA NYLANDER, överläkare, med dr, verksamhetsområde vuxenpsykiatri Lund, psykiatri Skåne; institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet lena.nylander@skane.se

ELISABETH FERNELL, barnneurolog, professor, utvecklingsneurologiska enheten, Skaraborgs sjukhus, Mariestad;

institutionen för neurovetenskap och fysiologi; båda vid Gillbergcentrum, Göteborgs universitet

MONICA BJÖRKMAN, leg läk, verksamhetsområde vuxna personer med utvecklingsstörning eller svår förvärdad hjärnskada; centrum för utveckling och lärande, Hudiksvall

Den funktionsnedsättning som för närvarande kallas utvecklingsstörning har haft många namn. Två benämningar dominerar för närvarande i Sverige: mental retardation (DSM-IV) [1] och (psykisk) utvecklingsstörning (ICD-10) [2]. I Storbritannien och USA används i dag vanligen termen »intellectual disability» (ID) och den benämningen finns i DSM-5 med

pektive vuxna), tillhör den grupp vars mätvärden ligger mer än 2 standarddeviationer under medelvärdet för befolkningen. I siffror innebär det att intelligenskvoten (IK) ligger under ca 70 (där testets medelvärde i befolkningen är satt till 100). Dessutom krävs för diagnosen att den intellektuella funktionsnedsättningen ger betydande anpassningsproblem i vardagslivet och att svårigheterna har visat sig före 18 års ålder.

Tidpunkt för diagnos varierar utifrån graden av utvecklingsstörning. Svår utvecklingsstörning diagnostiseras i regel under de första levnadsåren, medan lindriga former diagnostiseras senare, ofta i skollåldern. Skolans nuvarande läroplan med ökade teoretiska krav kommer sannolikt att innebära att fler elever utreds tidigare.

De allra flesta som har en utvecklingsstörning och som vuxit upp i Sverige har varit kända och fått insatser redan under småbarnsåren eller de första skolåren, men personer med invandrarbakgrund, med andra funktionsnedsättningar, med ojämn funktioner eller med förmågor som ligger runt gränsvärdena har ibland inte fått funktionsnedsättning korrekt diagnostiserad före vuxen ålder.

Hur stor andel av Sveriges befolkning som har en utvecklingsstörning, definierad enligt ovan, är osäkert. Statistiskt bör det vara cirka 2 procent som har IK under 70, men den administrativt definierade gruppen (de som får LSS-insatser) är mindre; 0,5–1 procent brukar anges. Andelen med svår utvecklingsstörning (IK lägre än 50) är betydligt lägre.

Trender

- **Längre medellivslängd, ändrad somatik**
- **Smärta och fatigue vid CP**
- **Hjälpmedel, mer sofistikerade, dyrare**
- **Behov av samverkan med kommunen**

Mera kunskap?

- **Nationellt kliniskt kunskapsstöd**
- **<http://nationelltklinisktkunskapsstod.se/>**
- **Samverkansdokument primärvård
Habilitering**
- **Alzheimers sjukdom vid intellektuell
funktionsnedsättning.**
- **Tidiga tecken**

Intyg

- **Fk**
- **Exekutiva svårigheter, kanske inte göra något utan att någon puttar på.**
- **Läs journal HabC. Habplaner speciellt. Kontakta team eller vuxenhabiliteringsläkare.**

Körkort

- **Intyga medicinsk risk, inte förmågan att köra bil**
- **Medelsvår utvecklingsstörning = inget körkort.**
- **Teorin är ibland det största problemet.**

Sammanfattning

- **HabC finns och är en resurs för alla som tillhör målgrupperna!**
- **Läs Hab-journalen!**
- **Tag gärna kontakt med Habläkare, sköterska, team.**

Tack för uppmärksamheten!