

UTVECKLINGSSTÖRNING

Kortfattad handledning för LÄKARE, PSYKOLOGER och SJUKSKÖTERS KOR inom

PSYKIATRIN

2011-01-04

Dr Inger Näslund
Vuxenhabiliteringen
Drottninggatan 27
65225 Karlstad

Tfn: 054-614072 inger.naslund@liv.se

Innehållsförteckning

FÖRORD.....	3
Olika synsätt – olika kulturer	4
Psykisk utvecklingsstörning (definition).....	5
Autism	6
LSS	7
Läkarundersökning av person med utvecklingsstörning	9
Demens vid utvecklingsstörning	11
22q11-deletionsyndromet	12
Fragil X-syndromet (FRAXA-syndromet).....	13
Smith-Magenis syndrom	14
Tuberös Scleros (Complexet).....	15
Williams syndrom	16
Epilepsi/psykiatrihandledning/utvecklingsstörning	17
Läkarutlåtande – hälsotillstånd.....	18
Körkortstillstånd för personer med utvecklingsstörning	30
Differentialdiagnostik	31
Psykisk utvecklingsstörning och avvikande beteende.....	32
Utredning, bedömning av beteendestörningar	33
Beteendestörningar hos vuxna med utvecklingsstörning	35
Synpunkter till psykiatriin angående handläggning av beteendeavvikelser hos vuxna med utvecklingsstörning	36
Pedagogiska/Psykologiska strategier vid ”beteendeproblem”	37
Indikationer och insättning av psykofarmaka vid utvecklingsstörning.....	38
Sanering av psykofarmaka	39

FÖRORD

Under 1900-talet vårdades patienter med psykisk utvecklingsstörning förutom i föräldrahemmet på barnhem, vårdhem, specialistsjukhus. Här fanns stor tillgång till egna läkare.

När landstingen tog över institutionerna inrättades omsorgsöverläkartjänster (psykiatriker, neurologer, barnläkare) med ansvar för all somatisk och psykiatrisk vård. Dessa hade särskilda vårdhemsläkare till sin hjälp. Dessutom fanns i Sverige ett stort antal omsorgssjuksköterskor. Dessa yrkesgrupper samlade med åren på sig en hög kompetens beträffande patientgruppen.

I samband med ”Nya omsorgslagens” införande 1985 försvann dessa professioner formellt. E Ingen nyrekrytering av yngre läkare eftersom utbildningsgång saknas. Nedläggningen av omsorgsläkarsystemet var ett politiskt beslut. De utvecklingsstörda skulle få tillgång till samma sjukvård som övriga medborgare enl. Hsl.

1994 ersattes omsorgslagen med LSS som inte heller ger utvecklingsstörda rätt till läkare med specifik kompetens om funktionshindret.

Primärvården har ansvar för första linjens sjukvård. Det är hit vi alla ska vända oss i första hand med våra olika hälso- och sjukvårdsproblem. Utvecklingsstörda personer har utöver det vanliga sjukvårdspanoramats en högre sjuklighet som konsekvens av funktionshindret, detta gäller framför allt de som på grund av sin hjärnskada både har rörelsehinder, epilepsi, utvecklingsstörning, autism. Diagnosställandet är svårt eftersom det föreligger stora kommunikationsproblem.

En stor andel av personer med utvecklingsstörning utvecklar olika beteendeproblem som ofta blir ett större funktionshinder än utvecklingsstörningen i sig. Psykofarmakaförbrukningen i gruppen är mycket hög. Många står i långa perioder (år, decennier) på medicinerings utan adekvat uppföljning.

Följande handledning/lathund är tänkt att i första hand vara till hjälp för den psykiater/psykolog/psykiatrisköterska som träffar en person med utvecklingsstörning men kan naturligtvis även användas av andra yrkesföreträdare.

Jag har försökt göra ett koncentrat av min egen yrkeserfarenhet. Handledningen är inte statisk utan kommer att uppdateras.

2011-01-04

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Olika synsätt – olika kulturer

SJUKDOM ?

Sjukvård
Läkaren är ofta chef
Psykisk sjukdom
Psykos, schizofreni, bi-polär sjdm
Tvångssyndrom (?)
Sjukhus, inskrivning, utskrivning
Läkare, mentalsköterska
Patient (passiv roll)
Diagnostik, utredning
Medicin, behandling, psykoterapi, bot
Lekterapi, bildterapi etc.
Behandlingskonferens
Behandlingshem, behandlingsassistent
Behandling av patient

osv, osv

FUNKTIONSNEDSÄTTNING?

