

**DIAGNOSTIK, BEHANDLING
OCH
OMVÅRDNAD**

VID

**PSYKISK OHÄLSA - BETEENDESTÖRNINGAR
HOS VUXNA PERSONER MED
UTVECKLINGSTÖRNING**

PRIMÄRVÅRDSHANDLENING

Monica Björkman, leg. läk., neurolog, Bellstasund utredningscenter
Barry Karlsson leg. neuropsykolog, Bellstasund utredningscenter
Anita Lhådö, verksamhetschef, Landstinget i Östergötland
Lena Nylander, leg. läk., psykiatriker, Autismmottagningen, Lund
Stefan Thorslund, leg. läk., distriktsläkare, KUP-teamet, Östergötland
Kersti Engström, sjuksköterska/samordnare, vuxenhabiliteringen,
Rehabiliteringsmedicinska Universitetskliniken, Stockholm
Kerstin Elkehag, beteendevetare/samordnare, KUP-teamet, Östergötland

FÖRORD

Avsikten med detta kompendium är att hjälpa vårdgivare att diagnostisera psykisk ohälsa/störning hos målgruppen, behandla och i övrigt ge en god vård.

Detta för att också skapa trygghet i professionerna så att samarbete med den sjuke, anhöriga, berörd personal och läkare skall löpa så friktionsfritt som möjligt och leda till ett gott resultat.

LPC = Länspsykiatriskt Centrum

KUP = **K**onsultationsteam för personer med kombination av, **U**tvecklingsstörning och **P**sykisk störning

Vi är tacksamma för dina synpunkter på innehåll och användbarhet avseende detta handledningskompendium. Synpunkterna kommer att beaktas vid kommande revideringar.

Skicka dina synpunkter till kerstin.elkehag@lio.se

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

KAPITEL 1.....	8
BAKGRUND	8
KAPITEL 2.....	8
DEFINITIONER	8
Hälso- och SjukvårdsLagen (HSL)	8
Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS)	9
God man/förvaltare	10
Begåvningshandikapp och utvecklingsstörning	10
Begåvningsvariabler och utvecklingsnivå	10
Klassifikation av utvecklingsstörning	11
Kriterie A	11
Kriterie B	12
Kriterie C	12
A. Djup och svår utvecklingsstörning (IQ 10-35)	12
2. Måttlig utvecklingsstörning (IQ 36-55)	12
3. Lindrig utvecklingsstörning IQ 56-70	12
Utvecklingsstörning, psykisk ohälsa och beteendestörning	13
Den kroppsliga omvårdnaden	17
Den psykologiska omvårdnaden	18
Social omvårdnad	19
Beteendestörning, definition och behandlingsmöjligheter	19
Orsaker:	19
Behandling:	19
Aggressivitet	20
Utagerande aggression:	20
Självskadande beteende:	20
KAPITEL 3.....	20
BEMÖTANDE	20
Underlätta samspelet mellan hälso- och sjukvården och personal/anhöriga	21
Innan du möter en person med utvecklingsstörning på din mottagning	21
Det kliniska mötet med en person med utvecklingsstörning	22
Om medicinering	23
Förankra insatser och behandling	23
Utvärdera	24
KAPITEL 4.....	24
DIAGNOSTIK	24
Orsaker till utvecklingsstörning	24
Genetiskt betingad utvecklingsstörning	25
Utvecklingsstörning på grund av skada eller inträffad störning	25
Allmän diagnostik	26
Att tänka på	27
KAPITEL 5.....	27
BEHANDLING OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT	27
Allmänt om medicinering	28
KAPITEL 6.....	29
DEPRESSION	29

Allmänt.....	29
Farmakologisk Behandling.....	30
Sociala faktorer	30
KAPITEL 7.....	30
PSYKOSER	30
Psykos enligt SMB (Reiss Screen for Maladaptive Behavior).....	31
Psykos enligt PIMRA (The Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults).....	32
KAPITEL 8.....	32
RUTINER FÖR HÄLSOKONTROLL.....	32
Tandhälsa	32
Funktionsbegränsningar i sinnesorganen	33
Synskada	33
Hörselskada	33
Näringsstillstånd	33
Att förebygga och behandla kronisk förstoppning	34
Epilepsi	34
Sköldkörtelsjukdom	35
Psykisk hälsa	36
Gastro-esophageal reflux (GERD) och <i>Helicobacter pylori</i>	36
Osteoporos.....	36
Översyn av medicinlistan.....	37
Immunitetssituation	37
Fysisk aktivitet och motion.....	38
Heltäckande hälsobedömning	38
Genetik	38
Kvinnohälsa	39
KAPITEL 9.....	39
UTVECKLINGSSTÖRNING OCH SMÄRTTRÖSKEL	39
HSAN.....	39
Prader-Willis syndrom	39
Angelmans syndrom.....	40
Downs syndrom	40
KAPITEL 10.....	41
EPILEPSI	41
Baslinje	42
Kartläggning och behandling.....	42
KAPITEL 11.....	43
AUTISM.....	43
Autismspektrumtillstånd (AST).....	43
Kriterier för Autistiskt syndrom 299.00/DSM-IV eller Autism i barndomen F84.0/ICD-10.....	44
Teorier om kognitiva funktioner vid autismspektrumtillstånd.....	47
Andra, icke diagnosgrundande, problem vid autism.....	51
Somatisk och psykisk sjukdom hos personer med autism.....	52
Litteraturtips om autismspektrumtillstånd	54
KAPITEL 12.....	55
DEMENS	55
Definition.....	55
Tidiga tecken.....	56
<i>Utvecklingsstörning och demens</i>	56

<i>Symtom</i>	56
<i>Utredning</i>	57
<i>Behandling</i>	57
Litteraturlista – tips om demens	57

Bilagor bifogas i två separata filer (nätupplaga): ***Bilagorna får användas och ändras för att passa in i den egna organisationen***

Rubriker i bilagorna:

Levnadsberättelse

Personbeskrivning

Diagnoskonferens

Information om diagnosen

Samordnad plan

LSS-handläggare

Aktivitetsbedömning

Konsultationsplan

Problemregistrering och analys

Checklista vid demensbedömning för nätverket och habiliteringen

HANDLEDNING VID DIAGNOSTIK, BEHANDLING OCH OMVÅRDNAD AV PSYKISK OHÄLSA HOS VUXNA PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING

MATERIALET RIKTAR SIG FRÄMST TILL DISTRIKTSLÄKARE, MEN OCKSÅ TILL PSYKIATRIKER OCH ALLA ANDRA SOM ENGAGERATS FÖR MÅLGRUPPEN.

Handledningen är upplagd enligt följande. Först ges en kort bakgrundsbeskrivning, därefter följer i kapitel två definitioner och beskrivningar av hälso- och sjukvårdslagen, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, god man/förvaltare, begåvningshandikapp och utvecklingsstörning, utvecklingsstörning och psykisk hälsa samt beteendestörning och behandling.

- Kapitel tre tar upp bemötande ur olika aspekter.
- Kapitel fyra och fem rör diagnos och behandling.
- Kapitel sex beskriver depression och följs av ett avsnitt om psykos.
- Hälsokontroll av vuxna personer med utvecklingsstörning tas upp i kapitel åtta.
- I kapitlet, tio till och med tolv, följer specifika diagnoser; epilepsi, autism, demens.

Avslutningsvis finns ett antal bilagor som kan kopieras och delas ut vid behov. Många gånger kan bilagorna i ifyllt form vara en viktig grund och underlätta arbetet för alla inblandade. Referenser och litteraturhänvisningar finns i slutet av vissa avsnitt.

KAPITEL 1.

BAKGRUND

- Nedläggningen av institutionerna för boende för personer med utvecklingsstörning skedde under 1980-talet och medförde integration i samhället. Omsorgsläkarna avskaffades och personer med utvecklingsstörning överfördes i första hand till primärvården. Detta gällde såväl somatisk som psykiatrisk vård. Synen på psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning har därefter förändrats mycket under tiden fram till nu.
- Psykisk ohälsa är ett begrepp som inrymmer allt från ett något nedsatt psykiskt välbefinnande till allvarlig psykisk sjukdom. Begreppet är bredare än ”psykisk sjukdom” och innefattar alla former av psykisk ohälsa oavsett om orsaken är medicinsk, psykiatrisk eller miljörelaterad.
- Psykisk ohälsa (sjukdom) är åtminstone dubbelt så vanligt hos personer med utvecklingsstörning jämfört med normalbefolkningen. Men personer med utvecklingsstörning söker sjukvården hälften så mycket som andra människor med normal begåvning. Hela spektrat av psykiska sjukdomar förekommer hos personer med utvecklingsstörning men diagnossättande är svårt och symtomen skiljer sig ofta från bilden vid normal begåvning.
- Tidigare har man inte uppmärksammat vilka konsekvenser ensamhet, isolering, problem t ex i boende eller daglig verksamhet kan få för den enskilde. Störande grannar, täta personalbyten och annat, som påverkar närmiljön är också faktorer som man underskattat betydelsen av.
- Det är också viktigt att kartlägga hur den rent fysiska miljön ser ut och påverkar personen: är lokalerna anpassade, finns tillräckligt med personal, är det ordnat runt personen efter dennes behov?

KAPITEL 2.

DEFINITIONER

Hälso- och SjukvårdsLagen (HSL)

reglerar landstingets skyldighet att erbjuda hälso- och sjukvårdsinsatser inom definierat landstingsområde.

1 §”åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador”.

3b § ”landstinget skall erbjuda habilitering, rehabilitering, hjälpmedel för funktionshindrade” Landstingets ansvar omfattar dock inte habilitering, rehabilitering och hjälpmedel som en kommun inom landstinget har ansvar för enligt 18 §. Habilitering eller rehabilitering skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutande insatser framgå.

SOFS 2007:10 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering

2 § I dessa föreskrifter och allmänna råd avses med:

Habilitering insatser som skall bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet

Insats handling som är inriktad på visst resultat

Rehabilitering insatser som skall bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS)

innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. med andra fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Verksamhet enligt LSS skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

Landstinget har ansvar för:

Råd och stöd

Kommunen har ansvaret för:

- personlig assistent
- ledsagarservice
- kontaktperson
- avlösarservice
- korttidsvistelse
- korttidstillsyn
- bostad med särskild service för barn och ungdomar
- bostad för särskild service för vuxna
- daglig verksamhet

God man/förvaltare

kan utses av tingsrätten för en person som ”på grund av sjukdom, hämmad förståndsutveckling, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med – att bevaka sin rätt, - förvalta sin egendom, eller – sörja för sin person” (Föräldrabalken). **God man/förvaltare har inom ramen för sitt uppdrag rätt att företräda den person för vilken han är förordnad.**

Begåvningshandikapp och utvecklingsstörning

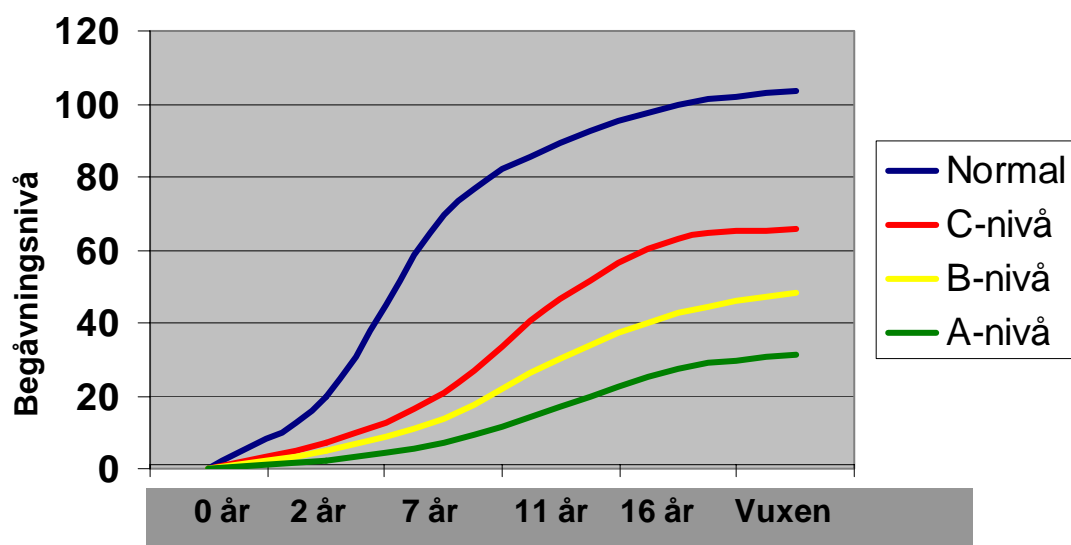
- Termen begåvningshandikapp, eller begränsning av förståndsfunctionerna, är en samlingsbeteckning för begåvnings begränsningar som kan ha olika orsaker, t.ex. ärftlig disposition eller förlossningsskada.
- Om funktionsbegränsningen uppstår under utvecklingsperioden 0–18 år och är av sådan omfattning att den leder till hjälpbehov i den dagliga livsföringen, kallas den *utvecklingsstörning*.
- Barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning har rätt till stöd och service enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).
- Andelen utvecklingsstörda i Sverige uppskattas till ca 0,45% av befolkningen. Här räknas de in som går i särskola och/eller har särskilda insatser på grund av utvecklingsstörning (SOS 2006).
- Enligt SCB:s beräkningar är siffran 0,7%. Man avser då de vuxna som på grund av utvecklingsstörning står utanför arbetsmarknaden (SCB 2006).
- Någon tydlig gräns mellan svag begåvning och utvecklingsstörning finns inte.
- Den kvantitativa syn på begåvning som IK-poängen ger uttryck för har på många håll alltmer gett vika för ett mer kvalitativt synsätt. Begåvningsutvecklingen kännetecknas av en allt högre abstraktionsnivå i tänkandet. Den högsta abstraktionsnivån motsvarar den vuxna normalbegåvade människans fullt utvecklade förstånd.
- En person med lägre abstraktionsnivå i tänkandet än vad som är normalt för åldern har en begåvningsbegränsning.
- Hur väl en person kan utnyttja sina begåvningsresurser är till mycket stor del beroende av yttre stimulans, erfarenhet och miljö.
- De flesta utvecklingsstörda identifieras i skolåldern, då kraven på intellektuell funktion är tydliga.

Begåvningsvariabler och utvecklingsnivå

- Ett, av två bra sätt, att nå kunskap om en persons begåvningsnivå, är genom neuropsykologisk diagnostik.

- Det andra sättet är att tillämpa god klinisk erfarenhet med bedömning och observation. Skattning bygger inte på test utan på observation. I kunskapsbasen ligger en utvecklingspsykologisk infallsvinkel, och idag kan även emotionspsykologiska utvecklingsteorier kan vägas in.
- Situationen för psykiskt funktionshindrade beror i hög grad på bemötande och miljö. ”Handikappet” uppstår i mötet mellan och individen – och miljön. (jfr WHO, 1999). Relevanta hjälpmedel individualiseras utifrån graden av funktionshinder, men består ofta av personligt råd och stöd samt omvårdnad i form av närvaro av personal.
- Med hjälp av den individuella begåvningen, byggs den personliga verklighetsuppfattningen upp genom att sinnesupplevelserna bearbetas och ordnas av tänkandet. Till hjälp i kommunikation med andra finns symboler: i första hand språk och bilder
- Samhällets värderingar bestämmer i hög grad vilka prestationer som betraktas som uttryck för begåvning. Både arvs- och miljöfaktorer är betydelsefulla för uppkomsten av begåvningskillnader.

Figur 2. Begåvningsnivåer enligt Kylén



Klassifikation av utvecklingsstörning

Fortfarande används den internationella beteckningen ”mental retardation” i våra diagnostiska manualer.

DSM-IV definierar enligt följande:

Kriterie A

Intellektuell funktionsnedsättning som ligger klart under genomsnittet, dvs ett IQ-värde på 70 eller under.

Kriterie B

Bestående nedsättning av adaptiva förmågor, minst två av följande: kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, nyttjande av offentliga resurser, studier, arbete, fritid, hälsa, och personlig säkerhet.

Kriterie C

Debut före 18 års ålder.

Kod utifrån grad av intellektuell funktionsnedsättning DSM 1V och ICD 10

317 Lindrig mental retardation (IQ 55-80) *F 70*

318.0 Måttlig mental retardation (IQ 35-55) *F 71*

318.1 Svår mental retardation (IQ 20-35) *F 72*

318.2 Djupgående mental retardation (IQ <20) *F 73*

319 Mental retardation, svårighetsgrad ospecificerad *F 79*

Inom primärvården används F 79

De olika graderna av utvecklingsstörning

A. Djup och svår utvecklingsstörning (IQ 10-35)

Personen tänker genom att handla. Man förstår inte symboler men man kan. Kan uppleva, jämföra, känna igen handlingssekvenser och signaler. Verkligheten är konkret: Här och nu. Personen kommunicerar med signaler och handlingssekvenser utifrån upplevelser av kroppen och omvärlden i nu-situationer.

