

Psykiskt utvecklingsstörda med rörelsehinder – behov av förflyttningshjälpmedel

Eva Galin

Ulla Modig

Bengt Lagerkvist

I ett glesbygdslän som Västerbotten har man undersökt samtliga utvecklingsstörda med avseende på funktionellt rörelsehinder och behov av förflyttningshjälpmedel. 19% var funktionellt rörelsehindrade och 15% av alla utvecklingsstörda var i behov av rullstol. Tunga hjälpmedel som rullstol och cykel användes inomhus av knappt hälften och utomhus av 3/4-delar.

Beträffande metodiken kunde flera brister påpekas. Fördelningen mellan aktiva och passiva hjälpmedel stämde inte med de rörelsehindrades förmåga. Information och medicinskt underlag var bristfälligt för ordinatorerna och flertalet rullstolar var utprovade av personal, som inte hade tillräcklig kunskap om körträning av psykiskt utvecklingsstörda. Andelen utvecklingsstörda med rörelsehinder är mycket stor och behoven otillräckligt uppmärksammade.

Eva Galin är 1:e arbetsterapeut vid Kolbäckens habilitering, Ulla Modig är sjukgymnast vid Umeå sarskolor och Bengt Lagerkvist var när studien gjordes överläkare vid barnmedicinska kliniken/habiliteringen, samtliga i Umeå.

Att kunna förflytta sig är en grundläggande förutsättning för ett normalt aktivt liv vare sig man är utvecklingsstörd eller inte. Målet måste dock vara att brukaren själv skall kunna använda tex en rullstol som ordinerats honom. En rad förflyttningshjälpmedel finns också tillgängliga på marknaden. I arbetet med utvecklingsstörda, som är rörelsehinder-

rade, uppkommer emellertid ofta stora problem vid val av förflyttningshjälpmedel. Det gäller speciellt manuella rullstolar och elrullstolar som inte är utformade med tanke på de psykiskt utvecklingsstörda och deras speciella svårigheter att tillägna sig körteknik.

Hur många utvecklingsstörda med rörelsehinder som har behov av moderna förflyttningshjälpmedel finns i dag ingen samlad bild av. Blomkvist anger att 19% av barn och ungdomar med psykisk utvecklingsstörning har rörelsehinder baserat på en diagnosgenomgång och ytterligare frekvensuppgifter har vi ej funnit (1).

Förutom bristande kunskap om antal rörelsehindrade utvecklingsstörda i behov av förflyttningshjälpmedel saknas även kunskap och teknik för att tillgodose behoven. För ordinator/utprovare behövs utbildning och information om den moderna utvecklingen på området samt löpande erfarenhetsutbyte av hur man provar ut och inte minst anpassar de olika hjälpmedlen.

Syftet med denna undersökning var att inom ett län belysa ovanstående problem och få en klarare bild av vilka typer av hjälpmedel som faktiskt används samt svårigheterna vid utprovningen.

Att kunna förflytta sig är en grundläggande förutsättning för ett normalt aktivt liv vare sig man är utvecklingsstörd eller inte.

Vi ställde oss följande frågor:

- Hur många psykiskt utvecklingsstörda är funktionellt rörelsehindrade?
- Hur är fördelningen mellan aktiva och passiva förflyttningshjälpmedel?
- Är förflyttningshjälpmedlen ordinerade för den person som använder dem?
- Hur ser ordinatorerna av förflyttningshjälpmedlen på sina möjligheter att prova och träna manuell rullstol?

DEFINITIONER

Funktionellt rörelsehinder

Med funktionellt rörelsehindrad avser vi en person som vid något tillfälle använt sig av förflyttningshjälpmedel under sista året. Funktionellt rörelsehindrade omfattar således personer som varje dag använder sig av käpp, rullstol eller liknande eller andra personer som tex en gång i veckan går på längre turer och då har behov av en transportrullstol. Ur denna grupp har emellertid uteslutits de som använt sig av förflyttningshjälpmedel på grund av en tidsbegränsad skada som operation, benbrott eller vrickning.