Habilitering
Chef av olika professioner
Psykiskt funktionshinder
Psykisk utvecklingsstörning
Autism, Tourette syndrom
Hemma
Pedagog, arbetsterapeut
Brukare (aktiv roll)
Funktionsbedömning, kartläggning
Kompensation,
Hjälpmedel
Planeringskonferens, nätverksmöte
Bostad, boendepersonal
Kompetenshöjning i nätverket
Anpassning av omgivning

osv, osv

Det är viktigt att man funderar över sitt synsätt – det styr vilka arbetsmetoder man utvecklar och vilken hjälp man ger den enskilde personen på sikt. Det är viktigt vilken vokabulär man använder. Om psykiatern träffar en orolig, agiterad person med psykisk utvecklingsstörning är det bra om man tänker i termer funktionshinder och styr sitt agerande därefter. Kan beteendet vara utlöst av kommunikationssvårigheter?

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Psykisk utvecklingsstörning ICD 10 F 70.x-F79.x

(utvecklingsstörning, mental retardation, begåvningshandikapp, förståndshandikapp, intellektuell funktionsnedsättning)

Diagnosen baseras på både mätning av intelligenskvot (IQ) samt problem att klara sin egen vardag t ex sköta sin hälsa, klara sin ekonomi, planera. Enbart låg IQ räcker ej för diagnos. IQ i en befolkning fördelar sig enligt en normalfördelningskurva runt medelvärdet 100

F 70.x	Lindrig (lätt) us:	IQ 50-69	(kognitiv ålder 9-12 år)
F 71.x	Medelsvår (måttlig) us:	IQ 35-50	(kognitiv ålder 6-8 år)
F 72.x	Svår us:	IQ 20-35	(kognitiv ålder 3-5 år)
F 73.x	Grav us:	IQ under 20	(kognitiv ålder 0-2 år)
F 79.x	Ospecificerad psykisk us	(ingen specificerad nivå)	

.x står för olika varianter/grader av beteendeproblem

OBS! Åldersangivelserna ovan gäller vuxna och är MYCKET ungefärliga men kan vara en hjälp att förstå vilken kognitiv nivå personen befinner sig på . Detta är viktigt att veta när det gäller vilka krav som kan ställas. Felaktig kravnivå kan orsaka stor stress och resultera i psykiska och/eller fysiska symtom vilket föranleder kontakt med sjukvården.

Utvecklingsstörning är inte en känslomässig störning. När man i läkarjournalen beskriver psykiskt status bör ordet utvecklingsstörning finnas med OM utvecklingsstörning föreligger och är diagnosticerad/ eller under sökordet ”kognition”. Övrigt psykiskt status måste ses i relation till utvecklingsstörningens grad.

2011-01-04

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Autism

Räknas som en genomgripande utvecklingsstörning, ICD 10 F84,0-F84,9

För diagnos krävs stora problem inom nedanstående tre områden:

1. Ömsesidig kommunikation
2. Ömsesidig social interaktion
3. Beteendebegränsning

Problemen skall ha funnits före tre års ålder. Symtomen måste bedömas i förhållande till personens kognitiva nivå (IQ). IQ är högre än de sociala och kommunikativa förmågorna. Vuxna kan utredas inom den lokala psykiatrin eller ibland vid speciella diagnosteam.

Associerade problem vid autism:

- perceptionsstörningar för hörsel, syn, lukt, smak, känsel
- sömnproblem
- ätstörningar
- psykisk utvecklingsstörning
- epilepsi

Aspergers syndrom är en form av autism med normal eller hög IQ

Autism är ett livslångt, svårt funktionshinder. Orsakerna kan vara genetiska, pre-, peri- eller postnatale. Många genetiska syndrom är förknippat med autism, ex. tuberös scleros, Downs syndrom, Fragil X.

Samma hjärnskada kan vara orsak till att personen har autism, utvecklingsstörning, epilepsi, Cp. Beteendestörningarna vid autism kan vara mycket uttalade och svarar ofta dåligt på farmakabehandling. Hänvisas till bedömning av psykologer vid habiliteringen.

Medicinsk behandling av autism saknas. Däremot kan man behandla depression, sömnstörning, epilepsi med farmaka.

2011-01-04

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

LSS

- lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. (1994)

Denna har ersatt omsorgslagen. LSS är en pluslag när individens behov ej tillgodoses genom andra lagar. Gäller personer med grava funktionshinder och omfattande hjälpbehov.