IQ upp till 35. Tre delnivåer:

A1 (IQ 10-15)

A2 (IQ 16-25)

A3 (IQ 26-34)

2. Måttlig utvecklingsstörning (IQ 36-55)

Personen kan till viss del ordna upplevelser i de fyra kategorierna tid, rum, kvalitet och orsak. Kan kommunicera med symboler, språk finns från c:a IQ 35. Endast egna erfarenheter har inverkan. Svårt att föreställa sig förändringar.

3. Lindrig utvecklingsstörning IQ 56-70

Personen har svårt med abstraktioner. Uttryck får ofta konkreta betydelser + ”fragmentering”, exempel:

”Vacker” det kan vara *färgen* som är vacker

En rynka i pannan kan betyda aggression

Ironi tolkas gärna efter den exakta ordalydelsen

Svårt att förstå antydningar och liknelser och ordspråk

Svårt att förstå pengars värde

Kan klockan; helt eller delvis

Börjar förstå att andra personer har egna erfarenheter (separationsfas)

Man har svårt med att planera och att göra jämförelser, exempel:

- olika resvägar och olika resätt
- olika kostnader (mat, kläder)

Kommentar:

Det är viktigt för den fortsatta vårdplaneringen att man vet var personen ligger i klassifikationen.

Utvecklingsstörning, psykisk ohälsa och beteendestörning

- Människor med intellektuella funktionssänkningar har begränsade möjligheter att *berätta* om fysiska eller psykiska obehag.
- Hos alla grupper finns en sårbarhet, som i stressituationer gör att det allmänna funktionstillståndet ytterligare kan sjunka, med *beteendestörningar* eller *kroniska sjukdomstillstånd* till följd.
- Vuxna med intellektuella funktionssänkningar löper ökad risk att utveckla psykiska sjukdomar jämfört med normalbefolkningen.
- Ökad risk föreligger att man i omvärlden tolkar signaler på psykisk ohälsa hos utvecklingsstörda som tecken på utvecklingsstörningen i sig. Detta innebär att personer med utvecklingsstörning inte får hjälp när de har drabbats av psykiska problem.
- I andra fall kan det förekomma överdiagnostisering. Svårigheterna att ställa rätt diagnos är ofta betydande eftersom personerna i varierande grad har svårt att verbalisera komplexa upplevelser, som t ex
 - vanföreställningar
 - röster
 - ångest
 - man är starkt nedstämd
 - känner sig uppvarvad
 - är överdrivet rädd för något.
- Symptomen varierar starkt utifrån begåvningsnivå, fysisk och social funktion.
- Generellt använder man *språket* i mindre omfattning än normalbegåvade. I avsaknad av språk, **sker kommunikationen på andra sätt.**
- I en bredare bemärkelse är alla störande beteenden – både för individen själv och för omgivningen – allt som avviker från det normala, att betraktas som en *beteendestörning*. Problemet med en så enkel definition, är att när man talar om en ”störning” **bör först det ”ostörda” vara definierat.** Det torde t ex vara normalt att skrika om man har fruktansvärt ont, men hos en patient som inte kan berätta om sin smärta, kan t o m tandvärk tolkas som ”beteendestörning”. Beteendestörningar kan också definieras som: beteende som bryter mot regler, normer och förväntningar. Det störda beteendet hindrar utveckling och försvårar positiv interaktion med omvärlden.
- Beteendeproblem kan också definieras socialt, dvs det är avvikelser mot vad som socialt och kulturellt uppfattas normalt. Vad som betraktas som normalt varierar förstås över tid och mellan olika situationer.

Olika diagnostiska begrepp används för att beskriva problembeteenden, är t ex:

- uppmärksamhetsstörning
 - uppförandestörning
 - trotssyndrom
 - antisocialt beteende
 - aggressivt beteende
 - jagsvaghet
 - borderline
 - objektrelationsstörningar
 - (se ytterligare exempel i DSM IV).
- Begreppen nämns samtidigt med andra funktionshinder bland barn och ungdomar. Samvariation finns med t ex neuropsykiatrisk problematik, låg begåvning och hjärnskada.
 - OBS! Var särskilt observant på drag av autism. Flera av begreppen ovan står för *känslomässiga tillstånd* hos individen, som exponeras inför omgivningen på olika dramatiska sätt. Även om den sociala komponenten och kompetensen inte alltid är utvecklade, kan man säga att patienten/personen vänder sig till omgivningen med sitt *beteende* i ett **kommunicerande syfte**.
 - Personalens ”uppgift” blir att försöka förstå dessa signaler genom att agera professionellt, och inte agera mot patienten genom egna primitiva motreaktioner samt att försöka ”lyssna in” patientens verkliga berättelse

Ju högre begåvning en person har desto större andel antas den verbala komponenten utgöra av den totala kommunikationen. Även om vi vet att kroppsspråk och ”beteende” betyder mest i allt kommunikationsflöde mellan människor, är det ändå norm inom vård och omsorg, att lägga tyngdpunkt på det *talade* ordet: vi lyssnar till varandras verbala berättelser. Att tolka kroppsspråk och beteende anses osäkert och ibland till och med ovederhäftigt.

När sjukvården ställs inför en person utan utvecklat tal, måste handledare, psykologer, terapeuter och läkare i första hand lyssna till personalens berättelser. Mötet med patienten själv, är naturligtvis centralt, men att sätta kroppsundersökningen med personen i första rummet, ställer omöjligt höga krav på den kliniker som ska försöka tolka patientens sjukdomsbild enbart utifrån fysiologiska och psykologiska signaler. Personer med utvecklingsstörning är direkt beroende av sin personal/sina anhöriga, som kan sammanfatta levnadshistorien och redogöra för den senaste tidens händelser och observationer.

Om beteendestörningar i detta vård- och omsorgssammanhang inledningsvis kan definieras som ordlösa symptom, är detektivarbetet att finna orsakerna till dessa symptom. **Varje undersökning måste innehålla hela registret av somatiska, psykologiska, psykiatriska och sociala aspekter** – ingen del kan utelämnas. Även om man i vissa fall kan hitta en enkel orsaksförklaring, är detta oerhört sällsynt, bara av det skälet att en längre tids dysfunktion ofta leder till multipla pålagringar.

En person med IQ35, motsvarande svår till måttlig utvecklingsstörning, har sannolikt inte samma *förståelse* av känslor och emotioner som en normalutvecklad person, men personen kan mycket väl *uppleva* motsvarande känslor. Förståelse och tolkning, är en helt annan sak.

Den känslomässiga utvecklingen är sammanvävd med utvecklingen inom andra områden, särskilt det intellektuella och det biologiska.

Den *emotionella utvecklingen* med förmågor som empati och självbehärskning börjar redan i spädbarnsåldern.

De *sociala känslorna*; som osäkerhet, ödmjukhet, svartsjuka, stolthet, etc utvecklas under två- till femårsåldern.

Kontrollen över känslomässiga reaktioner som t ex ilska, empati och impuls kontroll, spelar olika roll under olika utvecklingsperioder och finslipas i samband med den biologiska och sociala utvecklingen. Känslor skapas precortikalt och i de utvecklingsmässigt tidiga och primitiva delarna av hjärnan, medan tolkande av känslor kräver att vi mobiliserar senare utvecklade delar av hjärnan: neocortex, som är avgörande för språk, abstrakt tänkande, symbolisering och logik.

Emotionell *medvetenhet* innebär förmåga att tala om vad vi känner och varför. Förmågan utvecklas ur ett invecklat samspel mellan identifikation av en känsla och ett klagörande av dess orsaker.

När den verbala barriären har passerats, dvs motsvarande ungefär IQ35 eller mer, nås nivån för ökad kognitiv *differentiering* av känslor. Man kan nu:

- ”Känna igen”, dvs verbalisera olika känslor och deras intensitet samt rudimentärt tala om dem med andra.
- Skilja mellan grundläggande känslor som glädje, ilska, sorg, avsky, förvåning och rädsla.
- Förstå att det kan finnas flera olika känslor samtidigt.

Svartsjuka kan t ex vara en blandning av intensiv ilska, obesvarad kärlek, skam, flyktreaktioner och symbiosreaktioner, som i vissa fall kan leda till emotionella urladdningar som ren t ex en panikattack. Att tolka och föra tillbaka den upplevda panikattacken till den empiriska förlusten av kärleksobjektet, är ett arbete som kräver medvetenhet, symboliseringsförmåga och begreppsbyggnad. Till och med hos gruppen lindrigt utvecklingsstörda, d v s c:a IQ 55-70, har dessa förmågor bara börjat utvecklas.

På den normal fungerande vuxna *empatiska nivån* har människans medvetande om känslor blivit mer strukturerad och subtil. Vi blir inkännande och börjar förstå att människor omkring oss kan känna liknande känslor på ett likartat sätt. Men trots en god och fungerande kognitiv struktur och funktion, blir livet knappast problemfritt. Vi har flytande gränser för vad vårt intellekt förmår integrera och bearbeta och lösa från problem till problem – ibland blir vi alla tämligen ”stumma” eller ”avstängda” och kanske till och med ”känslolokala” när vi tillfälligtvis inte orkar lösa ett problem optimalt.

Psykisk hälsa och välbefinnande är komplexa begrepp. Sense of Coherence är ett begrepp som innebär att viktiga faktorer för hälsa är:

- Individens känsla för sammanhang (KASAM).
- Summan av det inflytande som han eller hon har i en given livssituation.
- Det ansvar individen tar för sitt liv.

Andra faktorer som lyfts fram för att stimulera hälsa och psykiskt välbefinnande är:

- Arbete och sysselsättning.
- Meningsfulla sammanhang i tillvaron i stort.
- Sociala nätverk (familj, vänner, släktingar och arbetskamrater).
- Friskvård. Dagliga aktiviteter och faktorer med tydlig regelbundenhet (träning, kost, sömn, dygnsrytm, etc.).

En modell för människans normala känsloutveckling i tre nivåer:

1. Fostret som känner skillnad på mammas stressnivå, om hon är lugn och tillfreds eller orolig. Detta sker via hjärtslag, andning och mängden stresshormoner. På denna första nivå lär vi oss tidigt att skilja mellan ”snabbt” och ”långsamt”
2. Efter födelsen lär sig barnet förnimma smärta, hunger, mättnad, kyla, värme, obehag och välbehag.
3. Nivå tre medför tillämpning av genetiskt förberedda känslorna: ilska, sorg, glädje, rädsla, avsky och förvåning.

Också vid högre begåvning, hos personer med utvecklat verbalt tal och gott ordförråd, återfinns tendenser till preverbala kommunikationsmetoder, något som somatiserings- och konversionssyndrom bär vittnesbörd om.

En persons upplevda oförmågan att påverka sin situation kan sannolikt vara en bidragande faktor till ökad stress och valet av preverbal kommunikation

Ökad stress kan ge en lång rad oönskade somatiska och psykologiska effekter (led- och ryggbesvär, huvudvärk, minnesstörningar, relationsstörningar, ångest, osv). En ökande arbetsbelastning smyger sig på kanske gradvis och omärkligt, vilket gör att individen gradvis anpassar sig, ända till den nivå där anpassning inte längre är möjlig. Gränsen för överhettning/utbrändhet är också mycket individuell.

När gränsen för fysiologiskt eller psykologiskt sammanbrott närmar sig uppträder en rad lindriga symptom: otålighet, sömnstörningar, koncentrationsproblem, ledproblem, nackvärk, huvudvärk. Vanligtvis är det via dessa varningssignaler, där den ”premedvetne” individen helt enkelt lägger om sitt schema och förändrar faktorer som strax leder bort från de akuta symtomen. I samma stund som varningssignalerna förnekas löper individen däremot en akut risk att utveckla allvarligare störningar. Störningar som för en tid kanske kan dämpas med droger och mediciner, men där sammanbrottet närmar sig på en allvarligare nivå. När gränsen har passerats, ökar sårbarheten: det krävs mindre doser av stressorer för att vid nästa tillfälle tidigare passera gränsen för överhettning

Intressant är alltså att det finns grupper inom normalpopulationen som har en liknande dynamik i förloppet av sjukdomsutvecklingen som personer med utvecklingsstörning och autism, dvs. dels en oförmåga att tolka emotionella signaler och dels en oförmåga att kommunicera dessa till omgivningen för att uppnå adekvata åtgärder.

Olika skäl till preverbal kommunikation:

- Låg begåvning
- Utvecklingsstörning
- Psykisk ohälsa
- Bristande förmåga att påverka situation

- Bristande förmåga att flexibelt samspela med omgivning (personer och miljö)
- Bristande förmåga att tolka inre känslotillstånd
- Bristande förmåga att uttrycka inre känslotillstånd
- Omgivningens förmåga att tolka och förstå individens uttryckssätt har stor betydelse
- Miljöfaktorer i omgivningen, boende, arbetsplats etc är också av stor betydelse.

Känslor är tecken på brist, behov eller välbefinnande. För att vi skall fortsätta fungera friskt, måste vi förhålla oss till våra känslor - vi måste respondera.

Den kroppsliga omvårdnaden

När en person med t ex autism och svår utvecklingsstörning närmar sig sin individuella nivå för överhettning/utbrändhet, är det rimligt att denna person också utvecklar ”varningssignaler”. En person som inte trivs på jobbet eller kanske är osams med någon medboende, kan kanske ”hålla” dessa frustrationer till en viss nivå, men vid ytterligare påfrestningar tillkommer kanske sömnstörningar och huvudvärk på liknande vis som hos normalbegåvade människor. Dessa somatiska ”pålagringar” kan alltså inte verbalt rapporteras, eftersom personen saknar språk. Kommunikation sker kanske istället genom handling: beroende av levnadshistoria meddelar personen sitt försämrade välbefinnande genom huvuddunkningar, gungningar, självdestruktivitet, aptitlöshet, viktnedgång, eller ökad aggressivitet, han/hon bits eller slåss, alltså det vi kallar ”beteendestörningar”.

Den somatiska undersökningen måste föregå all annan behandling. En vanlig bild vid långvarig beteendestörning, är att personen haft en lång rad olika distriktsläkare som, i all välmening, och ofta under stor tidspress, försökt förstå ett mystiskt konglomerat av symptom, ofta rapporterat av personal eller anhöriga med psykiatrisk terminologi som oro, ångest, depression, mani och utageranden.

Om distriktsläkaren inte låter sig luras av beteendestörningen och den ofta desperata rapporteringen, och inte direkt och som förstaval, börjar medicinera med psykofarmaka, kan det mycket väl hända att han/hon upptäcker infektioner, inflammationer, diabetes, tandvärk, förstoppning, etc, men också en stor variation av småkrämpor och besvär, som vårtor, liktornar, vaxproppar, kliande hårbotten, nageltrång, ledbesvär, etc. Även sociala och personliga problem kan bli synliga.

Med en orolig patient, som ingen förstår och med orolig personal som kräver åtgärder, finns i brist på god undersökningstid och psykologisk kompetens, ofta bara vägen över psykofarmaka. Här liksom inom åldrings- och demensvården, finns en tydlig dynamik, som om den får fritt spelrum snabbt utvecklar ett *mycket* dysfunktionellt mönster. Detta uppstår oftast när kontinuiteten brister, som vid en okontrollerad personalomsättning i gruppboende och daglig verksamhet, som leder till bristfälligt rapportering av relevanta observationer.

Till dynamiken hör att läkare ogärna ändrar en kollegas ordination – möjligen kan en ordination eller behandlingsinriktning förstärkas eller kompletteras med ett nytt preparat. Detta innebär efter ett antal år att medicinlistorna för personer som fått inadekvat vård, ofta är långa, och varken preparat eller dosering har omprövats under årens lopp. Bakom detta ligger att det kräver mycket tid att omdefiniera en behandlingsinriktning. Vid korta besök, som vid normal tidsåtgång på en vårdcentral, finns helt enkelt inte utrymme till

nyorientering: det är alltid tryggare att luta sig mot tidigare bedömningar, dvs. fortsätta på inslagen väg, samt mer av detsamma.

Den psykologiska omvårdnaden

Personer med utvecklingsstörning har liksom andra människor med gravt nedsatt autonomi samma behov (om inte mer) av känslomässig trygghet, känslomässig näring och stabilitet som alla andra människor. Landvinningarna med normalitetsprincipen har tillfört dessa befolkningsgrupper rätt till en personligt utformad social, psykologisk och medicinsk omvårdnad.