Förflyttningshjälpmedel

Med förflyttningshjälpmedel har vi avsett samtliga kostnadsfria hjälpmedel som används vid förflyttning såsom käpp, kryckkäpp, rullstol, trehjulig cykel, elmoped m m.

"Lätta" – "tung" hjälpmedel

Alla hjälpmedel som kompenserar lindrigare rörelsehinder typ kryckkäpp/käpp, rollator/gåbord definieras som "lätta" hjälpmedel. Dessa är alltid aktiva. "Tunga" hjälpmedel är rullstolar, cyklar o dyl som också kan delas in i aktiva och passiva hjälpmedel.

Aktiva – passiva hjälpmedel

Aktiva förflyttningshjälpmedel är manuell rullstol, 3-hjulig cykel, elrullstol utan vårdaraggregat samt moped. Passiva hjälpmedel är transportrullstol, arbetsstol, sulkyvagn m fl förflyttningshjälpmedel som körs av en vårdare.

Material och metod

Materialet omfattar samtliga kända utvecklingsstörda i Västerbottens län som var 1459 st (0,60%). De 23 st som var 0–4 år var ointressanta för frågeställningarna och ingår ej i undersökningen.

För att få medicinska uppgifter om diagnos, orsak till eventuellt rörelsehinder samt ordinerade hjälpmedel har vi använt oss av följande register: omsorgsförteckningen, särskoilans klasslistor, habiliteringsregistret, beläggningsrapporter för dagcenter, hjälpmedelscentralernas registerkort på personer som ordinerats förflyttningshjälpmedel, omsorgernas inventeringskort över psykiskt utvecklingsstörda och medicinska journaler i omsorgsverksamhet och habilitering.

Ett formulär utarbetades som skulle fyllas i för alla rörelsehindrade utvecklingsstörda. Det omfattade orsak till utvecklingsstörning och rörelsehinder, typ av hjälpmedel, hur detta ordinerats och vilka möjligheter man haft att prova ut och träna manuella rullstolar. Formuläret datorbehandlades.

Urvalet av vilka av de utvecklingsstörda som var funktionellt rörelsehindrade varierade beroende på ålder, dagsysselsättning och boendeform. Se *tabell 1*. I åldrarna 5–21 år gjordes urvalet av de båda undersökarna (EG, UM) som hade en god personlig kännedom om samtliga registrerade psykiskt utvecklingsstörda i den åldern. Undersökarna besökte också samtliga större institutioner och gjorde där urvalet av de funktionellt rörelsehindrade.

Tabell 1. Antal utvecklingsstörda i AC-län totalt och med rörelsehinder fördelade på ålder och boende eller sysselsättning

	Antal	Med funktionellt rörelsehinder	
		Antal	Proc
I ålder 5-21 år	383	51	13,3
I ålder >21 år	1053	223	21,2
– varav på institution	258	120	46,5
– i hemma vård	37	4	10,8
– på dagcenter (ej ingående i ovanstående) eller annan sysselsättning	758	99	13,1
Summa utvecklingsstörda	1436	274	19,1

På dagcenter och inom hemmavård gjordes urval av föreståndare respektive arbetsterapeut i samarbete med undersökarna.

De övriga vuxna utvecklingsstörda hade varierande boendeformer och sysselsättning. Omsorgernas inventeringskort användes för urval av funktionellt rörelsehindrade. Alla som i korten uppgetts ha ett rörelsehandikapp eller hade någon form av bidrag eller betecknats som svårskötta samt de som uppgetts ha någon speciell boendeservice kontrollerades mot hjälpmedelscentralernas registerkort på ordinerade hjälpmedel. Även här granskades de medicinska journalerna och undersökarna tog kontakt med hjälpmedelsordinatör för att få underlag för att fylla i formuläret.