LSS har tre personkretsar:

1. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. personer med betydande begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder (demens, psykisk sjukdom och missbruk undantaget)
3. personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och där omfattande behov av stöd och service föreligger och där problemen ej beror på normalt åldrande. Ex grava syn- hörselskador, diabetes, hjärt-lungsjukdomar, psykiska sjukdomar, neuropsykiatriska funktionshinder, neurologiska sjukdomar m.m. Demens och missbruk kan ibland ge LSS-tillhörighet enl denna personkrets. Ej rätt till daglig verksamhet enl LSS

Insatser som kan ges enl LSS är:

- råd och stöd (landstingsansvar)
- personlig ass upp till 20 vt (kommunens ansvar)
- ledsagarservice (kommunens ansvar)
- kontaktperson (kommunens ansvar)
- avlösarservice i hemmet (kommunens ansvar)
- korttidsvistelse (kommunens ansvar)
- korttidstillsyn av skolungdom över 12 år (kommunens ansvar)
- boende i familjehem el särskilt boende för barn (kommunens ansvar)
- boende med särskild service el annat anpassat boende för vuxna (kommunens ansvar)
- daglig verksamhet (gäller endast personkrets 1 och 2, kommunens ansvar)
- individuell plan

Landstingens LSS-handläggare bedömer rätt till råd och stöd. Med råd och stöd menas allmänna råd av kurator, psykolog, arbetsterapeut, logoped, sjukgymnast m fl (dock ej läkare). Habiliteringsinsatser och sjukvård ges ej genom LSS utan genom HSL (hälso-och sjukvårdslagen) men gränsdragningen är oklar. Kommunerna har särskilda LSS-handläggare el biståndsbedömare som bedömer ansökningar om övriga insatser. Den enskilde måste själv eller genom företrädare ansöka om en specifik insats. LSS-handläggaren har rätt att begära in utredningar som fastställer diagnos och styrker behovet Om man får avslag kan man överklaga hos den instans som anges i avslaget (vanligtvis länsstyrelsen)

LASS – lagen om assistentersättning:

Administreras av Försäkringskassan. Upp till 20 vt betalas av kommunen, över 20 vt betalas av FK. Läkarintyg (luoh) krävs. Läkaren beskriver funktionshindret men det är FK som bedömer omfattningen av assistansen. För att få rätt till personlig assistent måste man behöva hjälp med personlig hygien, måltider, av- och påklädning, kommunicera med andra, förflyttning. Personer med enbart psykiskt funktionshinder kan få personlig assistent i vissa fall (ex helt ur stånd att klara hygien eller att få i sig mat).

2011-01-04

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Läkarundersökning av person med utvecklingsstörning

ALLMÄNT:

Avsätt minst 1 tim. Låt personal el anhörig (ej för många) följa med in. Var lugn och lågmäld, ej påträngande. Tala så lite som möjligt, först till patienten. Inga svåra ord, inga långa meningar. Inga ordbilder, undvik skämt eller liknelser eller dubbeltydligheter. Fråga efter namn, ålder (vid en kognitiv nivå på c:a 4 år vet man sin ålder). Vänta på svar. Passa in Dina frågor till rätt utvecklingsnivå. Var konkret, peka, visa. Tala ej över huvudet på pat, använd förnamn, ej han/hon. Fråga om ex personalen får svara på en del frågor. Ibland måste undersökningen delas upp på flera tillfällen. Tidigare journaler?

ANAMNES:

Aktuellt: Tecken på smärta? Infektion? Värk? Allergi? Epilepsi? Demenstecken? Kost, kroppsfunktioner? Viktförändring? Sömn? Medicinering? Tidigare sjukdomar?

SOMATISKT STATUS:

Undersökningen börjar egentligen redan i väntrummet. Observera rörelsemönster, tecken på smärta. Hur betar sig patienten? Samspel med medföljande? Hjälpmedel?

Efter c:a 30 min brukar man få göra somatiskt status (kör ut övertaliga ur undersökningsrummet men låt ev en personal el anhörig stanna kvar om pat vill). Jag brukar visa upp stetoskopet och peka på britsen. Ta en sak i taget, vänta mellan varje uppmaning. Notera hur mycket hjälp pat behöver för att klä av sig. Börja med det som verkar gå bäst, först med pat sittande på britsen, sätt Dig ner i samma höjd framför (Att ligga ner med doktors ansikte över sig är skrämmande). Avstå att göra det som inte går.