Individuell psykoterapi får numera anses som självklar i samma utsträckning som till andra grupper i samhället, men det gäller att börja från rätt håll. Vid enkla och komplexa fysiologiska känslor + enkla psykologiska emotioner, skiljer sig personer med utvecklingsstörning sig sannolikt inte rent upplevelsemässigt från normalbefolkningen. Men många utvecklingsstörda fungerar med ett annorlunda tänkande och en annan språklig nivå och med andra uttryck och de har ofta egna privata modeller för sin förståelse

Först där upplevelser kopplas till högre kognitiva funktioner, såsom språklig syntax och förståelse av komplexa sociala och psykologiska funktioner, kan man börja tala om att vi får en tydlig skillnad mellan utvecklingsstörda och normala. Även om personer med psykiska störningar uppenbart känner sig ledsna, så differentierar de kanske inte upplevelsen mot tydliga psykosociala faktorer. Det blir därför sannolikt också svårare att hitta kompensations- eller substitutionsstrategier.

Man bör inte utsätta personer under IQ60 för påfrestningar, som kräver problemlösningssmodeller och strategier, som utvecklas efter den ”verbala barriären”. Om ribban ligger för högt, spelar det ingen roll hur goda intentionerna än är, då fungerar ändå inte alltför ambitiösa program. Personen har helt enkelt inte tillräcklig kognitiv förmåga att arbeta med avancerad kunskap med hög abstraktionsnivå (även om det ibland verkar så). Insatserna måste anpassas till den intellektuella- och emotionella utvecklingsnivån. För att normalitetsprincipen ska fungera optimalt, krävs att behandlande och omvårdande personal har reell kunskap i utvecklingspsykologi.

Vid måttlig och svår utvecklingsstörning, är således terapeutiska tekniker som bygger på att personen på egen hand ska arbeta med kognitiva strategier och emotionell kontroll, inte ens tänkbara. Grundvillkoren är här att arbetet måste vara planerat, strukturerat och konkret. Vid sidan av dessa grundvillkor, framställs ibland de beteendeterapeutiska teknikerna som de enda tänkbara arbetsformerna vid beteendestörningar under IQ50. Men det finns rapporter som visar att andra tekniker också kan ge psykoterapeutisk framgång: bild, taktil massage, dans, musik, mötet och relationen mellan patient och terapeut.

För den dynamiska psykoterapeuten som arbetar med ett självständighets- och individuationsperspektiv, är det viktigt att notera att man enligt traditionen betraktar utvecklingsgången för jagutveckling med en första separationsfas som inträffar mellan 3-6 år. Detta motsvarar cirka IQ50, vilket vanligtvis brukar betraktas som den nedre gränsen för en lindrig utvecklingsstörning. Psykoterapeuter utanför habiliteringsverksamheterna har ofta bara mycket vaga uppfattningar om innebörden av dessa förutsättningar.

Social omvårdnad

Social omvårdnad är samhällets åtgärder för att ge den enskilda människan vård, skydd och trygghet. Social omvårdnad är en viktig pusselbit i att förbättra hälsotillståndet för den enskilda människan.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Socialtjänstlagen (SoL) är ramlagar som reglerar allas rätt till hälso- och sjukvård, t ex rehabilitering, habilitering, hjälpmedel och som ska bevaka att alla människor i kommunen har en skälig levnadsnivå.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en rättighetslag som ska fungera som ett komplement till HSL och SoL. Den reglerar kommunens och landstingets ansvar för personer med stora och varaktiga funktionshinder.

5 kap 7 och 8 §§ SoL innefattar en skyldighet för kommunen att ge erforderlig service, omvårdnad m.m åt alla personer i kommunen med såväl fysiska som psykiska funktionshinder.

9c § LSS informerar om att i insatserna 5-8 och 10 samt i insatsen bostad med särskild service för vuxna ingår också omvårdnad.

Social omvårdnad syftar till att främja hälsan, främja samspel mellan människor och att ge välfärd. Att människor med funktionshinder ska få möjlighet ”att leva ett liv som andra”.

Beteendestörning, definition och behandlingsmöjligheter

Orsaker:

- Näraliggande i miljön?
- Tidigare miljöpåverkan?
- Kroppslig orsak?
- Genetisk bakgrund?
- Psykisk sjukdom?
- Samverkan av ovanstående faktorer?

Behandling:

- Positiv förstärkning av det som fungerar.
- Undvik obehagliga situationer t ex. är det kanske lämpligare med ett hembesök hos personen istället för en undersökning på vårdcentral?
- Beteendestörningen kan minska om man fokuserar på att personen får/ska lära sig en ny uppgift.

Svårt att mäta och tolka terapieffekt. Samma etiologi kan ge olika manifestationer.

Terapieresultatet kan komma mycket långsamt (stötta personal/anhöriga under tiden!).
Önskad behandlingseffekt kan kamouflera en positiv behandlingseffekt!

Antiepileptika kan ibland användas vid beteendestörning (Tegretol, Karbamazepin, Ergenyl, Valproat i humörstabiliserande syfte).

Polyfarmaci och täta förändringar i behandlingen ger alltid dåligt resultat vid alla störningar.

Aggressivitet

Differentiera behandlingen.

Möjliga psykiatriska diagnoser/orsaker:

- Depression
- Ångestsyndrom
- Kris
- Personlighetsstörning
- Schizofreni
- Mani

Utagerande aggression:

Somatiska besvär t ex förstoppning är mycket vanliga orsaker till utagerande aggression. Epilepsi kan vara en annan orsak liksom rädsla och psykisk störning/sjukdom.

Vid en psykisk utvecklingsålder cirka 1,5 år klarar man sig inte om man inte ser någon av personalen hela tiden. Man kan då bli orolig, utagerande och får ångest.

Självskadande beteende:

- Understimulering
- Vilja till kontakt
- Kan vara sätt att försöka minska smärta och ångest

KAPITEL 3

BEMÖTANDE

Grundläggande är alla människors lika värde. Människor med utvecklingsstörning har rätt till full delaktighet och samma möjligheter som andra, vilket förutsätter full respekt och ett värdigt bemötande, och att man accepteras som den man är. Tyngdpunkten ligger på ett individuellt bemötande med respekt för den enskildes självbestämmande, delaktighet och integritet. Den enskilde medarbetarens värderingar, vilja och förmåga till inlevelse har en central betydelse.

Bemötande handlar också om att lokaler är anpassade, klar och tydlig information med alternativa format (t ex pictogram, andra bilder eller konkreta symboler) och välkomnande entréer etc.

Bemötande är på alla nivåer ett samspel mellan människor, även de konkreta uttryck som personerna har till varandra genom tal, gester, ansiktsuttryck och tonfall. För personer med utvecklingsstörning har omvärldens människosyn och bemötande en helt avgörande betydelse för omsorgens kvalitet. Det finns tydliga samband mellan gott bemötande, god omvårdnad, personlig omsorg och ökad livskvalitet. *Personer med utvecklingsstörning har avsevärt mindre möjlighet än normala att kompensera ett dåligt bemötande genom bearbetning och*

samtal med andra stödjande personer som kan justera en dålig erfarenhet. Dålig erfarenhet och dåligt bemötande kan snabbt leda till omfattande beteendestörningar, ökad psykisk ohälsa, somatisering, ökad allmän sjuklighet, svåra individuella problem och därmed omfattande sociala och ekonomiska kostnader.

Underlätta samspelet mellan hälso- och sjukvården och personal/anhöriga.

Erfarenhetsmässigt bör personal inte hänvisas till vanliga telefontider utan få ett direktnummer till primärvård, habilitering, eller områdesansvarig sjuksköterska, som samlar nödvändig information, och tar fram en preliminär plan för vilka specialister som bör konsulteras: arbetsterapeut, dietist, logoped, kurator, läkare, psykolog, sjukgymnast eller tandläkare och tandhygienist. Denna samordningsuppgift och eftertanke innan begäran om insatser/vård, är både kostnadseffektiv och besparar personligt lidande. Här finns utrymme för lokala variationer hur detta kan organiseras, det är dock viktigt att det finns en medveten plan som möjliggör ett integrerat metodarbete för de enskilda specialisterna.

Kommentar:

Normalitetsprincipen innebär att personer med utvecklingsstörning i möjligaste mån ska kunna vara delaktiga i normala samhällsrutiner. I den mån detta inte är möjligt, t ex vid svåra utvecklingsstörningar och svåra beteendestörningar, bör viss hälso- och sjukvårdstid avsättas för hembesök, eller besök på daglig verksamhet, gärna med schemalagd avsatt tid. **Vid besök på vårdcentral krävs oftast en längre avsatt mottagningstid med patienten.**

Innan du möter en person med utvecklingsstörning på din mottagning.

Tänk på:

- **Kognitiv- adaptiv- och ADL funktionsnivåer**
 - Utvecklingsstörningens nivå (lindrig, måttlig, svår)
 - Rörelsehinder och andra motoriska funktionsbegränsningar
 - Perceptuella funktionsbegränsningar (hörselnedsättning, synnedsättning, etc.)
 - Autism och andra neuropsykiatriska funktionsbegränsningar (samsjuklighet)
 - Genetik och hereditet (samsjuklighet)

- **Vad är problemet?**
 - Begär strukturerade observationer av personalen/anhöriga.
 - Problembeskrivning
 - Frågeformulär
 - Vid svårare bedömningar även observationsschema, före och efter störning samt vad blev effekten av störningen.
 - a) Frekvens
 - b) Duration
 - c) Intensitet

- **Förankra den preliminära planeringen.**

Insatser och behandling av personer med utvecklingsstörning innefattar nästan alltid nätverkskontakter. Inför första mötet bör du ha varit i kontakt med dem som direkt blir

berörda. Planera vilka fler än personen som ska vara närvarande. Tänk på att personal, anhöriga och gode män ofta är avgörande för behandlingsframgång. God man/förvaltare har juridiskt ansvar som man måste ta hänsyn till.

Kommentar:

Förberedelserna före besöket avgör ofta kvaliteten på behandlingsförslag och andra insatser. Kunskapsbrist ökar graden av kvalificerade gissningar. Det kan vara tämligen meningslöst att träffa en orolig patient med svår utvecklingsstörning utan att först ha hämtat in ett bra kunskapsunderlag. I sämsta fall möter du en patient utan tal och med grava beteendestörningar åtföljd av vikarierande boendepersonal, vars enda uppgift är att ordna själva mötet med dig som vårdgivare. Det är också verkningslöst med en åtgärd som inte kan fullföljas pga kommunikationsproblem.

Erfarenheten visar att i dessa situationer förloras mycket information och patienten riskerar att bli obehandlad mot även triviala besvär. Risken för övermedicinering av psykofarmaka ökar då det finns en benägenhet att tolka beteendestörningar, och även utvecklingsstörningen i sig, som psykisk sjukdom.

Det kliniska mötet med en person med utvecklingsstörning

- *Tänk på att läkarskräck är vanlig och/eller att patienten kan ha utvecklat ett "vårdbeteende" som följd av många föregående kontakter. Det är t ex många som svarar ja på allt man frågar om, eller lika konsekvent svarar nej.*
- *Använd ett enkelt konkret språk. Inga liknelser. Inga skämt, men vänlighet och positiva omdömen. Konkreta frågor: "Gör det ont här?"; "Gör det ont nu?". (Undvik begreppsabstraktioner: "Hur ofta har du haft värk i magen?", "Brukar du ha nageltrång"?, "Har du varit deprimerad tidigare?").*
- *Använd personalens kunskap. Låt personal/anhöriga delta vid undersökningen, men prata inte över huvudet på patienten. Berätta för patienten att du nu måste fråga personalen/mamma/pappa en fråga – be om lov att göra detta – återgå genast till patienten när du fått det svar du önskade.*
- *Tänk på att personer med utvecklingsstörning ofta har svårt att förmedla sin sjukdomsupplevelse. De kan ha svårt att berätta hur de känner sig, svårt att lokalisera smärta och annat obehag. Personliga förluster, nedstämdhet och sorg kan sällan eller aldrig verbaliseras (däremot oftare somatiseras).*
- *Tänk på att den kognitiva funktionsnivån kan vara ojämn. Vissa kan ha hög verbal förmåga, men ändå ha svårt störd förmåga till helhetsbildning, abstrakt tänkande, förståelse och problemlösning. Andra kan ha god orientering, men låg verbal kompetens. Svåra exekutiva problem (igångsättning, impuls kontroll) finns hos vissa som ändå t ex kan ha ett mycket välfungerande minne. Emotionellt kan somliga fungera på femårsnivå, men med en 35 årigs livserfarenhet. Vid ojämna kognitiva profiler är risken alltid stor att patienten överskattas eller underskattas, med felaktiga krav som följd.*

- *Lugn och ro och tid.* Dessa patienter behöver ofta mer tid. Även en enkel öronundersökning kan behöva lirkas eller lekas fram eller genomföras okonventionellt i en tryggare miljö (i hemmet, i korridoren, eller på cykeln utanför).
- *Akutvård.* Urakuta insatser är ovanliga. Planera akutvården via sjuksköterska, samordna insatser mellan olika vårdgivare, habilitering, slutenvård, röntgen, etc.

Kommentar:

Utan en genomtänkt flexibel metod försvåras arbetet avsevärt. Det personliga bemötandet är viktigt. Ge tillräckligt med tid och lyssna in. Vänlighet är av stor betydelse. Se det inte som ett misslyckande om behandlingen eller undersökningen inte går att genomföra första gången utan erbjud ny tid.

Om medicinering

Tänk på att personer med utvecklingsstörning ofta är medicinkänsliga. Detta kan bero på flera faktorer:

- a) annorlunda metabolisering
 - b) det kognitiva utrymmet att *styra* beteendet är mindre, vilket ökar benägenheten för okontrollerade biverkningar som exempelvis impulspåslag och beteendestörningar.
 - c) Eventuell hjärnskada eller kognitiv dysfunktion
- Tänk på att dessa patienter inte utvärderar sin egen medicinering, vilket medför ökad risk för felaktig dosering och felaktiga kompletteringspreparat.
 - Tänk på att inte förväxla biverkningar. Speciellt vid psykofarmakaterapi måste anamnesen för den psykiska belastningen utvärderas noga, detta för att undvika att biverkningar förväxlas med uttrycken för utvecklingsstörningen.
 - Tänk på att infektioner vid epilepsi kan innebära att patienten kan få kraftigare anfall.

Förankra insatser och behandling

- God man
- Anhöriga
- Personal
- Områdesansvarig sjuksköterska

Kommentar:

Avsätt tid att tala med personal och anhöriga. En ointegrerad vårdinsats skapar oro i nätverken. Personal och anhöriga måste ha rimliga välgrundade argument för en viss vårdinsats. God man är dessutom oftast tillsatt att sörja för personens välbefinnande och bör alltså ha god information och goda argument. För goda vårdinsatser krävs kontinuitet i personalgruppen.

Utvärdera

Undvik insatser/åtgärder som inte följs upp. Ge personalen arbetsuppgifter att tydligt observera om t ex medicineringen, salvor och krämer eller om s.k. beteendeordinationer ger effekt. Ge tidsfrister, t ex 14 dagar. Använd gärna observationsschema. Specificera noga vad som ska observeras (sömn, skrik, oro, klåda, enures, enkopres, etc.). Ge återbesökstid. Remittera.

Kommentar:

Utan noggrann utvärdering kan långa medicinlistor byggas upp. Avvikande beteende och felaktigt bemötande kan vidmakthållas på felaktiga grunder.

Undvik fallgropar

Tänk på att:

- inte prata över huvudet på patienten.
- personen med utvecklingsstörning har svårt att förmedla sin sjukdomsupplevelse, att beskriva/ berätta hur han/hon känner sig.
- Han/hon har svårt att lokalisera smärta eller obehag.
- den funktionshindrades tolkning av situationen och frågorna hänger på graden av utvecklingsstörning.
- en person med utvecklingsstörning är en vaken person och ”vid sina sinnens fulla bruk”.
- en person med utvecklingsstörning kan t ex. ha en 5 årings förstånd men en 35 årings livserfarenheter.
- somliga personer med utvecklingsstörning har en verbal förmåga som överstiger den intellektuella. Det kan leda till en överskattning av patientens förmåga och att personen ställs inför överkrav.
- personer med utvecklingsstörning förstår ofta inte skämt, ironi och liknelser.
- samspelet med personal/anhöriga är oerhört viktigt.

OBS risk att omvärlden tolkar alla symtom som tecken på utvecklingsstörning

KAPITEL 4

DIAGNOSTIK

Orsaker till utvecklingsstörning

Man kan urskilja två huvudsakliga orsaksområden:

Genetiskt betingad utvecklingsstörning

Inträffad skada eller störning som har drabbat hjärnans utveckling i moderlivet, i samband med förlossningen eller under uppväxtåren.