RESULTAT

Av de totalt 1436 personer som var 5 år och äldre och fanns förtecknade i omsorgsverksamheten förelåg funktionellt rörelsehinder hos 274 personer (19,1%), se tabell 1. Orsaken till den psykiska utvecklingsstörningen framgår av tabell 2 och orsaken till det funktionella rörelsehindret framgår av tabell 3.

Användningen av förflyttningshjälpmedel inomhus och utomhus framgår av tabell 4 liksom typ av hjälpmedel. Av dessa använda förflyttningshjälpmedel var 80% tunga hjälpmedel och deras fördelning på olika åldersgrupper framgår av tabell 5 och tabell 6. Inomhus var det 92 st (47%) och utomhus var det 205 st (75%) som utnyttjade sitt förflyttningshjälpmedel dagligen.

Manuell rullstol användes av totalt 69 st (25%) antingen inomhus eller utomhus. Av dessa hade 65 st fått sina rullstolar ordinerade. På frågan om den utvecklingsstörde kunde behärska sin rullstol ansågs 28 st kunna göra detta. Samtidigt angavs dock att 16 st av rullstolsanvändarna varken kunde äta eller klä sig själva, vilket vi tolkat som att de inte heller kunde hantera en manuell rullstol som ett aktivt förflyttningshjälpmedel. Totalt ansågs 41 st kunna förbättra sin körförmåga. Ytterligare 39 st hade prövat manuell rullstol utan att klara av den och därför inte fått någon rullstol ordinerad.

För de 28 st som hade manuell rullstol och svårt att klara av den uppgav ordinator och utprovare att

Tabell 2. Psykiskt utvecklingsstörda med funktionellt rörelsehinder i AC-län fördelade på huvudorsak till utvecklingsstörning

	Antal	Procent
Cp	74	27
Down syndrom	24	9
Sjögren-Larssons syndrom	17	6
Encephalit	9	3
Traumatisk hjärnskada	8	3
Okänd orsak	142	52
Summa	274	100

Tabell 3. Psykiskt utvecklingsstörda med funktionellt rörelsehinder i AC-län fördelade efter orsak till rörelsehindret

	Antal	Procent
Cp	84	31
Sjögren-Larssons syndrom	17	6
Neuro-muskulära sjukdomar	12	4
Traumatisk hjärnskada	11	4
Åldersförändring	7	3
Hjärt-kärlsjukdomar	7	3
Encephalit	6	2
Övervikt	6	2
Ledsjukdom	3	1
Okänd orsak	121	44
Summa	274	100

Tabell 4. Antal psykiskt utvecklingsstörda i AC-län med funktionellt rörelsehinder fördelade på hjälpmedelstyp och användning inom och utomhus

Typ av förflyttningshjälpmedel	Användning inomhus		Användning utomhus	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aktiva				
Käpp-kryckkäpp	17	9	9	3
Rollator-gåbord	26	13	10	4
Trehjulig cykelsparcykel	1	0	27	10
Manuell rullstol	66	34	25	9
Elrullstol, moped	5	3	8	3
Passiva				
Arbets- och specialstol	27	14	3	1
Transportrullstol	50	25	146	53
Sulky	0	0	43	16
Säng, bårvagn, liggvagn	4	2	3	1
Summa	196	100	274	100

man för 17 st kunde ge en tillfredsställande träning. Majoriteten av dessa var barn och ungdomar. De 11 st som inte kunde erbjudas körträning hade nått vuxen ålder.

Tabell 5. Antal utvecklingsstörda med funktionellt rörelsehinder i AC-län fördelade på ålder och typ av tunga förflyttningshjälpmedel inomhus.

Ålder	Transportrullstol		Manuell rullstol		Elrullstol
	Ant	Proc	Ant	Proc	
5-21	14	28	13	20	0
22-40	22	44	17	26	3
41-60	9	18	24	36	2
61-	5	10	12	18	0
Summa	50	100	66	100	5

Tabell 6. Antal utvecklingsstörda med funktionellt rörelsehinder i AC-län fördelade på ålder och typ av tunga förflyttningshjälpmedel utomhus.

