

Omsorgsklientelet – dess habiliteringsproblematik

Gunnar Sanner

Antalet psykiskt utvecklingsstörda är i landet cirka 8 % varav 5 % har lätt och 3 % en svårare utvecklingsstörning. Flerhandikapp är vanligt hos den senare gruppen. Tidig diagnostik är viktig liksom tidig behandling. Ett intimt samarbete fordras mellan rehabiliteringsteam och barnklinik. En speciell handläggning och nära samarbete med barnpsykiatri fördras för de autistiska barnen. Behovet av tillräckliga resurser för korttidsvård poängteras.

Gruppen flerhandikappade barn med utvecklingsstörning är ett kraftigt vägande skäl för i första hand förstärkt funktionell samordning och i andra hand organisatorisk samordning mellan barnrehabilitering och barnomsorgsvård.

Docent Gunnar Sanner är rehabiliteringsöverläkare i Värmlands län och knuten till barnkliniken i Karlstad. Han har varit medicinsk representant i omsorgskommittén.

Jag vill börja med att ge ett begrepp om problemets storleksordning. Antalet psykiskt utvecklingsstörda barn och ungdomar i Sverige i åldern 0–19 år är cirka 18 000 räknat efter den dagsaktuella prevalensen, 0,8 per 1000. Av dessa har 0,3 per 1000 en svår utvecklingsstörning (träningsskolenivå) och 0,5 per 1000 en lätt (grundskolenivå).

Jag skall inte i detalj gå in på det etiologiska panoramat, men vill påpeka några väsentliga fakta. Vid svårare utvecklingsstörning är kromosomrubbing en vanlig orsak och över huvud taget är för båda grupperna genetiska faktorer av stor betydelse och genetisk rådgivning på basen av noggrann diagnostik viktig. Av potentiellt preventibara grupper har på sista tiden alkoholskador och prena-

tala infektioner uppmärksammats. Perinatale orsaker är betydligt ovanligare vid utvecklingsstörning än vid tex cerebral pares.

Flerhandikapp är som tidigare nämnts vanligt hos utvecklingsstörda och vanligast i gruppen med svår utvecklingsstörning. Jag vill bl a peka på den höga frekvensen epilepsi och cerebral pares.

Epilepsin är ofta en eller flera typer av grand mal, minor motor och psykomotorisk epilepsi. Den är ofta svårbehandlad och fordrar förutom medicamentell behandling, miljöterapeutiska åtgärder.

Vad gäller cerebral pares vid utvecklingsstörning vill jag påpeka att man här återfinner alla barn med spastisk tetraplegi och de flesta med tonusväxlingsyndrom, dvs de cp-former som är mest invalidiserande. Bland barn med multihandikapp av typ svår utvecklingsstörning och cerebral pares är risken stor för sekundära ortopediska problem, kontrakturer m m.

Hjälpmedelssidan är ytterligt väsentlig för denna grupp. Inte sällan behövs individuellt tillverkade ortopediska hjälpmedel, rullstolar etc. Hjälpmedel av olika typer är ofta en förutsättning för pedagogiska insatser hos flerhandikappade utvecklingsstörda.

Syn- och hörselskador kan hos utvecklingsstörda vara svåra att diagnostisera. Indirekta diagnosmetoder, såsom skiaskopi för brytningsfel och evoked

Vid svårare utvecklingsstörning är kromosomrubbing en vanlig orsak och över huvud taget är för båda grupperna genetiska faktorer av stor betydelse.

Med diagnostik menar jag inte bara att sätta en etikett.

Diagnostiken skall ligga till grund för en habiliteringsplan.

response-audiometri vid hörselskador, är här värdefulla. Så långt om bakgrunden.

Utvecklingen inom neonatologi och neuropedatrik under de senaste tio åren har lett till möjligheter till och krav på tidig diagnostik och behandling vid psykomotorisk försening. Differentialdiagnoserna vid psykomotorisk försening är många och det kan också visa sig att barnet är helt normalt.

Endast i vissa fall som vid Down's syndrom mfl kromosomala rubbningar och syndrom av olika typer vet man från början att barnet kommer att bli utvecklingsstört. I övrigt är utgångspunkten i allmänhet en mera oklar bild. Misstanken på avvikelse kommer redan i neonatalperioden för perinatalt skadade eller stigmatiserade barn och via barnvårdscentral eller barnkliniken uppföljning oftast under de första månaderna för övrigt svårt skadade barn.

Vid misstanke om avvikelse startar man med en utförlig diagnostik. Med diagnostik menar jag inte bara att sätta en etikett. Diagnostiken bör innefatta etiologi, handikappprofil, social funktion och prognos. Diagnostiken skall ligga till grund för en habiliteringsplan. Emellertid är diagnostiken vid psykomotorisk försening aldrig ett engångsförfarande utan oftast baserad på observation under en uppföljningsperiod som kan sträcka sig över en lång tid. En sådan uppföljande diagnostik måste baseras på kunskaper om barns utveckling och möjliga avvikelser. Diagnostiken sker därför naturligtast vid barnmedicinska kliniken av barnneurolog och habiliteringsgymnast i samarbete. Parallellt med denna uppföljning och diagnostik påbörjas behandling av sjukgymnasten. Denna behandling innefattar hur föräldrarna skall hantera barnet (handling) och allmän sensomotorisk träning.

Information till familjen och efterföljande krisbehandling är en viktig del av den initiala habiliteringen. Den påbörjades vid barnkliniken av barnneurologen/habiliteringsläkaren och fortsätter i teamform tillsammans med kurator/psykolog från barnhabiliteringen eller barnpsykiatriskt team.