Genetiskt betingad utvecklingsstörning

De genetiskt betingade utvecklingsstörningarna kan i sin tur delas upp efter vilken typ av skada det är fråga om på gener eller kromosomer, allt från enkla deletioner eller molekyllära repeats till över- eller underskott av genetisk informationsmassa. I och för sig förekommer mer eller mindre av dessa typer av genetiska avvikelser hos alla människor. Utvecklingsstörning uppkommer bara vid skador på alldeles bestämda gener i kromosomerna. När den ena kromosomen i kromosompåret har en skada på ett visst ställe så räcker det i allmänhet att den andra kromosomen inte har just den skadan för att man över huvud taget inte märker något av skadan och då uppkommer inte heller någon utvecklingsstörning eller annan funktionsbegränsning. Det är bara vid så kallad dominant ärftlighet som det räcker med en skadad kromosom men man får minnas att pojkar/män bara har en X-kromosom. Här finns en stor del av förklaringen till att utvecklingsstörning förekommer oftare hos pojkar/män.

Långt innan man hade kunskap om gener och kromosomer beskrevs många typiska fall av utvecklingsstörning som syndrom = teckensamlingar dvs man kunde avgränsa syndromen från varandra med beskrivningar av yttre och inre fysiska tecken. Så var det med Downs syndrom som Down beskrev redan 1866 medan kromosomavvikelsen inte upptäcktes förrän 1959. Flera andra syndrom var beskrivna som biokemiska avvikelser och man kan många gånger räkna ut att det finns en genetisk störning bakom manifestationen, men man känner fortfarande bara till en del av dessa genetiska förklaringar.

En deletion är att det fattas ett litet stycke någonstans på en kromosom och ett känt exempel är Williams syndrom som drabbar personer med en mikrodeletion på ett alldeles bestämt ställe på kromosom 7.

Repeats orsakas av en i allmänhet instabil kopieringsstörning när ägg eller spermier anläggs. I ett alldeles bestämt segment på kromosomen uppkommer en längre eller kortare rad av kopior av segmentet. Det mest kända exemplet är fragil X-syndromet där skadan sitter på en X-kromosom och leder till utvecklingsstörning när mängden kopior överstiger 200 st och finns hos ett gossebarn (som ju bara har en X-kromosom).

Alltför mycket kromosommassa finns vid Downs syndrom som oftast orsakas av att det finns tre i stället för två av kromosom 21.

Alltför litet kromosommassa ser vi vid Turners syndrom som är en störning hos flickor/kvinnor med en skada på den ena X-kromosomen. I de flesta fall leder skadan **enbart** till en störning av könsutvecklingen men i svåra fall, särskilt när X-kromosomen har blivit en ringkromosom, leder skadan också till utvecklingsstörning. Kromosomrubbing förekommer hos 35-40% av svår utvecklingstörda och 15 % inom gruppen med lindrig utvecklingsstörning. Är patienten genetiskt utredd?! Om inte så bör man ta ställning till om man skulle kunna vinna något med genetisk diagnostik.

Utvecklingsstörning på grund av skada eller inträffad störning

När det gäller skador och störningar i hjärnans utveckling så beror konsekvenserna dels av skadetyper och omfattning och dels av vid vilken tidpunkt skadan har uppstått.

Rent fysiska missbildningar i hjärnan, dvs skador som syns på röntgen har ofta okänd orsak. Man kan misstänka att det har varit fråga om syrebrist (som kan ha lett till blödning eller

infarkt) eller någon form av förgiftningsskada (ibland misstänks alkohol) eller möjligen en genomgången hjärninfektion.

Förlossningsskada kan vara orsak till utvecklingsstörning. I allmänhet rör det sig då om en mer omfattande skada utöver cerebral pares som är den typiska bilden av genomgången syrebrist i samband med förlossningen. Ofta har syrebristskadan då komplicerats av att det har uppstått en hjärnblödning. Prematuritet, att barnet föds före beräknad tid, innebär en betydligt ökad risk för skada, särskilt gäller detta om barnet har alltför outvecklad lungvävnad.

En rad infektioner kan skada hjärnan och ge upphov till olika skador i olika utvecklingsskeden. För inte alls länge sedan förekom medfödd syfilis som orsak till stora skador inom många organområden och däribland nervsystemet och risk för utvecklingsstörning. En annan i sammanhanget fruktad infektion var röda hund. Om den blivande mamman smittades med röda hund tidigt i graviditeten och om fostret också smittades fanns det risk för skador framför allt på hjärtat, syn och hörsel och hjärnan med utvecklingsstörning som följd.

Numera framstår andra infektioner som större reella hot och då framför allt virusinfektioner och i första hand herpes. Den genitala formen av herpesvirus, typ 2, kan smitta fostret redan i moderlivet men oftare smittas barnet i samband med förlossningen och löper då inemot 50 % risk att drabbas av svår hjärnskada av infektionen.

Medfödd alkoholskada orsakas av att hjärnan har förgiftats av alkohol på grund av mammans alkoholbruk. Skadan kan vara omfattande och barnet föds då med tydliga fysiska skador, men oftare är skadan mer diskret och märks först så småningom i form av att barnet utvecklas långsammare på en rad områden och ibland blir utvecklingsstört. När det gäller de lindrigare fallen så vet man för närvarande inte om enbart alkoholkonsumtionen kan vara tillräcklig för att leda till skadebilden eller om alkoholen i själva verket bara är en av en rad samverkande orsaksfaktorer.

Slutligen finns det en rad risker som det uppväxande barnet kan vara utsatt för. Följder av trafikolyckor dominerar. Vi ser dessutom ibland hjärnskada efter drunkningstillbud och ibland hjärnskador orsakade av fallolyckor och hos riktigt små barn ibland rent övervåld.

Allmän diagnostik

PIMRA (The **Psycopathology Inventory for Mentally Retarded Adults**) och **SMB** (Reiss Screen for Maladaptive Behavior) är bra diagnosinstrument att använda och DSM IV och ICD 10 är bra diagnosstöd.

Vad som behövs för målgruppen är:

1. Ställa rätt diagnos vilket leder till
2. Adekvat behandling.

Viktigt vid allt diagnossättande och särskilt viktigt angående målgruppen är erfarenhetsmässigt **det som är nytillkommet** som t ex:

- oförklarligt beteende (jämfört med det som varit habituellt)
- tecken på rädsla
- tecken på vanföreställning

- personlighetsförändring
- att personen drar sig undan i sin egen värld och vill ej ha kontakt längre (psykos, depression, demens).
- tecken på hallucinationer.
- personen klarar ADL sämre än förut (bädda, duka, etc.)
- personen ger sämre kontakt.
- personen har blivit ”snällare”, mer foglig. (kan vara depressionstecken)
- klagar på kroppsliga symtom kan vara uttryck för depression t ex. yrsel, värk, magbesvär, huvudvärk.

Diagnos bygger på **erfarenhet**. Till vår hjälp finns diagnosinstrument och checklistor, exempelvis PIMRA och SMB.

Att tänka på

Om patienten talar för sig själv kan det vara:

- Utvecklingsförsening.
- Ett sätt att sortera tankarna.
- Ett sätt att skapa trygghet.
- Tecken på hallucinos?

Att tänka på med alla patienter som har en utvecklingsstörning:

Somatiska besvär som kan vara vanliga och ligga bakom förändringar i humör och beteende samt te sig som psykisk ohälsa är:

- Tandvärk
- Vaxpropp
- Urinvägsinfektion
- Förstoppning
- Epilepsi

Det är lämpligt att en distriktsläkare, som intresserar sig för gruppen, tar hand om alla oavsett listningsdistrikt dvs. att alla personer med förståndshandikapp inom en vårdcentral erbjuds att få gå till samma distriktsläkare.

Man måste träffa många personer med utvecklingsstörning, och många gånger, för att lära sig att umgås med dem och lära sig att skilja mellan normalt och avvikande beteende. Detta gäller både för somatisk och psykiatrisk vård.

En viktig del av behandlingen utgörs av omhändertagandet / bemötandet.

KAPITEL 5

BEHANDLING OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Exempel på insatser

- Medicinering beroende på sjukdomsdiagnos.

- Psykoterapiinsatser och annat terapeutiskt stöd
- Alternativa terapiformer, exempelvis taktil massage.
- Begåvningsstödjande hjälpmedel
- En del av behandlingen är att undervisa övriga deltagare i vårdkedjan
- Handledning till personal vid nätverksarbete.

Vid behandlingsarbetet finns ofta olika åsikter och synsätt om patienten hos föräldrar, anhöriga, dag- och nattpersonal i boendet, paramedicinare, distriktsläkare, sjuksköterskor, psykiatrisk öppenvård och psykiatrisk slutenvård. Därför är det så viktigt med **nätverksarbete**, helst så nära patienten som möjligt för att nå **samsyn**.

FUNDERA ÖVER:

- Råder samsyn?
- Observera övriga funktionsnedsättnings betydelse. Försök minimera deras inflytande.
- Har personen rätt boende?
- Finns det kontinuitet i personalstaben och god kännedom om personer med utvecklingsstörning?
- Är sysselsättningen optimal? –alltför krävande?
- Tänk på att äldre personer med utvecklingsstörning behöver vila mer!

Allmänt om medicinering

- Personer med utvecklingsstörning kan ha klåda.
- Allergimedien (också receptfria) kan ge depressiva bilder.
- Vid epilepsi kan patienten i samband med infektion få kraftigare epileptiska anfall.
- Paradoxala reaktioner på medicinering är inte ovanliga. Smyg in, smyg ut. Lämpliga upptrappningstider skulle kunna vara tre veckor mellan varje höjning och även utsmygning i samma takt.
- Ännu långsammare vid uttrappning av neuroleptika (obs! Risperdal är det enda neuroleptikum som är godkänt på indikationen allvarlig utagerande beteendestörning hos personer med utvecklingsstörning).
- Neuroleptika bör endast användas vid säkerställd psykos
- Neuroleptika kan ibland användas i humörstabiliserande syfte.
- Antiepileptika kan ibland användas vid beteendestörning (Tegretol, Kurbamazepin, Ergenyl, Valproat eller Lamictal, i humörstabiliserande syfte).

Tänk på att personer med utvecklingsstörning ofta är medicinkänsliga. Detta kan bero på flera faktorer:

- a) annorlunda (bristfällig) metabolisering
- b) det kognitiva utrymmet att *styra* beteendet är mindre, vilket ökar benägenheten för okontrollerade biverkningar som exempelvis impulspåslag och beteendestörningar.
- c) eventuell hjärnskada

- *Tänk på att dessa patienter inte utvärderar sin egen medicinering, vilket medför ökad risk för felaktig dosering och felaktiga kompletteringspreparat.*
- *Tänk på att inte förväxla biverkningar. Speciellt vid psykofarmakaterapi måste anamnesen för den psykiska belastningen utvärderas noga, detta för att undvika att biverkningar förväxlas med uttrycken för utvecklingsstörningen.*
- *Tänk på att risken för övermedicinering av psykofarmaka ökar då det finns en benägenhet att tolka beteendestörningar, och även utvecklingsstörningen i sig, som psykisk sjukdom. Tänk på att infektioner vid epilepsi kan innebära att patienten kan få kraftigare anfall.*

KAPITEL 6

DEPRESSION

Allmänt.

Den som är deprimerad orkar inte och klarar inte av saker som hon/han tidigare har klarat.

Enligt PIMRA skulle följande kunna vara aktuellt vid depressionstillstånd hos utvecklingsstörda:

- Humörsvängningar – lynnig, sur, retlig t ex
- Minskad energi – t ex mental och/eller fysisk trötthet
- Viktförlust
- Sorgsenhet – t ex ensamhet, olycklig, hopplöshet, pessimism
- Dödsönskningar – och/eller hyperkänsliga, faller lätt i gråt
- Socialt tillbakadragna – mindre utåtriktade och deltar ej i gruppsituationer
- Sömnrubbingar – insomningssvårigheter och rastlös/dålig sömn.

Enligt SMB skulle följande kunna tyda på depression hos utvecklingsstörda.

- Ängslig – t ex nervös, spänd, grips lätt av panik, darrig, skakig, orolig.
- Gråtattacker – periodiska utbrott av okontrollerbar gråt t ex rörs snabbt till tårar, gråter vid minsta motgång.
- Rädd – rädslan så omfattande att personen inte fungerar i vardagen. Exempelvis rädd att besöka vissa platser, vågar inte prova nya aktiviteter, är rädd för många olika saker.
- Allt för sensitiv – överdrivet känslig, överdrivna eller oändamålsenliga reaktioner på kritik. Börjar exempelvis gråta vid misslyckande, drar sig undan vid kritik, ger upp lätt
- Sorgsenhet – återkommande perioder av sorgsenhet och bedrövelse dominerar. Misslyckas exempelvis med att anpassa sig till någon form av förlust som dödsfall, avvisande etc.
- Kroppsliga påfrestningar – exempelvis huvudvärk, magont, yrsel, svindel förstoppning, diarré.
- Ätstörningar – ökat eller minskat i vikt, exempelvis överätande eller dålig aptit.

- Låg energi – saknar energi för att genomföra dagliga aktiviteter. Är för trött för att delta i vardagliga händelser, rör sig långsamt, saknar initiativförmåga etc.
- Regressivt beteende – en märkbar försämring av självvårdande färdigheter, börjar exempelvis försumma daglig hygien, får ett ovårdat utseende (endast när detta innebär en försämring).

Båda instrumenten, PIMRA och SMB är screeninginstrument som ger stöd för en preliminär diagnos och de kan endast ge upphov till en preliminär bedömning som kan bidra till att lägga en grund för att ställa en klinisk diagnos innan behandling sätts in.

Farmakologisk Behandling

En allmän rekommendation vid behandling av depression hos personer med utvecklingsstörning är att agera efter samma riktlinjer som gäller vid behandling av andra människor dock med en mer individuell anpassning när det gäller doseringen, framför allt lägre startdoser.

- Utvecklingsstörda är undermedicinerade vad gäller depression..
- Erfarenhetsmässigt har behandling med Citalopram (Cipramil) fungerat bra med startdos på 10 mg med långsam höjning var tredje vecka. När man kommit upp till 20 mg kan man vänta några veckor upp till ett par månader. Det är ju inte sagt att måldosen är 40 mg. Sertralin (Zoloft) fungerar också. Startdos skulle kunna vara 25 mg.

Sociala faktorer

För personer med utvecklingsstörning har den sociala miljön stor betydelse för välbefinnandet samtidigt som de till mycket stor del är beroende av den. Har omgivningen förmåga att ställa krav på rätt nivå i förhållande till utvecklingsstörningen bidrar det till en hälsosam miljö för individen. Både överkrav och underkrav påverkar personen negativt.

Kunskaper och kontinuitet i personalgruppen bidrar till att de på ett tidigt stadium kan fånga upp signaler om en person inte mår bra. Då kan åtgärder snabbt sättas in efter behov som underlättar för att nå ett positivt behandlingsresultat.

KAPITEL 7

PSYKOSER

Allmänt:

- Psykos är mycket vanligare hos personer med svår till måttlig utvecklingsstörning jämfört med dem som har en lindrig utvecklingsstörning. Personer med lindrig utvecklingsstörning har endast en lätt höjning i frekvens jämfört med personer med ”normal” begåvning.
- Det ska noteras att den psykotiske patienten klarar ADL allt sämre som att:
 - Duka
 - Bädda
 - Hålla sig själv snygg

- Hålla sin omgivning snygg (om man nu tidigare har kunnat klara av detta).
 - Personen drar sig tillbaka och lever i sin egen värld.
 - Oförklarligt beteende liksom personlighetsförändringar i 20-35 årsåldern kan vara tecken på att psykos uppstått.
- Det som är **nyttillkommet** är alltid viktigt. Det gäller alla psykiska sjukdomar i målgruppen.

Enligt vissa bedömare torde diagnosen schizofreni kräva en begåvningsnivå på cirka 14 år för att sjukdomen ska kunna utkristalliseras. Diagnosen kan vara svårställd och många gånger torde begreppet psykos UNS (utan närmare specifikation) vara det mest tillämpliga.

Lämpliga tips för personal

- Strunta i impulser.
- Belöna rätt mönster
- Nonchalera dåliga mönster (Man kan lära sig konstiga mönster för att få uppmärksamhet och kontakt).

PSYKOSER

Normalbegåvade

Vanföreställningar

Hallucinationer

Osammanhängande tal

Känslöavflackning

Utvecklingsstörda

Avskärmning

Hallucinationer

Osammanhängande tal

Fantasier som liknar barns

Kan ej berätta

Tillkommande passivitet

Psykos enligt SMB (Reiss Screen for Maladaptive Behavior)

Förvirring: Osammanhängande idéer och tankar: Tankarna är svåra att följa. Hoppas från ett ämne till ett annat och är inte orienterad i tid och rum. Vet inte vart man befinner sig eller vilket datum det är.

Vanföreställningar: Har fasta övertygelser som inte är verklighetsförankrade, exempelvis att någon är ute efter honom/henne. Tror sig stå i kontakt med djävulen eller är någon annan person.