	Transportrullstol		Manuell rullstol		Trehjulig Sparkcykel		Elrullstol	Elmoped
	Ant	Proc	Ant	Proc	Ant	Proc		
5-21	27	19	4	16	15	56	1	2
22-40	50	34	8	32	4	15	1	1
41-60	38	26	8	32	3	11	3	0
61-	31	21	5	20	5	18	0	0
Summa	146	100	25	100	27	100	5	3

Tabell 7. Antal psykiskt utvecklingsstörda med funktionellt rörelsehinder i AC-län fördelade på typ av förflyttningshjälpmedel och ordinator av detta inomhus respektive utomhus.

Typ av förflyttningshjälpmedel	Arbetssterap inom-/utomhus		Sjukgymnast inom-/utomhus		Läkare inom-/utomhus		Uppgift saknas
Käpp/kryckkäpp	4	1	10	6	0	0	5
Rollator/gåbord	9	5	15	3	0	0	4
Trehjulig cykel, sparkcykel	1	19	0	7	0	0	1
Manuell rullstol	51	19	1	1	8	4	7
Elrullstol, moped	0	0	0	0	5	8	0
Arbetsstol	13	0	2	0	0	0	0
Transportrullstol	22	79	3	2	19	24	47
Övrigt	9	17	1	25	2	0	11
Summa		109 140	32	44	34	36	75

Transportrullstol användes av 50 personer inomhus (25%) och utomhus av 146 st (53%). Av de 50 personer som hade transportrullstol både inomhus och utomhus kunde 23 st äta och klara av- och påklädningen själva, vilket antyder att de kunde klara ett aktivt förflyttningssätt

Elektrisk rullstol användes totalt av 9 st (3%). 4 st som använde elrullstol inomhus ansågs inte klara av att köra den utomhus p g a sin utvecklingsstörning och använde då transportrullstol. Ytterligare 4 st som använde elrullstol utomhus klarade sig däremot inomhus med en manuell rullstol. En person hade elrullstol både inom- och utomhus. Enligt enkäten fungerade elrullstolen tillfredsställande för 5 st medan den fungerade mindre bra för 2, som hade dåligt utformade manöverorgan och för 1 som hade fått för lite träning. Enligt användarna själva fungerade elrullstolen bra för 7 st, dåligt för 1 och 1 hade inte svarat. Ytterligare 13 st hade prövat en elrullstol men bedömts inte klara av att köra den.

Trehjuliga cyklar och sparkcyklar användes av 27 personer (10%) som huvudsakligt förflyttningshjälpmedel utomhus. 15 av dessa var i skolåldern och 5 st 61 år och äldre. I dessa siffror ingår inte de ca 40 personer som använde sig av trehjulig cykel enbart som ett snabbt transportmedel.

Ordinerade hjälpmedel användes totalt av 89%. Inomhus var siffran 93% av de 196 personer som där använde hjälpmedel och utomhus 86% av de 274 st som där använde hjälpmedel. Bland de icke ordinerade hjälpmedlen dominerade markant trans-

portrullstolar utomhus. Arbetsterapeuter stod för över 50% av utförda ordinationer och läkare respektive sjukgymnast för 15-16%, se tabell 7. Uppgift saknades för 16% av hjälmedelsanvändarna.

Enkäten omfattade också en fråga om hur ofta hjälpmedlen bytts ut. Bland barn 5-21 år var det 85% som hade hjälpmedel ordinerade under de senaste tre åren. Bland de vuxna var motsvarande siffra 29%. Över hälften av alla barn hade haft liknande hjälpmedel tidigare och samma siffra gällde även vuxna.