Det skall betonas att diagnosen utvecklingsstörning vid svårt cerebral pares, syn- och hörselskada, kan vara mycket svår att fastställa och ibland fordra flera år av observation. Vid denna typ av diagnostik har regionhabiliteringen med dess resurser en given plats.

Av vad som sagts framgår att framför allt under de första åren går diagnostik och behandling hand i hand. Ett intimt samarbete barnklinik – barnhabiliteringsteam fordras. En förutsättning för att detta skall fungera är den gängse organisatoriska knytningen av barnhabiliteringsläkaren till barnmedicinska kliniken.

De flesta svårt utvecklingsstörda barn diagnostiseras numera och behandlas vid barnmedicinska kliniken och barnhabiliteringen. Vård på vårdhem blir alltmera sällsynt och vad gäller de gravt flerhandikappade barnen har ansvaret i stället lagts på barnhabiliteringen, vilket har ställt allt större krav på resurser och insatser. Dessa barn kan fordra extremt stora tidsmässiga insatser för såväl medicinsk behandling av olika typer som av psyko-socialt stöd. Ytterligare tilläggshandikapp som synskada eller hörselskada ställer stora krav på samordning.

En grupp med krav på speciell handläggning är de autistiska barnen. Många är nu inskrivna vid omsorgsvården. Diagnostik och behandling för denna grupp bör vara en av huvuduppgifterna för barnpsykiatri i samarbete med omsorgsvården samt med nuvarande habiliteringsorganisation för rörelsehindrade barn.

När kommer då omsorgsvården in för flerhandikappade barn? Som läget är nu förtecknas barnen vid omsorgsvården när det är praktiskt motiverat eller senast i skolåldern. Detta betyder en byte av

Diagnostiken vid utvecklingsstörning kan ibland fordra flera år av observation.

.....
Förutsättningen för vård av gravt skadade barn i hemmet är tillräckliga resurser för korttidsvård.
.....

kurator, psykolog och inte sällan också sjukgymnast och det kan också betyda byte av läkare.

Förutsättningen för vård av gravt skadade barn i hemmet är tillräckliga resurser för korttidsvård. Detta blir en av huvuduppgifterna för de vårdhem för barn som kommer att finnas kvar. Dessutom kommer även fortsättningsvis att finnas enstaka svårt skadade barn t ex med progressiv encefalopti, dvs barn utan kontakt med omgivningen där vårdhem är en adekvat placering. Då den medicinska sidan inom omsorgsvården har varit mycket försummad, har viktiga medicinska åtgärder för vårdhemsbarn såsom epilepsibehandling, sjukgymnastik och arbetsterapeutiska åtgärder ej tillgodosetts adekvat. Hjälpmedelssidan är, som jag tidigare nämnt, ytterst väsentlig.

Denna typ av vårdhem som här skisserats har behov av medicinsk service från barnhabiliteringsteam och närhet till barnmedicinsk klinik. Vid lättare utvecklingsstörning kan det ibland dröja till skolåldern innan avvikelserna misstänks. Denna största grupp utvecklingsstörda är ur habiliteringssynpunkt i första hand ett pedagogiskt och psykosocialt problem. Sekundära neurotiska störningar är vanliga, varför barnpsykiatriska insatser är väsentliga.

Dock har varje barn med en utvecklingsstörning, även lätt sådan, rätt att få en barnneurologisk bedömning och föräldrarna tillfälle att diskutera orsaker, ärftlighet m m.

Åtskilliga i gruppen lätt utvecklingsstörda har också motoriska avvikelser, ofta kombinerade med perceptionsstörning, sålunda en MBD-liktande bild. Dessa barn kan behöva hjälp av såväl habiliter-

ingsgymnast med flera medlemmar från ett habiliteringsteam för rörelsehindrade barn, som barnpsykiatriska insatser. De lätt utvecklingsstörda barn som har cerebral pares eller epilepsi bör naturligtvis få sin habilitering och medicinska vård via barnhabilitering och pediatriker.

Vad gäller skolåldern är för grundsärskolebarn utan tilläggshandikapp de medicinska habiliteringsbehoven ej särskilt stora. För träningskolebarn kan de dock vara desto större. Det är viktigt att träningskolebarnen har barnläkare eller helst habiliteringsläkare som skolläkare. Det är också viktigt att habiliteringsgymnast och arbetsterapeut samarbetar med träningskolans pedagoger. För dessa barn fortsätter kanske hela skolåldern den basala sensoriska träning som för lättare skadade barn endast behövs under första levnadsåren.

Gruppen flerhandikappade barn som är utvecklingsstörda är ett kraftigt vägande skäl för i första hand förstärkt funktionell samordning och i andra hand organisatorisk samordning mellan barnhabilitering för rörelsehindrade barn och barnomsorgsvård. Man får då en samordning mellan barnhabiliteringens ofta väl utvecklade medicinska resurser och omsorgsvårdens resurser på psykosociala fältet. En sådan samordning skapar också underlag ur populationssynpunkt för distriktsteam ute i länen. Den stora frekvensen synskador och hörselskador vid utvecklingsstörning och cerebral pares talar också för samordning med syn- och hörselvård. En ytterst viktig förutsättning för att en sådan samordnad habiliteringsorganisation skall fungera är dock ett intimt funktionellt samarbete med barnläkare och barnmedicinska kliniken och dess diagnostik och behandlingssida liksom med andra centrala specialistkliniker såsom barnpsykiatrisk klinik, ögon- och öronklinik.