Hallucinationer: Erfar saker som inte finns i verkligheten. Hör röster, hör ljud, har syner och har konstiga kroppssensationer.

Paranoid: Överdriven och orimlig misstro. Misstänksamhet mot andra. Tror exempelvis att andra har onda avsikter. Skyller egna misstag på andra. Uppfattar sig och upplever sig orättvist behandlad.

Bristande social förmåga: har svårt att relatera till kamrater på ett lämpligt eller tillfredsställande sätt. OBS! Ofta har den utvecklingsstörde inga eller få kamrater och har bara relationer till personal, vårdare, kontaktpersoner etc. Personen är okänslig för andras beteende och därmed ofta illa omtyckt.

Psykos enligt PIMRA (The Psycopathology Inventory for Mentally Retarded Adults)

- Avtrubbade, flacka eller malplacerade känslor.
- Generell brist av lämpligt känslouttryck i rösten.
- Osammanhängande tal på grund av oförmåga att sätta samman ord i en sammanhängande sekvens
- Hörselhallucinationer
- Försämring av prestationsförmåga och arbetsförmåga de senaste 2-3 månaderna.
- Försämring av uppträdande/utseende och sociala relationer.
- Bizarra vanföreställningar
- Drar sig undan socialt umgänge
- Påfallande egendomligt beteende såsom att samla på skräp och sopor. Pratar högt för sig själv, eller hamstrar/lagrar föremål ex kläder.

Behandling: Remiss till psykiatrispecialist. Ovanstående kan då ge ett gott underlag för remissen.

Sociala faktorer: Personer med utvecklingsstörning är beroende av omgivningens förmåga att anpassa krav till den faktiska förmåga som personen har. Både över- och underkrav påverkar honom/henne negativt.

KAPITEL 8

RUTINER FÖR HÄLSOKONTROLL

Följande är en förkortad version av aktuella internationella rekommendationer avseende rutiner för hälsokontroll av vuxna personer med utvecklingsstörning.

Tandhälsa

Tandsjukdom är ett av de vanligaste hälsoproblemen hos vuxna personer med utvecklingsstörning. De har ofta en bristfällig tandhälsa framför allt i form av periodontal sjukdom, patologi i munhålemucosan och malocclusion.

Rekommendationer

- Utbildning och träning av personer med utvecklingsstörning, dess vårdpersonal och föräldrar så att goda matvanor och god tandhygien blir självklara delar i vardagstillvaron.

- Regelbundna kontroller hos tandhygienist för alla som har pågående tandohälsa eller löper risk att utveckla sådan (gäller de allra flesta utvecklingsstörda). Förebyggande åtgärder sätts in när det behövs.
- Ett multidisciplinärt samarbete behövs för många patienter med överföring av information till och från medicinsk personal och tandvårdspersonal.

Funktionsbegränsningar i sinnesorganen

Funktionsbegränsningar i sinnesorganen hos personer med utvecklingsstörning har stort inflytande på hälsan liksom samspelet med omvärlden och möjligheterna till personlig utveckling. Situationen kan också bli ännu mer funktionshindrande när åldersrelaterade förändringar tillkommer liksom vid den vanliga kombinationen med motoriska funktionsbegränsningar och vid begränsningar i både syn och hörsel.

Synskada

Man vet att synskador är mångdubbelt vanligare än i normalbefolkningen. Dessutom har vuxna personer med Downs syndrom (som har fyllt 30 år), en ökad benägenhet att utveckla en för tidigt åldersrelaterad grå starr, ökande refraktionsfel och degenerativa förändringar i hornhinnan.

Rekommendationer

- Man rekommenderar rutin-screening av synen från 45 års ålder och vart femte år därefter, för att upptäcka åldersrelaterade synskador.
- Synkontroll för personer med Downs syndrom rekommenderas från 30 års ålder.

Hörselskada

Hörselskada och också dövhet är vanligt bland personer med utvecklingsstörning, ofta är funktionsbegränsningen inte upptäckt och många gånger är den inte välbehandlad.

Hörselskada på grund av vaxproppar är ett ofta förekommande problem.

Vuxna över 30 års ålder, särskilt de som har Downs syndrom, löper risk att drabbas av för tidig åldersrelaterad hörselskada.

Rekommendationer

- Rutinmässig screening rekommenderas för upptäckt av åldersrelaterad hörselskada från 45 års ålder och därefter vart femte år.
- Om möjligt bör undersökningen utföras av en audiolog.
- För vuxna med Downs syndrom rekommenderas undersökning vart tredje år hela livet.

Näringstillstånd

Näringsrelaterade problem, framför allt **fetma** och **kronisk förstoppning**, är vanligare än i normalbefolkningen.

Personer med svåra funktionsnedsättningar och personer med cerebral pares har ofta **dysfagi** och **gastro-esofageal reflux**. Dessa är alltså en högriskgrupp för allvarlig undernäring.

Rekommendationer

Screena för näringstillstånd.

Man bör ta reda på:

- **kroppsvikten och förändringar av kroppsvikten**
- förmågan att äta
- allmän anblick och göra en enkel värdering av intaget av mat och dryck.

För bedömningen behövs viss baskunskap om näring och tillgång till en remissinstans (dietist, sjuksköterska, läkare).

Det bör finnas tydliga rekommendationer för när det är dags att ta kontakt med dietist.

Enkla åtgärder kan utvecklas med hjälp av basalt utbildningsmaterial avseende mat och dryck.

Riskpatienter bör hänvisas till erfaren dietist för en mer systematisk bedömning. Till dem som behöver detta hör personer med:

- ständig undervikt eller övervikt
- svårigheter att äta och svälja
- kronisk förstoppning och vissa medicinska sjukdomar som celiaki.

Helst bör dietisten ingå i ett multidisciplinärt team eftersom en komplett bedömning innefattar levnadshistorien avseende genomgångna sjukdomar, medicinering och dessutom en fysisk undersökning och laboratorietest.

Att förebygga och behandla kronisk förstoppning

- Förstoppning har tydligt samband med orörlighet, viss medicinering, matvägran och grav utvecklingsstörning.
- Det har inträffat dödsfall på grund av förstoppning när man inte har upptäckt eller förstått symtomen.
- Symptomen uppfattas ofta som beteendestörning eller annan psykisk ohälsa.
- Movicol är en utmärkt medicin!

Epilepsi

Personer med utvecklingsstörning löper ökad risk att utveckla epilepsi. Det finns ett samband mellan förekomsten av epilepsi och graden av utvecklingsstörning. Totalt räknar man med en förekomst på **15-25% jämfört med 0,7% i normalbefolkningen**. Oftast har epilepsin samma orsak som utvecklingsstörningen men ibland kan man ana att psykiska funktionsbegränsningar som t ex utvecklingsstörning kan vara en följd av epilepsin.

Epilepsi ökar både mortaliteten och morbiditeten och detta inkluderar fysiska skador till följd av anfall, inverkan av anfallen på inlärningsförmågan och komplex social påverkan av anfallssjukdomen.

Mindre väl beskriven är den negativa påverkan av krampmedicin på uppmärksamhet och inlärning. Dessutom är det tydligt att epilepsi ökar bördan och stressrisken hos patientens vårdare.

Den förväntade livslängden är kortare hos dem som har både utvecklingsstörning och epilepsi, men detta kan också hänga samman med graden av utvecklingsstörning och därav följande morbiditet.

Riktlinjer för hälsokontroll avseende epilepsi bör syfta till

- att begränsa anfallsfrekvensen
- att begränsa mortaliteten till följd av kramper eller olycksfall i anslutning till anfall
- att begränsa anfalls-relaterade olycksfall och frakturer
- att begränsa vårdtillfällena på akutmottagningar och inläggningar
- att begränsa biverkningar av behandling (framför allt kognitiva, emotionella och beteendemässiga biverkningar)

Rekommendationer

Säkra att alla individer med epilepsi:

- Har en plan för akut handläggning av kramper
- Får en årlig bedömning av biverkningar av medicineringen
- Bedöms avseende att epilepsidiagnosen är riktig, att pågående medicinerings är adekvat och om det finns potential för förbättring med ytterligare behandling
- Inte begränsas i tillgången till sociala, utbildningsmässiga och arbetsrelaterade möjligheter som följd av sin epilepsi.
- Kontrollera så att den terapeutiska nivån ligger rätt i blodet
- Ge utbildning om epilepsi till individerna och deras vårdare
- Säkra att individerna och deras vårdare har tillräcklig utbildning kring risker, särskilt när det gäller bad och risker kring vatten.
- Säkra att det finns medicinsk back-up till stöd vid handläggningen av anfall, särskilt avseende att ge rektal Stesolid.
- Neurologisk konsultationskontakt vid svårbedömd patient

Sköldkörtelsjukdom

Det kan vara svårt att diagnostisera sköldkörtelsjukdom och särskilt hos personer med utvecklingsstörning. Ofta är det enda symtom som rapporteras av vårdaren eller föräldern att personens **beteende har förändrats** på något ospecifikt sätt.

Rekommendationer

- Inför varje ny patient bör man tänka på sköldkörtelsjukdom.
- Laboratorieprov bör tas vid alla ovanliga symtombilder. De bör tas årligen när det gäller **högriskpatienter** (Downs syndrom och de som har tidigare känd sköldkörtelsjukdom).
- Man bör kontrollera sköldkörtelfunktionen hos alla andra utvecklingsstörda personer vart tredje till femte år.
- Behandlingen är vanligen oproblematisk men det kan behövas övervakning av medicineringen.

Psykisk hälsa

Det förekommer mer av psykiska sjukdomar bland utvecklingsstörda jämfört med normalpopulationen. Men vården för patientgruppen är bristfällig på många håll i Sverige.

Rekommendation

Första linjens sjukvårdstillsyn bör innefatta strategier som kan maximera kvaliteten i att identifiera och behandla psykiska störningar.

Gastro-esophageal reflux (GERD) och *Helicobacter pylori*

GERD är ett betydande kliniskt problem hos personer med utvecklingsstörning och är ofta både förbisett och nerverderat.

Förekomsten av GERD och reflux-esophagit är **mycket hög** hos dem som bor i gruppbostad och särskilt hos personer som har specifika och väldefinierade riskfaktorer som:

skolios
cerebral pares
medicinering med antiepileptika och benzodiazepiner
IK<35.

Tecken på reflux kan vara:

kräkningar
hämatemes
ruminering
depressiva symtom
anemi

Helicobacter pylori förekommer oftare bland barn och vuxna med utvecklingsstörning, än hos normalbefolkningen, och medför risk för peptiskt magsår och carcinom i magsäcken.

Rekommendationer

Identifiera och behandla reflux-sjukdom och sjukdom på basen av *Helicobacter*-infektion. Behandling ska ges på samma indikationer som för normalbefolkningen.

Osteoporos

Det har visats att osteoporos har en hög prevalens inom gruppen vuxna personer med utvecklingsstörning.

Faktorer som kan vara av betydelse är :

- Liten kroppslängd
- Hypogonadism
- Downs syndrom.

Subgrupper av utvecklingsstörda löper ökad risk för frakturer och man har dokumenterat en generellt ökad risk för fallolyckor.

Man bör vara särskilt uppmärksam på personer som står på antiepileptika eftersom de löper särskild risk för fallskador.

Rekommendationer

Osteoporos är vanligt och bör förebyggas så långt möjligt. Detta förutsätter en helhetssyn med ett livslångt mål i att optimera aktivitet och näringstillförsel, särskilt kalkintag.

Personer med utvecklingsstörning bör screenas med osteodensitometri åtminstone en gång i tidigt vuxenliv. Beslut avseende möjlig progress får tas på basis av detta undersökningsresultat.

Individer som inte utsätts för tillräcklig mängd solljus på grund av rutiner i boendet eller lokala klimatförhållanden, eller som står på antiepileptika, bör få sitt behov av D-vitamin bedömt och bör få tillskott av D-vitamin om det behövs.

Alla kvinnor bör få sin bentäthet bedömd när menstruationerna upphör oberoende av orsaken till menopaus och alla män med hypogonadism behöver också bedömning. Man bör följa lokala rekommendationer för behandling av osteoporos i normalbefolkningen och **avsteg från dessa ska motiveras**.

Översyn av medicinlistan

Det är känt att utvecklingsstörda är utsatta för både **polyfarmaci** och otillräcklig övervakning när det gäller medicinering. Många individer behöver medicinering på grund av den höga förekomsten av epilepsi, psykiska sjukdomar och andra allvarliga sjukdomar.

Utvecklingsstörningen i sig gör att individen har begränsad förmåga att samtycka till medicinering eller att själv upptäcka om medicinen har effekt och om det finns biverkningar.

Rekommendationer

Man bör gå igenom medicinlistan regelbundet, särskilt när det är fråga om polyfarmaci.

Den som skriver ut mediciner måste tänka på de inbyggda svårigheter som finns i övervakningen och försäkra sig om att patienten och vårdarna ger ordinerad medicin, känner igen biverkningar, övervakar om medicinen gör nytta och är medvetna om att det behövs genomgångar av medicinlistan. Apo-dos rekommenderas för att kunna säkra compliance och trygghet. Strukturera bedömningen av medicinens effektivitet. Det är viktigt att både patienten och vårdarna får utbildning om användningen av medicinen för att uppnå compliance, känna igen biverkningar och maximera effekten.

Fortsatta utvärderingar skall säkra:

- minsta effektiva dos
- biverkningar ska åtgärdas
- ineffektiva preparat sättas ut

Immunitetssituation

Man har visat att utvecklingsstörda inte får samma regelbundna immunisering som andra människor med samma ålder och kön.

Rekommendationer

Immuniseringsprogram för vuxna med utvecklingsstörning bör följa nationella riktlinjer. Vi måste åtminstone försäkra oss om att immuniseringsgraden är den samma som i normalbefolkningen. Immunisering mot hepatit A och B är i vissa fall indicerad för personer som lever i gruppboende och hepatit B immunisering är indicerad för dem som kontakt med hepatit B-bärare. Immunisering mot influensa och pneumokocker rekommenderas till personer i riskgrupper enligt nationella riktlinjer.

Fysisk aktivitet och motion

Man bedömer allmänt att utvecklingsstörda är föga fysiskt aktiva och de får ofta för lite motion trots ökade kardiovaskulära riskfaktorer. Bristande rörlighet är en prediktor för mortalitet och livslängden har relation till aktivitetsnivån hos personer med svår utvecklingsstörning.

Det finns evidens för att fysisk aktivitet allmänt minskar mortalitet och morbiditet i krans/kärlsjukdom, högt blodtryck, fetma, osteoporos och psykisk sjukdom. Alla dessa sjukdomstillstånd förekommer oftare vid utvecklingsstörning.

Rekommendationer

För normalbefolkningen rekommenderas 30 minuter eller mer av måttligt intensiv fysisk aktivitet dagligen. Detta borde vara möjligt att uppnå för de flesta människor som har funktionshinder. Några aktiva eller passiva motoriska övningar bör ges dagligen till personer med begränsad motorik på grund av fysisk funktionsstörning.

Heltäckande hälsobedömning

Många människor med utvecklingsstörning behöver stöd för att upprätthålla en hälsosam livsstil och för att få tillgång till service. *Det finns många likheter mellan den äldre befolkningen och vuxna med utvecklingsstörning. Båda grupperna är heterogena och kända för att leva med icke diagnosticerade och föga åtgärdade krämpor och sjukdomar.* Man har visat att regelbundet återkommande hälsobedömningar är effektiva när det gäller personer som är 75 år gamla eller äldre. Samma arbetsmodell skulle leda till förbättrad hälsa också hos personer med utvecklingsstörning.

Rekommendation

Organisera regelbundna heltäckande fysiska bedömningar och kontroller.

Genetik

Det är inte ovanligt att en genetisk etiologi ligger bakom en utvecklingsstörning. Det är viktigt för patienten att ha en definitiv diagnos eftersom den medger en bättre bedömning av prognosen och att förutse komplikationer. Detta är också viktigt för familjen eftersom det medger en öppen diskussion och förståelse för orsaken till tillståndet och möjliggör genetisk rådgivning. Det finns olika uppgifter om hur vanliga de genetiska etiologierna är och detta beror på olika bedömningar och olika undersökningsmetoder. I runda siffror är man allmänt överens om att **40-50 % av fallen är genetiska**, 15-20 % orsakas av omgivningsfaktorer och i 30-45 % är orsaken okänd. Man misstänker att en betydande del av de sistnämnda också är genetiska till sin etiologi.

En del genetiska tillstånd är också förenade med psykiska störningar!

Rekommendationer

Överväg om patienten utan etiologisk diagnos bör remitteras till genetisk utredning.

Det kommer hela tiden fram ny genetisk kunskap och av den anledningen kan förnyade utredningar vara befogade längre fram under livstiden.