På frågan om man som ordinator ansåg sig ha tillräcklig kunskap/information om manuella rullstolar som finns på marknaden svarade samtliga ja, som ordinerat dessa för barn. Bland ordinatorer för vuxna ansåg sig 23 av 69 ha tillräcklig information, d v s 66% ansåg sig inte ha den kunskap man behövde. Många av dem som ansett sig ha denna information svarade dock nej på frågan om de hade tillräcklig kunskap för att prova ut manuella rullstolar för förståndshandikappade. Totalt sett hade 73% av samtliga rörelsehindrede med manuell rullstol fått dem utprovade av personal som inte ansåg sig ha tillräcklig kunskap i ämnet.

DISKUSSION

Hur många psykiskt utvecklingsstörda var funktionellt rörelsehindrede?

Andelen utvecklingsstörda i länet var 0,60% och riksgenomsnittet samma år var 0,45%. Västerbotten skiljer sig inte från övriga glesbygdslän. I total-siffran ingick 19 st nyligen utskrivna och 64 st potentiella omsorgstagare. De 23 personer som var födda 1980 och senare uteslöts ur undersökningen p g a sin låga ålder. Andelen funktionellt rörelsehindrede blev då 19,1%, vilket får betraktas som en hög siffra. Rörelsehinder var således ett mycket vanligt problem bland dessa utvecklingsstörda.

Då 20% av psykiskt utvecklingsstörda har funktionella rörelsehinder måste man i mycket högre grad ta hänsyn till detta vid planering av skolor, bostäder och dagcentra.

.....
Självständig förflyttning hjälper den rörelsehindrede till bättre rumsuppfattning, fler sociala kontakter och möjligheter att upptäcka samband som orsak och verkan.
.....

vårt material var 222 rullstolsanvändare, (i siffran ingår 43 st sulkyvagnar och 105 transportstolar) vilket betyder att 15,5% av de utvecklingsstörda använde någon form av rullstol. Siffran får anses som hög och kan jämföras med 0,38% rullstolsanvändare av samtliga innevanarna i Gävleborgs län år 1977 (2).

Då en så stor del av de psykiskt utvecklingsstörda har funktionella rörelsehinder bör man i mycket högre grad beakta detta vid planering av skolor, bostäder och dagcentra.

Hur är fördelningen mellan aktiva och passiva förflyttningshjälpmedel?

Det är mycket viktigt att den personal som arbetar inom Omsorgsverket har god kunskap om rörelsehinder och om de konsekvenser detta medför. Under vårt arbete har vi kommit i kontakt med många olika personalgrupper, som inte har utprovning - eller ordinationsansvar och som har mycket bristfälliga kunskaper om förflyttningshjälpmedel. Många vet inte skillnaden mellan manuell rullstol och transportrullstol, d v s mellan ett aktivt och ett passivt förflyttningshjälpmedel. Man ser därmed inte heller möjligheten att förbättra självständigheten hos de rörelsehindrede förståndshandikappade genom att ge dem en självständig förflyttning. Det är oomtvistat att självständig förflyttning hjälper den rörelsehindrede till bättre rumsuppfattning, fler sociala kontakter, och möjligheter att upptäcka samband som orsak och verkan. Genom detta ökas motivationen till att ta egna initiativ, aktivitetsnivån höjs och därigenom ges den rörelsehindrede möjligheter till en vidgad erfarenhetsvärld och ett rikare liv. I vår undersökning användes passiva förflyttningshjälpmedel i 40% inomhus och i 70% utomhus. Vi betraktar dessa siffror som för höga och möjliga att sänka med adekvata utprovning - och träningsförhållanden (se nedan).

Är förflyttningshjälpmedlen ordinerade för användaren?

De flesta rörelsehindrade (89%) har hjälpmedel som ordinerats. För att en person skall kunna ordinerats ett kostnadsfritt tekniskt hjälpmedel skall det finnas en funktionsnedsättning baserad på en medicinsk bedömning för ordinationen. Ca 50% av ordinationerna var gjorda av arbetsterapeuter, 15% av sjukgymnaster samt 15% av läkare. För 15% av de hjälpmedel som uppgetts vara ordinerade saknades uppgift om vilken yrkesgrupp som ordinerat. Det medicinska underlaget för ordinationer får betraktas som otillfredsställande eftersom det i 52% saknades medicinsk orsak till utvecklingsstörningen och i 44% saknades känd medicinsk orsak till rörelsehindret.