Kvinnohälsa

Man är allmänt överens om värdet i de vanliga förebyggande screeningundersökningarna. I många länder finns program för detta och kvinnor med utvecklingsstörning bör delta i dessa program. Det fordras klinisk bedömning för att utforma kontrollerna så att de passar till den enskilda individens behov.

Rekommendationer

Cellprovtagning är nödvändig om kvinnan har varit sexuellt aktiv.

Mammografi rekommenderas i linje med nationella program för normalbefolkningen.

OBS! palpera bröstet hos äldre kvinnor i mammografiscreeningålder. Det är inte ovanligt att personal upptäcker maligna tumörer!

Referenser: se originalartikeln under länken SIRG HEALTH ISSUES på websidan www.iassid.org.

Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability från IASSID SIRG Health Issues. Översättning och sammanfattning av Monica Björkman januari 2007

KAPITEL 9

UTVECKLINGSSTÖRNING OCH SMÄRTTRÖSKEL

Man talar i många sammanhang om en högre smärtröskel när det gäller utvecklingsstörning, framför allt i anslutning till autism och autismspektrumstörningar.

Det är en sanning med modifikation, då personer med utvecklingsstörning i allmänhet är mer smärtekänsliga och dessutom mer känsliga för värme-smärta än andra människor.

HSAN

Bland de hereditära sensoriska och autonoma neuropatierna har man definierat fem former, HSAN 1 – 5 och ett par av dem innebär risk att individen också blir utvecklingsstörd. Den form som förekommer här i landet, i Norrbotten, är HSAN 5. Den annars mest kända är HSAN 4 som också går med anhidros.

Prader-Willis syndrom

Vid Prader-Willi kan man se annorlunda svar på kroppslig smärta och detta anses av somliga, tillsammans med bristande impulskontroll och lindrig utvecklingsstörning, bero på störd

GABA receptorfunktion inom avgränsade delar av hjärnbarken. Kan bero på låg täthet av perifera nervfibrer och man har funnit samma avvikelser vid hereditär eller kongenital okänslighet för smärta.

Angelmans syndrom

Barn med Angelmans syndrom anses mycket ofta ha höjd smärtröskel liksom barnen med Prader-Willis syndrom.

Downs syndrom

I en aktuell studie har man visat att personer med Downs syndrom oftare kunde kommunicera att de hade smärta och peka ut lokaliseringen än vad kvinnor kunde som hade autism eller Aspergers syndrom. Dessutom tycks kvinnor med Downs syndrom och med Aspergers syndrom ha mer av premenstruell smärta än andra kvinnor.

Motoriska störningar i esofagus, särskilt akalasi, förekommer inte sällan hos individer med Downs syndrom. Det är viktigt att känna till denna motoriska störning även om det **inte finns tydliga symptom**, för att man ska kunna undvika potentiella komplikationer.

Personer med Downs syndrom visar inte alltid tecken på smärta när man väntar sig det. De är inte okänsliga för smärta men de visar smärta eller obehag **långsammare och mindre precist** än andra människor, vilket innebär att man ska ge smärtstillande medel precis som till andra människor **även i frånvaro av uppenbara tecken på smärta**.

En studie på medianusnerven hos sex barn med Downs syndrom visade en störd perifer somatosensorisk funktion. Störd somatosensorisk funktion förekommer.

Ref:

Minde Jan, Norrbottensk ärftlig smärtekänslighet beror på nyfunnen mutation, Läkartidningen nr 28-29;2006: 2128.

Kyrkou M., Health issues and quality of life in women with intellectual disability, J Intellect Disabil Res. 2005 Oct;49(Pt 10):770-2.

Tracy JM, Wallace R., Presentations of physical illness in people with developmental disability: the example of gastro-oesophageal reflux, Med J Aust. 2001 Jul 16;175(2):109-11.

Zarate N, Mearin F, Hidalgo A, Malagelada JR., Prospective evaluation of esophageal motor dysfunction in Down's syndrome, Am J Gastroenterol. 2001 Jun;96(6):1718-24.

Hennequin M, Morin C, Feine JS., Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome, Lancet. 2000 Dec 2;356(9245):1882-7.

Bosch J, Van Dyke C, Smith SM, Poulton S., Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behavior: an exploratory study, Ment Retard. 1997 Apr;35(2):124-30.

Brandt BR, Rosen I., Impaired peripheral somatosensory function in children with Prader-Willi syndrome, Neuropediatrics. 1998 Jun;29(3):124-6.

Brandt BR, Rosen I., Impaired peripheral somatosensory function in children with Down syndrome, Neuropediatrics. 1995 Dec;26(6):310-2.

Lucignani G, Panzacchi A, Bosio L, Moresco RM, Ravasi L, Coppa I, Chiumello G, Frey K, Koeppe R, Fazio F., GABA A receptor abnormalities in Prader-Willi syndrome assessed with positron emission tomography and [11C]flumazenil, Neuroimage. 2004 May;22(1):22-8.

Defrin R, Pick CG, Peretz C, Carmeli E., A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation, Pain. 2004 Mar;108(1-2):58-66.

Artigas-Pallares J, Brun-Gasca C, Gabau-Vila E, Guitart-Feliubadalo M, Camprubi-Sanchez C., [Medical and behavioural aspects of Angelman syndrome.][Article in Spanish], Rev Neurol. 2005 Dec 1-15;41(11):649-56.

KAPITEL 10

EPILEPSI

Epilepsi förekommer hos personer med utvecklingsstörning i 15 % av fallen samt hos personer med svår utvecklingsstörning i 30% av fallen. Det är den epilepsifrekvens som är känd. Det kan också finnas okända fall!

Ofta krävs i förekommande fall samarbete med, en, helst mycket van, neurolog för att få epilepsin tillräckligt väl behandlad. Ligger plasmanivån bra, kan patienten vara intoxikerad är frågor att ställa liksom kontroll av terapeutisk nivå avseende förekommande antiepileptika. **Tänk på att patienter med epilepsi som har infektioner kan få kraftigare anfall.**

Det finns ett mycket starkt samband mellan grav utvecklingsstörning och epilepsi där den gemensamma bakgrunden är en svår hjärnskada som i sin tur kan ha en rad olika orsaker. Uppgifterna om förekomst varierar men man är ganska överens om att epilepsi vid grav utvecklingsstörning förekommer i minst 30 % av fallen. I samband med lindrig utvecklingsstörning räknar man med en förekomst kring 6 % och totalt för hela gruppen av personer med utvecklingsstörning ungefär 15 %. **Detta kan jämföras med normalbefolkningens incidens av epilepsi som ligger mellan 0,5 och 1 %.** Hos båda grupperna är förekomsten störst hos små barn och äldre människor.

De allra flesta utvecklingsstörda med epilepsi har sina anfall alltsedan tidig barndom men anfällen har i allmänhet ett annat utseende hos den vuxna personen jämfört med epilepsi i barndomen.

Liksom i normalbefolkningen sker en ökning av förekomsten av epilepsi i högre åldrar. Sannolikt är ökningen ännu större inom gruppen äldre utvecklingsstörda även om anfällen i princip har samma orsaksmekanismer som hos andra äldre människor (stroke och demensutveckling, tumör och hjärnskada).

De epilepsiformer som förekommer hos vuxna personer med utvecklingsstörning spänner över hela panoramat, både fokala och generaliserade anfall förekommer. Dessutom får vi räkna med en ökad förekomst av iatrogena anfall som provoceras fram av en bristande kontroll över patientens medicinering, i första hand avseende antiepileptika och antipsykotisk medicinering.

Det påstås ofta att epilepsi är överdiagnosticerad hos utvecklingsstörda. Samtidigt är den kliniska erfarenheten att epilepsin ibland kan förekomma länge **oupptäckt!** Det finns därför anledning att genomföra en ordentlig kartläggning av patienten med avseende på anfallsförekomst. Men dessförinnan lönar det sig att man bygger en allmän baslinje t. ex. enligt nedanstående förslag:

Baslinje

- Utvecklingsstörningens orsak
- Förmågor, funktionsbegränsningar, utvecklingsnivå, kommunikationssätt
- Personlighetsfaktorer, attityder, strategier att hantera vardagen
- Eventuella begränsningar i sinnesorganens funktion
- Tidigare och aktuella beteendestörningar
- Psykosociala faktorer, psykosexuella faktorer
- Relevanta utredningsfynd
- Tidigare och aktuell medicinsk historia och aktuell behandling
- Tidigare och aktuell psykiatrisk historia och aktuell behandling

När man har skaffat sig dessa bakgrundskunskaper om personen kan man gå vidare med kartläggningen av anfallen:

Kartläggning och behandling

- Orsak?
- Anfallsdebut
- Anfallstyp
- Anfallsfrekvens
- Genomförd utredning
- Förändringar i allmänna baslinjefaktorer
- Samband
 - Reflex-epilepsi?
 - Interaktioner mellan läkemedel?
 - Menstruationscykel?
 - Stress?
 - Annat (psykosociala faktorer, livshändelser, medicinska och psykiatriska störningar)?
- Behandling
 - Mediciner
 - Effekt/compliance
 - Biverkningar och interaktioner mellan läkemedel
 - Psykologisk terapi
 - Sociala interventioner
 - Behandling av andra medicinska eller psykiatriska störningar
- Riskvärdering (ex. regler för personalen kring behovsmedicinering och/eller tillkallande av ambulans)
- Tillgång till service (ex. vakande nattpersonal?)

Med utgångspunkt från baslinjeinformationen och de aktuella iakttagelserna kan man komma långt i diagnostik och behandling av anfallen och man kan då också få god hjälp av kontakt med neurolog eller neurologisk klinik så att man så tidigt som möjligt sätter in rätt antiepileptikum och även kan ta ställning till eventuell epilepsikirurgi.

I den fortlöpande övervakningen av patientens epilepsi ingår

- att personalen för anfallslista och har fått kunskap nog att fylla i den adekvat
- att regelbundet kontrollera plasmanivån, förslagsvis en gång årligen och oftare vid relevanta förändringar i medicinlistan.

KAPITEL 11

AUTISM

Vanlig och ofta med frontal symtomatologi. Lessonella bilder. Impulsstörningar. Starka svängningar i stämningläget är ofta förekommande samt störning i motorik och känslfunktioner.

Autismspektrumtillstånd (AST).

Allmänt om autismspektrum.

Autism och autismliknande tillstånd (såsom Aspergers syndrom eller atypisk autism/PDD (Pervasive Developmental Disorders, PDD). -NOS) är, i de allra flesta fall medfödda, funktionsnedsättningar vad gäller förmågan till ömsesidig kommunikation och socialt samspel, och förmågan att flexibelt variera och anpassa beteenden och intressen.

Funktionsnedsättningen måste ses i relation till dels personens begåvningsnivå, dels det sociala och kulturella sammanhang där hon/han befinner sig. AST förekommer på alla begåvningsnivåer, från svår psykisk utvecklingsstörning till mycket hög begåvningsnivå, och hos individer med så gott som inget talat språk likaväl som hos personer med god verbal förmåga.

Ärftlighet anses ha det största förklaringsvärdet för syndromets uppkomst hos en individ, och symtomen anses ha sin grund i neurobiologiska avvikelser som orsakar annorlunda informationsbearbetning (kognition).

Hos personer med utvecklingsstörning är autismspektrumtillstånd vanliga, och vanligare i grupper med lägre kognitiv nivå (där det också blir allt svårare att särskilja autismsymtomen från de svårigheter som begåvningshandikappet medför). Prevalensen för autismspektrumtillstånd vid olika nivåer uppskattas till:

IQ < 20: 86%
 IQ 20 – 49: 42%
 IQ 50 – 69: 2%
 IQ 70 +: 0.7%

AST finns alltså hos närmare hälften av alla med måttlig till svår utvecklingsstörning, men är oftast odiagnostiserad hos vuxna med utvecklingsstörning.

Bland personer med kombinationen utvecklingsstörning och autism är könsfördelningen nästan jämn

Personer med utvecklingsstörning har **nästan aldrig** Aspergers syndrom, eftersom detta autismspektrumtillstånd definitionsmässigt innebär normal (eller, i enstaka fall, nästan normal) begåvningsnivå och ett väl utvecklat språk. Men det förekommer.

Även Aspergers syndrom räknas som ett ”autismliknande tillstånd”. En del personer med utvecklingsstörning anses ha ”autistiska drag”, och i de fallen kan man ganska säkert

förutsätta att de har ett autismspektrumtillstånd och alldeles säkert utgå ifrån att de behöver en autismvänlig miljö och ett autismanpassat bemötande.

AST kan diagnostiseras från förskoleåldern, och tidiga tecken kan märkas från 18 månaders ålder, ibland ännu tidigare. Idag upptäcks AST i kombination med utvecklingsstörning hos barn i regel före skoltiden. Alltså ska anamnesen omfatta för hela livet bakåt i tiden.

Många som inte skulle ha fått autismspektrumdiagnos för något decennium eller längre sedan skulle idag självklart ha fått den diagnosen vid en utredning. De allra flesta vuxna med autism och utvecklingsstörning har emellertid fått hjälp utifrån sitt begåvningshandikapp som, liksom autism och autismliknande tillstånd, medför att de tillhör personkrets 1 i LSS.

I de fall där man inte uppmärksammat autismspektrumtillståndet är det vanligt att personerna **överskattats**, särskilt vad gäller förmåga till kommunikation och förmåga till social och verbal förståelse.

Vid svåra beteendestörningar hos en person med utvecklingsstörning måste man ALLTID fråga sig om personen har odiagnostiserad, eller otillräckligt beaktad, autism.

Wings triad.

Autismspektrumtillstånd eller, i sin tydligaste och klassiska form, autistiskt syndrom innebär att en person har tre problemområden som brukar kallas Wings triad, eller autismtriaden.

1. Kvalitativt begränsad förmåga till ömsesidig social interaktion.
2. Kvalitativt begränsad förmåga till ömsesidig kommunikation.
3. Begränsningar i beteenderepertoar, fantasi och intressen (som ofta tar sig uttryck i upprepat beteende och motstånd mot förändringar).

Kriterier för Autistiskt syndrom 299.00/DSM-IV eller Autism i barndomen F84.0/ICD-10

Kriterier för Autistiskt syndrom enligt DSM-IV (enl svenska översättningen av DSM-IV):

- A.** Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3):

1. Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

a) Påtagligt bristande förmåga att använda varierade icke-verbala beteenden som ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen

Personen använder få eller inga icke-verbala uttryck som kommunikationsmedel, eller använder stereotyp, upprepat kroppsspråk (ofta som en följd av inlärning) som av andra kan tyckas egendomligt eller opassande i situationen.

Personen har också stora svårigheter att uppfatta och att tolka andras kroppsspråk, gester och minspel varför han/hon kan misstolka andras intentioner, eller inte alls förstå att andra har någon avsikt. Personen kan verka omedveten om andras närvaro, eller om deras försök att interagera. Bristerna i kroppsspråk eller ögonkontakt beror inte på ovilja eller rädsla, utan på *oförmåga och oförståelse*. Personen undviker inte ögonkontakt, utan har dålig förmåga att använda den som en del i ett samspel (vilket kan se ut som ett undvikande). Bristen är och har varit påtaglig, det vill säga tydlig i så gott som alla sociala situationer och avviker från vad som förväntas i personens kulturella miljö.

- b) Oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån. Personer med utvecklingsstörning har ofta få vänner eller kamrater.

Personen har inga vänner eller kamrater, beroende på att han/hon **inte förstår** innebörden i begreppet vänskap med dess starka betoning på ömsesidighet. Han/hon vet inte hur man närmar sig och knyter kontakt med andra. Personen kan kanske utföra aktiviteter eller arbeta parallellt med andra, eller göra sådant som han/hon blir tillsagd, men inte delta i det samspel som ingår i vänskaps- och kamratrelationer.

Samtidigt kan personen tydligt visa att man föredrar vissa individer framför andra, och ibland visa glädje när han/hon träffar omtyckta personer.

- c) Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)

Personen delar inte spontant med sig av upplevelser, åsikter eller materiella ting och är inte heller nyfiken på att få veta något om andra. Det handlar mindre om ovilja eller snålhet än om oförmåga att förstå att andra också har upplevelser eller önskningar. En del kan dela med sig eller ställa frågor på ett sätt som är inlärt men detta sker i så fall oftast mekaniskt och utan förståelse för innebörden.

- d) Brist på social eller emotionell ömsesidighet

För omgivningen verkar personen ensidig i sina kontakter. Man "får inget tillbaka". Man tycker sig inte få det vanliga eller förväntade känslomässiga gensvaret och upplever inte någon nyfikenhet på andra från personens sida. Personens eventuella yttranden verkar inte vara riktade till andra personer utan snarare rakt ut i luften. En del reagerar egendomligt på andras känslouttryck, t ex skrattar när andra är ledsna, eller fäller olämpliga kommentarer utan att förstå att andra tar illa upp. Skrott utan begriplig anledning är också vanligt.

2. Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- a) **Försenad talutveckling** eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim).

Med försenad talutveckling avses att barnet inte sagt några **ord före 2 års** ålder eller **meningar före 3 års ålder** utan att det förklaras av en hörselnedsättning eller sjukdom/skada

i talorganen. **Ofta har oro för talutvecklingen föranlett tidig kontakt med hälso- och sjukvården**, och detta kan ha lett till att en generell utvecklingsstörning diagnostiserats i förskoleåldern. Vid utvecklingsstörning utan autism och hos personer med t ex hörselskada är det tydligt att personen försöker kompensera med icke-verbala metoder och att personen har en kommunikativ intention.

Vissa vuxna med autism talar så gott som inte alls, medan andra **kan ha ett stort ordförråd men ändå sällan eller aldrig kan använda talet i kommunikativt syfte**.

- b) Hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt **nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra**

Om talutvecklingen inte varit försenad eller uteblivit är det ändå mycket tydligt att personen inte förstår och kan använda sig av talet i ett kommunikativt, socialt syfte. Förmågan till socialt småprat, med utbyte av iakttagelser, upplevelser och åsikter, saknas eller är påtagligt bristfällig. Personen frågar inte om sådant som hon inte vet. Personen svarar ofta enstavigt på frågor men tar sällan initiativ till att fortsätta och fördjupa ett samtal. En del talar förhållandevis mycket men förstår dåligt både vad de själva och andra säger.

- c) Stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk

Personen kan verka tjugig och enformig i sina uttryckssätt. **Ekotal** är ganska vanligt, såväl direkt som fördröjt. Talet är ofta **monotont**, utan normala variationer i tonfall och röstläge och kan ha en metallisk, robotliknande kvalitet. Ibland har man lärt in ord, meningar eller längre sekvenser som används utan relation till sammanhanget. Egna ord med eller till synes utan särskild betydelse kanske används i stor omfattning.

- d) Brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsåldern.

Personer med autism brukar inte ha lekt låtsaslekar i samspel som vanliga barn brukar göra. Om låtsaslek har förekommit så har det varit i ensamhet och ofta på ett stereotypt upprepande sätt där man kanske "fastnat" i en roll som fantasifigur på ett sätt som omgivningen ibland tyckt vara överdrivet. Barn med autism brukar inte heller försöka göra eller efterlikna de sysslor de vuxna håller på med – de imiterar inte, vilket för andra barn är en viktig inlärningsväg. Hos den vuxne finns inte den spontana anpassningen till omgivningen och situationen.

3. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- a) Omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering

En person med AST kan tycka om att under långa tidrymder titta på t ex saker som snurrar, starka lampor eller glittrande saker, andra kan vara fascinerade av vissa ljud eller andra sinnesupplevelser. En del samlar på stora mängder likadana föremål eller bär ständigt med sig värdelösa eller oanvändbara saker som snörstumpar eller tygbitar och blir upprörda om dessa föremål försvinner.

b) Oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer.

OBS! Personen har ett starkt motstånd mot förändring och kan bli upprörd över att små detaljer ändrats i omgivningen. Övriga rutiner och rutinbrott **utlöser starkt negativa reaktioner**; personen trivs bäst om samma rutiner upprepas och om miljön bevaras oförändrad. Personen vill ha saker på bestämda platser och i viss ordning och blir orolig om något rubbas eller går sönder. Dagliga sysslor måste utföras på ständigt samma, ibland omständliga och onödigt tidskrävande, sätt.

c) Stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen).

Vanliga rörelsestereotyper är att klappa händerna, röra vid vissa saker eller kroppsdelar, vifta med fingrarna eller med vissa typer av föremål, vrida händer och fingrar nära ögonen, hoppa, vifta med armarna, grimasera. **Det är ofta svårt, om ens möjligt, att avgränsa stereotyper från enkla eller komplexa tics eller från katatona symtom.**

d) Enträgen fascination inför delar av saker

Exempel kan vara starkt intresse för kattsvansar, människors öron, kyrktorn, klockarmband, hjul på vagnar och bilar. Ibland vill man titta på dessa företeelser under långa stunder, ibland se dem på bilder och ibland röra vid dem.

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med **debut före tre års ålder**: (1) social interaktion, (2) språk som syftar till social kommunikation eller (3) symboliska lekar eller fantasilekar.

För att kunna bedöma detta kriterium behöver man en **barndomsanamnes** från närstående eller andra som känt personen som barn eller ur journalhandlingar. Om varken närstående eller journaler finns att tillgå får man ibland nöja sig med att bedöma sannolikheten för förekomst av barndomssymtom.

Teorier om kognitiva funktioner vid autismspektrumtillstånd.

Kognitiva funktioner

De symtom som är diagnosgrundande vid autism har sin grund i annorlunda kognitiva funktioner – annorlunda sätt att uppfatta, bearbeta och använda information. Efterhand har tre delvis överlappande teorier vuxit fram. Dessa tre teorier innebär att man anser att bakom problematiken vid autism ligger svårigheter med (eller bristande utveckling av) *mentalisering*, *central koherens* respektive *exekutiva funktioner*.

Mentalisering

Mentalisering är en allt vanligare benämning av det som på engelska har kallats **”theory of mind”** och på svenska **empati**. Användningen av begreppet empati i detta sammanhang stämmer inte riktigt med den betydelse ordet har i vardagsspråket. När man till vardags talar om empati brukar man mena både den kognitiva (intellektuella) komponenten **”inkännande”**,

dvs förmågan att förstå vad en annan människa upplever, och den **affektiva** (känslomässiga) komponenten ”medkänsla”. **Den kognitiva komponenten är en förutsättning för den affektiva – utan att förstå hur en annan person känner sig är det givetvis omöjligt att känna med honom. Vid AST är det framför allt den kognitiva komponenten som är bristfälligt utvecklad, vilket i sin tur ger dåliga förutsättningar för spontan affektiv empati.**

Hos normala barn utvecklas mentaliseringsförmågan under de första levnadsåren så att ett barn på 2 – 3 år kan leka låtsaslekar, och en 4 – 5 åring kan förstå när man luras.

Redan innan barnet kan tala brukar man kunna se förelöpare till mentalisering, t ex att barnet – utan att någon lärt det – följer den vuxnes blick, eller pekar på intressanta saker och samtidigt förvissas sig om att den vuxne uppmärksammar detsamma som barnet gör. Det innebär att man tillsammans kan uppmärksamma något tredje, man kan ha en gemensam upplevelse. Hos de barn som visar sig ha klassisk autism brukar **detta ”pekbeteende” liksom förmågan att leka enkla låtsaslekar saknas vid 1½ - 2 års ålder.**

Barn (och vuxna) med klassisk autism och utvecklingsstörning brukar ha mycket svårt att förstå att andra människor över huvud taget tänker och känner (något som normala barn märkligt nog förstår intuitivt), och ibland behandlar de personer som om de vore föremål. Vissa personer med autism är mycket skickliga på att hantera föremål, t ex apparater av olika slag, men helt oförstående och ”blinda” inför mänskligt samspel. Oförmågan att förstå att och hur andra tänker medför att personer med klassisk autism och utvecklingsstörning inte kan ljuga eller luras – de är extremt ärliga, även när det är till nackdel för dem själva.

Social stil

Det finns troligen fyra grupper av personer med autism som har sinsemellan något olika ”sociala stilar” – gemensamt för de fyra grupperna är dock att alla har svårigheter i det sociala samspelet.

1. En liten grupp – den minsta – har ett klassiskt avskärmat beteende och drar sig aktivt undan från social kontakt.
2. En annan grupp är, åtminstone i barndomen, passiv men inte undandragande, och kan ledas in i sociala situationer.
3. En tredje grupp är formell, stel och uttrycker sig uppstyltat (oftast personer med normal begåvningsnivå)
4. Den största gruppen är vad Wing kallar ”aktiv men udda” – personerna söker kontakt med andra, men gör det på ett udda, ovanligt sätt.

Givetvis finns det många personer med autismspektrumtillstånd som inte låter sig placeras i någon av dessa grupper, och *den ”sociala stilen” kan skifta under livet.* Gruppindelningen tydliggör att autism kan yttra sig på olika sätt, och att det klassiska sättet med avskärmning och undvikande är det mest ovanliga.

Mentaliseringsvärigheterna för med sig ett utpräglat **egocentriskt** förhållningssätt. Har man ingen insikt i att andra har tankar, känslor, avsikter och önskningar så är det ju begripligt att man utgår från sig själv och sätter sig själv i centrum. Samtidigt är det inte säkert att personer med autism inte gärna **delar med sig – om de får veta att andra vill ha.** Att inte kunna mentalisera innebär att man inte självmant förstår att personen bredvid skulle kunna uppskatta att t ex bli bjuden på godis.

Personer med autism har andra grunder för sin motivation än de flesta. För vanliga människor är sociala framgångar av olika slag mycket starkt motiverande. Sådant motiverar inte personer med autism, utan oftast är deras grunder för att göra (eller låta bli) något mycket individuella och utan inslag av hur omgivningen skulle kunna reagera. **Upprepning och rutiner, att göra något som man känner till och kan, är också ofta motiverande.**

OBS!

För en människa med dålig förmåga till mentalisering måste rimligen mycket av det mellanmänniska samspelet som hela tiden pågår te sig obegripligt, onödigt och störande, och kanske ibland skrämmande och hotfullt. Kommunikation blir en svårbegriplig företeelse – förstår man inte att andra har tankar och känslor så finns ingen stor anledning att kommunicera, och det blir svårt att förstå varför andra håller på med ”onödigt” talande. Att andra kan veta något som man inte själv vet, och som man kan få del av om man frågar, är inte lätt att tänka sig om man har bristande mentaliseringsförmåga.

OBS!

Även om man har ett språk, kan man ha stora, eller mycket stora svårigheter att kommunicera. Gester, tonfall, mimik, hur man reglerar samspel med blicken och kroppsspråket – som i sociala sammanhang oftast är viktigare för att förstå mening och sammanhang än själva orden - är ofta mycket svårt både att förstå och att använda för personer med autism.

Central koherens

Central koherens är ett begrepp som brukar användas för en viss kognitiv stil, det vill säga ett sätt att bearbeta information.

- *Stark central koherens är den kognitiva stil som de flesta har, och som innebär att man utgår från helheten och sammanhanget.* Att börja med helheten – att använda en global strategi för informationsbearbetning – är i de flesta fall i det dagliga livet mycket mer effektivt än motsatsen.
- *Svag central koherens innebär en detaljorienterad, sekventiell informationsbearbetningsstil – man går från detalj till detalj och bygger så småningom upp en bild av vad det hela handlar om vilket är omständligt och tar längre tid.* Om man har autism och utvecklingsstörning får man oftast inte alls ihop någon helhet utan stannar på detaljnivå. Detta gäller i hög grad språket – en person med autism och utvecklingsstörning *kanske bara förstår ett enda ord i en lång mening* och därför missuppfattar han/hon hela innebörden.

Det autistiska, detaljfokuserade tänkandet beskrivs ibland som **överselektivt** – detaljerna, som oftast inte är särskilt väsentliga, får avgörande betydelse för helheten. Att förstå övergripande sammanhang och mening, att kunna kategorisera utifrån funktion, att kunna abstrahera, är nödvändigt för att få sammanhang och mening i tillvaron.

Om man förstår det överselektiva tänkandet, den överselektiva perceptionen, är det lättare att förstå varför personer med autism kan bli så **oroliga av förändringar** och varför och hur de behöver **förberedas noga** på allt nytt. Man kan också förstå varför de tycker om upprepningar, rutiner och ”mycket av samma” – **en värld där allt kan förändras när en detalj förändras blir ju mycket instabil och opålitlig.**

Stark respektive svag coherens anses kunna förklara de ”öar” av goda förmågor som inte sällan förekommer hos personer med autism, och som ofta innebär en stark uppmärksamhet på detaljer, noggrannhet och omständighet.

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är en sk **paraplyterm** för alla de delfunktioner som *behövs för att vi skall kunna styra vårt beteende på ett ändamålsenligt sätt, för att vi skall kunna möta och hantera nya situationer, fatta beslut och lösa problem.*

- Exekutiva funktioner är att inför en situation eller ett problem välja en strategi och sedan tillämpa denna på ett sätt som leder till det tänkta målet, samtidigt som man är beredd på att *vara flexibel*, dvs att ändra strategin då förutsättningarna förändras.
- Man behöver också kunna kontrollera sina impulser, dvs undertrycka beteenden som inte är i linje med strategin.
- *Man behöver vara uthållig och man behöver kunna bedöma sin egen prestation* – håller det här arbetssättet, kommer det att föra mig till målet? Man behöver naturligtvis kunna föreställa sig vad målet är, och man behöver kunna bortse från distraherande oväsentligheter.
- Man behöver kunna använda tidigare gjorda erfarenheter, och man behöver kunna planera framåt.
- Man behöver ett fungerande **arbetsminne**, dvs det mycket korta minnet som gör att man t ex kan hålla ett telefonnummer i huvudet tills man har ringt upp för att sedan glömma det.

Goda exekutiva funktioner är beroende av att hjärnans pannlober är välfungerande. Brister i exekutiva funktioner betyder att pannloberna fungerar mindre väl, men är inte liktydigt med att man har en skada eller störning just där – störningar och skador på många andra håll i hjärnan kan påverka pannlobernas funktion negativt.

Det rör sig om mycket komplicerade samordningsfunktioner som är **väsentliga för nästan all mänsklig verksamhet** utöver det rena vegeterandet. Att t ex stiga upp på morgonen vid en viss tidpunkt för att göra sig klar inför arbetet, skolan eller en resa ställer krav på exekutiva funktioner – för att inte tala om alla andra större och mindre problem som skall lösas och beslut som måste fattas bara under en vanlig vardag.

Personer med autism har **brister i sina exekutiva funktioner** – givetvis mer påtagliga ju svårare begåvningshandikappet är. Många har problem med arbetsminnet, att hålla det i huvudet som man arbetar med för tillfället. *Samma person kan ha ett förbluffande gott långtidsminne.*

En exekutiv brist som brukar vara mycket tydlig vid AST är bristande simultankapacitet – man klarar inte alls att ha flera bollar i luften; oftast klarar man inte mer än en åt gången. Det innebär också att man måste **få instruktioner nedbrutna i små bitar, små steg, för att ha en chans att kunna följa dem.**

Automatisering

En förmåga som kan räknas till exekutiva funktioner men som förtjänar att särskilt omnämnas är automatisering, dvs förmågan att lära sig sekvenser av handlingar eller samordnade beteenden så att man efter en tid inte behöver tänka på hur man gör – det hela går automatiskt.

Ett bra exempel är när man lär sig cykla. Vardagslivet är fullt av sådana automatiserade funktioner, och ett annat exempel är språket. De flesta behöver inte tänka ut en hel mening åt gången innan de talar, utan talet följer automatiskt tanken. Ett dåligt automatiserat tal kan medföra att det tar mycket lång tid att svara på en fråga, eller att ordföljden blir fel – orden kommer ut huller om buller. Det verkar som om automatiseringen är ”ojämn” hos många med AST – vissa funktioner är automatiserade hos en individ men inte hos en annan, och tvärtom. Det är alltså mycket individuellt vad man klarar respektive inte klarar utan stöd.

Generalisering

Generalisering är också en exekutiv funktion som brister hos personer med autism (liksom hos personer med utvecklingsstörning enbart). **Generalisering innebär att man kan använda kunskaper och erfarenheter, oftast i mer eller mindre modifierad form, i andra sammanhang än där man lärt sig dem.**

Att ha svårt för att generalisera kan medföra att man beter sig på olika sätt och kan olika saker på olika platser och i olika sammanhang, och **man kan inte räkna med att det en person med autism har lärt sig i en viss situation kan användas i andra situationer.**

Personer med autism har sämre prestationer/förmågor när det gäller mentalisering, central koherens och vissa exekutiva funktioner än vad man skulle förväntat sig utifrån den nivå där deras övriga förmågor ligger, och med hänsyn tagen till vad som allmänt förväntas i den kulturella miljön där personen befinner sig.

Andra, icke diagnosgrundande, problem vid autism.

Det som uppräknas nedan kan också förekomma hos personer utan autism.

- **Långsamhet** (ofta på grund av att man prioriterar noggrannhet framför snabbhet).
- **Perceptionsstörningar.** Sinnesintryck (hörsel, känsel, syn, lukt, smak) får en individuellt annorlunda kvalitet som oftast är obehaglig eller till och med smärtsam, men som någon gång kan innebära behagliga upplevelser. Den annorlunda perceptionen kan medföra undvikande beteenden hos personen (undvikande av vissa ljud, lukter, beröring) eller uppsökande/upprepande av behagliga sensationer (känna på vissa ytor, uppleva lukt eller smak). **Våldsamt beteende** kan ibland bero på att personen utsätts för sinnesintryck som han/hon upplever som obehagliga, varför perceptionsstörningar är viktiga att känna till. Sinnesintrycken varierar från person till person, och **man behöver alltså försöka ta reda på vilka eventuella perceptionsstörningar varje individ har.**
- Låg tolerans för frustrationer som leder till **utbrott**. Man kan sägas ha **dålig ”volymkontroll”**, dvs svårigheter att reglera sina känslouttryck. Samtidigt kanske man inte reagerar alls på sådant som berör andra i omgivningen starkt.