Hur är ordinatorernas möjligheter att prova och träna manuell rullstol?

I länet har alla arbetsterapeuter som arbetet mer än 2 år inom somatisk sjukvård ordinationsrätt på manuella rullstolar. På barn och ungdomssidan fanns tydliga belägg för en mycket god kunskap om olika rullstolsmodeller och utprovning vad gäller manuella rullstolar. Undersökningen visade bl a att man i dessa åldersgrupper fann 73% av alla specialanpassningar. Fortbildning och information skedde kontinuerligt.

På vuxensidan var 2/3 av ordinerade rullstolar utprovade av personal som ansåg sig inte ha tillräckliga kunskaper om de manuella rullstolar som finns på marknaden. Totalt 73% av de rörelsehindrade med manuell rullstol hade fått dem utprovade av sjukgymnast eller arbetsterapeut som inte hade tillägnat sig speciell kunskap vad gäller utprovning/träning av manuella rullstolar för förståndshandikappade. Arbetsterapeuterna inom vuxenomsorgen var till stor del uppbundna som gruppleddare vid dagcenter och hade inte tillräckligt med tid för utprovningens verksamhet och uppföljning av hjälpmedlen. Fortbildningstillfällen saknades dessutom för denna grupp.

Under undersökningens gång träffade vi också vid flera tillfällen personer, som enligt vår bedömning satt i fel typ av förflyttningshjälpmedel. De som hade manuell rullstol och inte kunde äta eller

klä sig själva kunde knappast klara av att köra den. Ur funktionell synpunkt borde dessa i stället haft en transportrullstol eller ännu hellre elrullstol. De som hade transportrullstol inom- och utomhus och som klarade att äta och klä sig själva borde kunna klara något aktivt förflyttningshjälpmedel. Tre personer var dock synskadade.

SAMMANFATTNING

Vår undersökning rör totala förhållandena i ett län där omsorgerna om de utvecklingstörda har drivits relativt långt efter moderna principer. Man har i detta län också satsat mycket på hjälpmedelssidan enligt jämförbara rikssiffror. Det finns således belägg för att man har en hög handlingsberedskap inom omsorgsverksamheten i detta län för att förse de funktionellt rörelsehindrade med väl fungerande förflyttningshjälpmedel. Våra nedan summerade resultat får ses mot den positiva bakgrunden.

Vi fann att 19,1% av de utvecklingstörda var funktionellt rörelsehindrade och 15,5% i behov av rullstol. Andelen rörelsehindrade var högst på institution och lägst inom hemmavården. Av de funktionellt rörelsehindrade var det 44% som använde tunga hjälpmedel inomhus och 75% utomhus.

På vuxensidan var utprovning av och träning med förflyttningshjälpmedel inte någon prioriterad uppgift för arbetsterapeuterna. Fördelningen mellan aktiva och passiva hjälpmedel stämde inte med de rörelsehindrades förmåga. Information och medicinskt underlag var bristfälligt för ordinatorerna och flertalet manuella rullstolar var utprovade av personal som inte ansåg sig ha tillräcklig kunskap om körträning av just psykiskt utvecklingsstörda.

Mycket återstår sannolikt att göra på många håll i landet för utvecklingsstörda med rörelsehinder. Deras behov av förflyttningshjälpmedel är mycket stort och inte tillräckligt uppmärksammat.

REFERENSER

1. *Blomquist H K:son*: Mental retardation in children. Umeå University med. Diss nr 76, 1982.
2. *Paulsson, Bråfelt, Lundblad*: Rullstolsanvändare i Gävleborgs län. Stencil, 1977.