- **Sömnstörning.** Många har haft sömnproblem sedan barndom/ungdom, och det är ofta svårt att hitta någon farmakologisk lösning på detta problem (som ibland är ett större problem för omgivningen än för personen själv).
- **Stresskänslighet.** Personer med AST blir precis som andra stressade då kraven överstiger förmågorna, vilket ofta inträffar då omgivningen inte känner till funktionshindret och till exempel den ojämna prestationsförmågan, bristen på flexibilitet eller den bristande verbala förståelsen. **Övriga exempel på sådant som kan vara mycket stressande för personer med autism.**
 1. Viktigt är att läkaren som ställer diagnos har kunskap om autism och god differentialdiagnostisk förmåga, och möjlighet att, med hjälp av personens anhöriga och sina medarbetare, skapa sig en **helhetsbild av personen**.
 2. En psykologutredning av personens kognitiva funktioner kan, om den kan genomföras, vara av mycket stort värde.
 3. En anhörigintervju är väsentlig för kartläggningen av personens utveckling och eventuella tidiga avvikelser.

Undersökning av hjärnan, blodprover eller liknande behövs inte för att ställa autismspektrumdiagnos, men kan behövas om man misstänker vissa andra tillstånd som till exempel epilepsi, sköldkörtelrubbing eller tumör/missbildning.

Somatisk och psykisk sjukdom hos personer med autism.

Personer med autism och utvecklingsstörning har ofta svårt att uttrycka hur de mår på ett sätt som omgivningen lätt kan förstå. **De som känner personen måste fungera som tolkar i sjukvårdssituationer.** Ofta bryr sig en person med autism inte om vad som sägs av någon han/hon inte känner, utan ”tolken” måste ”översätta” även uppmaningar från vårdpersonal. Många med autism har, som nämnts, annorlunda perception, och i detta kan ingå annorlunda smärtekänslighet. De har dessutom ofta annorlunda sätt att uttrycka sitt obehag. Det finns exempel på personer med autism som haft t ex frakturer eller stora brännskador utan att på något begripligt sätt ha givit uttryck för smärta. Detta behöver inte innebära att personen inte känner smärta, utan betyder i första hand att han/hon har **svårt att vidarebefordra sin upplevelse till andra.**

Generellt gäller att en **beteendeförändring** alltid skall misstänkas ha sin bakgrund i kroppslig åkomma, även när förändringen innebär en förstärkning av det ”autistiska” beteendet.

Erfarenhetsmässigt bör man tänka på:

- Epilepsi (mycket vanligt, 25 – 30% vid autism).
- Mag/tarmproblem, särskilt förstoppning men även t ex gaser, gastrit.
- Tandvärk.
- Huvudvärk/migrän.
- Vaxproppar i öronen.
- Fotbesvär (sprickor, sår, nageltrång etc).

- Klåda, allergi
- Menssmärtor, PMS
- ...och en mängd andra möjligheter.

Viktigt vid somatisk undersökning är att **samarbeta med dem som känner personen**, och att fråga dem hur man bäst kommunicerar med honom/henne.

För de allra flesta med autism gäller att lugnande småprat och kroppskontakt i lugnande syfte bör **undvikas** – bådadera kan upplevas obehagligt och förvirrande. **Lugn, tydlighet och saklighet bör eftersträvas.**

Att vänta i ett väntrum bland andra som pratar kan vara svårt, och särskilt svårt är det för en person med autism att vänta en obestämd tid, vilket nästan alltid leder till problem och ofta till stora utbrott.

Det är alltid bättre att ge en exakt tid och försöka hålla den; bättre att få återkomma om tre timmar (som personalen/anhöriga kan försöka fylla med meningsfulla aktiviteter) än att sitta och vänta en obestämd tid även om den tiden hade kunnat bli kortare.

Det är också särskilt viktigt att undvika att skrämma eller göra personen upprörd, eftersom en sådan upplevelse kan göra att personen under årtal framåt vägrar undersökning eller vägrar att gå in på mottagningen. Många med autism har mycket gott minne, och är mycket envisa. **Ett trevligt besök hos doktorn kan göra att personen gärna går dit nästa gång.**

Allra bäst är om personen får komma på regelbundna, väl förberedda besök så att han/hon vänjer sig vid hur det går till hos doktorn.

En pedagogisk metod som ofta med fördel kan användas är att göra en så kallad social berättelse (bör utformas av dem som känner personen väl) om exempelvis läkarundersökning eller blodprovstagning, gärna med fotografier.

Samsjuklighet

Många med autism har samtidiga psykiska problem (kanske 40% av ungdomar med autism och utvecklingsstörning), exempelvis depression, bipolär sjukdom, ångesttillstånd, uppmärksamhetsstörning, och kan behöva psykiatrisk behandling av dessa symtom. Ibland kan plötsliga förändringar utlösa psykossymtom. Katatoni är en inte ovanlig symtombild (hos ca 17%) vid autism.

Såväl diagnostik av psykisk sjukdom som behandling är ofta besvärliga och förloppen långvariga. Vid behandling med psykofarmaka kommer såväl effekt som biverkningar ofta redan vid låga doser, och dosändringar (inklusive in- och utsättningar) måste därför göras sakta och försiktigt. Insatser från den specialiserade psykiatrin kan behövas, men där brister man ofta i autismskunkskap.

Ibland uppfattas det upprepande beteendet och ritualerna som är vanliga vid autism som symtom på psykisk sjukdom, ”tvångighet”, som man tror personen lider av. I dessa fall är det viktigt att försöka ta reda på om personen verkligen lider av sina upprepningar – ofta är det tvärtom så att personer med autism njuter av att göra samma sak ett stort antal gånger och att avbrytande av ritualer, som nämnts, är stressande. Ibland är mycket ritualer ett uttryck för att man inte har något bättre att göra, och personen behöver alltså mer intressanta och

omväxlande aktiviteter. Problemskapande beteende måste i första hand ses som kommunikation, och utifrån personens förmåga till informationsbearbetning.

Att uppskatta upprepningar betyder inte att man inte vill ha omväxling – tvärtom är många personer med autism förtjusta i omväxling, bara det inte blir några överraskningar utan omväxling mellan kända aktiviteter och miljöer.

Omvärldens förståelse, anpassning av krav och miljö samt tydlig, individanpassad kommunikation är viktiga delar av stödet till personer med autism. Psykofarmakologisk behandling får aldrig användas som ersättning för autismspecifik pedagogik eller adekvat arbetsledning och handledning till personal. Betydelsen av en autismvänlig miljö kan inte överskattas. En sådan miljö är uppbyggd med förutsägbarhet och tydlighet, och med individuellt anpassade krav. Tydliggörande pedagogik, i form av bland annat dagliga scheman på den kommunikationsnivå som passar personen, är ett viktigt inslag både i boende och daglig verksamhet. Ostrukturerad tid måste undvikas; fysisk aktivitet och avslappning bör vara inslag i den dagliga rutinen.

Litteraturtips om autismspektrumtillstånd

Artiklar i vetenskapliga tidskrifter:

Wing L. The autistic spectrum. *Lancet* 1997; 350: 1761 – 66.

Faktaböcker på svenska:

Frith U. Autism – gåtans förklaring. Liber utbildning 1994.

Beckman V, Kärnevik M, Schaumann H. Gång på gång. Pedagogik vid autism. Natur och Kultur 1994.

Wing L. Autismspektrum. Cura 1998.

Frith U (red). Autism och Aspergers syndrom. Liber 1998.

Gerland G. (red) På förekommen anledning – om människosyn, ”biologism” och autism. Cura 1998.

Gerland G. Hur kan man förstå och behandla utagerande och självskadande beteende vid autism? Riksföreningen Autism 2000.

Gillberg C. Autism och autismsliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Natur och Kultur 1999.

Gillberg C, Peeters T. Autism – medicinska och pedagogiska aspekter. Cura 2001.

Gerland G. Autism: Relationer och sexualitet. Cura 2004.

De Clerq H. Mamma, är det där ett djur eller en människa? HLS Förlag 2005.

Faktaböcker på engelska:

Happé F. Autism. An introduction to psychological theory. UCL Press 1994.

Gillberg C, Coleman M. The Biology of the Autistic Syndromes. Mac Keith Press 2000

Coleman M (ed). The Neurology of Autism. Oxford University Press 2005.

Ghaziuddin M. Mental health aspects of autism and Asperger syndrome. Jessica Kingsley Publishers 2005.

Dhossche D, Wing L, Ohta M, Neumärker K. Catatonia in Autism Spectrum Disorders.

Elsevier Academic Press 2006.

De Clerq H. Autism from within – a handbook. Intermedia books 2006.

Biografier/självbiografier på svenska:

Barron J, Barron S. Pojken innanför. Bonnier Alba 1992.

Grandin T. Genom dörrar. Liber Utbildning 1994.

Susanne Schäfer. Stjärnor linser och äpplen. Cura 1996.

Gerland G. En riktig människa. Cura 1996.

Deckmar M. Freds bok. Ord och Tanke 1998.

Gunilla Brattberg. Enastående. Värkstad 1999.

Fredrik Mercury Scherling. Pestens tid. Författares Bokmaskin 2004.

Sacks O. En antropolog på Mars.

Faktaböcker på danska:

Kristiansen S. At forklare autisme. Myter og realiteter i autisms idéhistorie. Hans Reitzels Forlag 1998.

Haracopos D, Luckow M. Livskvalitet & etik. En debattbog. Center for autisme 2003.
 Meducal.
 Riksföreningen Autism: www.autism.se
 Autismforum: www.autismforum.se

Skönlitteratur:

Haddon M. Den besynnerliga händelsen med hunden om natten. Wahlström & Widstrand 2003.
 Barbara Vine: The Minotaur.

KAPITEL 12

DEMENS

Medellivslängden för personer med utvecklingsstörning har ökat och de drabbas liksom andra människor av åldersrelaterade sjukdomar. Många personer med Downs syndrom utvecklar tidigare och snabbare demens av alzheimer typ.

Förfrågningarna runt personer med åldersrelaterade symtom ledde fram till.
ett samverkansdokument där alla inblandade aktörer vet sin uppgift så att patienten/personen kan få bästa möjliga insatser utifrån samhällets samverkande resurser.

Man behöver dokumentera vad som skall göras, vem som skall göra vad och var det skall ske. Typmallar för insatser har tagits fram så att det skall vara lätt att veta vad som behöver göras, se bilagor.

Målet för demenssjukvården är ett effektivt omhändertagande med tidig utredning och insättande av adekvata insatser för att befrämja patienters och närståendes förmåga till ett värdigt och hanterbart liv.

Detta görs genom:

1. En effektiv vårdprocess med samverkande vårdorganisationer och hög medicinsk/klinisk kvalitet tillgänglig i hela länet.
2. Tidig upptäckt och snabb utredning. Primärvårdens roll betonas eftersom det ofta är där man fångar upp patienter med minnesstörning. Geriatriken har huvudansvar för fullständig utredning vid specialistenhet.
3. Fler utredningar bör göras, som regel i öppen vård.
4. Behandling med adekvata farmakologiska och icke farmakologiska metoder.
5. Samverkan med kommunens aktörer i en sammanhållen vårdkedja.
6. Stöd till närstående.

Definition

Demenssjukdomar hör till gruppen folksjukdomar och är vanliga i de högre åldrarna men tillhör inte det normala åldrandet. Demenssjukdomar förekommer även hos yngre personer. I demensbegreppet ingår att störningen skall vara bestående och förvärvad, det vill säga att den utgör en nedgång i intellektuell, känslomässig och praktisk kapacitet **jämfört med hur personer varit tidigare.**

För att få diagnosen demens krävs att vissa kriterier uppfylls.

Demensdiagnosen är en sammanvägningsdiagnos det vill säga det finns inga enskilda undersökningar utan en rad fakta om patienten, levnadshistoria, personbeskrivning, checklista, nuläge, prover, undersökningar, utredningar, tester måste samlas in och sammanvägas. För att klara ovanstående krävs att alla aktörer runt patienten/personen vet vad de skall göra, gör det och sedan tillsammans med patienten/personen och hans/hennes nätverk väger samman vad de kommit fram till.

Tidiga tecken

- Försämrat minne, närminnesstörning, trötthet, svårigheter att uttrycka sig och förstå vad andra säger, ångest sömnsvårigheter och nedstämdhet.
- Svårt att klara sig själv, svårt att känna igen och att orientera sig till tid och rum.
- Passiv, bristande intresse för omgivningen, svårkontaktad, visst behov av hjälp med hygien, mat, påklädning etc.
- Förvirrad,
- Avmagring.
- Nydebuterad epilepsi.
- Muskelstelhet.

Primärvårdsutredning – undersökning

Utvecklingsstörning och demens

Gruppbofastadspersonalen söker oftast läkarhjälp med frågeställning demens när en äldre person med utvecklingsstörning uppvisar beteendeproblem. Dessa kan dock ha andra orsaker, antingen miljöbetingade (felaktig kravnivå i förhållande till begåvningshandikapp) eller annan psykiatrisk/psykologisk (odiagnosticerad autism, depression) eller somatisk orsak. Tänk på synnedläggning (katarakt), hörselnedläggning (vaxproppar), värk/smärta, artros, sköldkörteldysfunktion, infektioner, mag-tarmproblem, anemi, hjärtfel, hjärntumör, diabetes m.m. Tänk på att vissa mediciner kan ge konfusion och kognitiva problem. Personer med Down syndrom drabbas ofta av Alzheimer-liknande demens (50 % av 50-åringarna).

Vid första mottagningsbesöket ska gruppbofastadspersonal/anhöriga ha med sig en levnadsberättelse (tidigare funktionsnivå), och personbeskrivning.

Symtom

- Minnesstörning (obligat)
- Försämrad språklig förmåga
- Försämrad rumsuppfattning, går vilse
- Försämrad tidsuppfattning
- Muskelstelhet pga subcortikala förändringar, försämrad gångförmåga, balansrubbing
- Nydebuterad epilepsi

- Förlångsamning av motorik och tankeförmåga
- Försämrad initiativförmåga, förlust av intresse för omgivningen, trötthet, depression
- Tillkomst av inkontinens
- Tillkomst av sömnstörning
- Försämrad ADL-förmåga pga apraxi (vet inte hur man gör) och agnosi (förmår ej tolka syn-hörsel-känslintryck. Känner inte igen bruksföremål eller vad de ska användas till)
- Personlighetsstörning, beteendestörning

Utredning

Anamnes:

Vilka symtom finns, när började symptomen, hur har de utvecklats?

Somatiskt status (mycket viktigt, se ovan) inkl. syn, hörsel, neurologi, motorik.

Psykiskt status.

Psykosocialt status (förändringar i omgivningen, personlig fysik).

Kognitivt status

Sedvanliga demensprover inkl TSH, B12, folsyra och blodsocker, ca.

CT eller MRT kan vara aktuellt.

Behandling

Sanera medicinlistan.

Bromsmedicin enl. vad som gäller för alla patienter.

Beteendeproblem motverkas bäst genom god omvårdnad. SSRI-prep. kan provas. Undvik neuroleptika, bensodiazepiner, tricykliska antidepressiva samt mediciner med antikolinerg effekt. **Det kan förvärra demenssymptomen.** Zopiklon eller zolpidem kan provas mot sömnstörning.

Litteraturlista – tips om demens

Regionalt Vårdprogram Demens SLL 2006

Demens och Utvecklingsstörning Landskrona Kommun 2001 M.Hafström, I.Persson

Håller Anna på att bli dement? SLL H&H 2006 Anne Thienesen-Grönmark

Demenshandboken 2000 Ulf Isaksson

Att handleda inom demensomsorgen demensförbundet J Cars, B Zander

Samvaro med dementa Gothia, J Cars, B. Zander

Björkman M Molander,L (1995) När utvecklingsstörda åldras. Stockholm Liber Utbildning. Omsorgsmedicinska Institutet i Sthlm.

Marianne Mossheden "Måtte vi behålla hälsan bara ingen av oss blir dement" Institutet för gerontologi, Jönköping 2002.

Rigmor Norman Carlsson & Monica Rosendahl, "Med relationen som grund och miljön som stöd- Att möta människor med demens". Sfph:s monografiserie nr 34, Nordstedts 1991.

Birgitta Andersson, Libris (finns att köpa från Demensförbundet) "I slutet av minnet finns en annan verklighet".