HJÄRTA: Visa stetoskopet igen, värm det i Din hand, fråga om pat vet var hjärtat sitter, lyssna. Inkomp?

LUNGOR: Sätt Dig på britskanten bredvid pat.

BLODTRYCK: Eventuellt. Visa manschetten, visa "klockan". Säg "mäta armen", ej "ta blodtrycket"

NEUROLOG/MOTORIK: Visa reflexhammaren, slå på Dig själv, lägg ett finger emellan när Du slår på pat. Fortsätt neurologstatus när pat har rest sig från britsen. Cp-skador, tics, stereotypier, fin och-grovmotorik, rörelsemönster balans, tonus, leder. Talsvårigheter?

ÖGON: Visa ficklampan, lys på Dig själv och på pat omväxlande, först på handen. Notera katarakt, keratokonus (vanligt vid Downs Syndrom). Synkontroll minst var 4:e år. Frikostig med remiss ögonläkare. Fråga efter glasögon.

MUN o SVALG: Tandstatus?

ÖRON: Visa otoskop, teknik som ovan. Vaxpropp? Hörselundersökning? Minst var 4:e år.

BUK: (i liggande) Varma händer. Gastrit, ulcus vanligt liksom förstoppning.

PR, GENITALIA, MAMMAE : Brukar gå bra att undersöka mot slutet. Sjukdomar i dessa organ kan gå oupptäckta länge.

ALLMÄNTILLSTÅND: Beskriv noga. Jfr kronologisk ålder. Vikt, längd. Sår? Hud?

ÖVRIGA UNDERSÖKNINGAR: Avgörs från fall till fall. Var frikostig med prover, rtg eftersom pat har svårt att beskriva hur det känns. Annars riskerar man att missa maligniteter, artros, diabetes och andra sjukdomar som kan vara orsak till beteendestörningen.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

DOWNS SYNDROM

Historik: 1866 beskrevs syndromet av John Langdon H Down

1959 kunde kromosomrubningen fastställas med blodprov

Frekvens: 1/800 nyfödda

Orsak: 95 % beror på fel vid könsceddelningen- trisomi 21 (47 kromosomer)

5 % translokation varav hälften är ärftlig

DS är ett syndrom med symtom från många olika organsystem. Endast utvecklingsstörning är obligat liksom hjärnförändringar vid patologiska undersökningar av obduktionsmtrl.

Nationellt vårdprogram för vuxna med DS (1990) med kontroller vartannat år:

4. Kontroll av thyreoideafunktion. Vanligt med hypothyreos/hyperthyreos.
5. Ögon/synkontroll. Katarakt, keratoconus, blepharit, brytningsfel.
6. Öron/hörselkontroll. Ledningshinder, presbyacusic.
7. Ortopedisk bedömning. Höfter, knän, fötter, halsrygg (instabilitet).
8. Tandstatus
9. Bedömning av behov av preventivmedel åt kvinnor (männen är sterila).
10. Kardiell bedömning. Mitralklaffs prolaps, aortaregurgitation, ab-profylax vid op.
11. Depressionsbedömning (sömnrubning, gråt, förändrad aptit och vikt, rädsla).
12. Demensbedömning om äldre än 40 år. Beskriver ett förlopp.

Dessutom vanligt med hudproblem, mag-tarmproblem, allergier, smärta.

Avvikande beteende kan vara ett uttryck för somatisk problematik (även lindrig åkomma) som patienten ej kan berätta om. Somatiskt status är därför viktigt att utföra.

Beteendeproblem kan också vara uttryck för psykisk ohälsa eller att personens behov inte är tillgodosedda i det dagliga livet. (Se Dokument ang. beteendestörningar).

Demens av Alzheimertyp vid DS (se även särskilt demens-dokument):

- tillkomst av minnesstörning
- tillkomst av passivitet
- försämrad ADL-förmåga (klä sig, äta, tvätta sig etc)
- försämrad språklig förmåga
- försämrad förmåga att hitta
- försämrad tidsuppfattning
- försämrad motorik, gångförmåga
- muskelstelhet, ryckningar
- nytillkommen epilepsi
- nytillkommen inkontinens
- personlighetsförändring

Utredning av demens (sammanvägningsdiagnos) hos husläkaren:

Begär in patientens levnadshistoria samt nuvarande funktionsnivå. Vad har försämrats?

Somatiskt och psykiskt status. Glöm ej hörsel, syn, hypothyreos, depression. Sedvanliga demensprover inkl. EEG (jfr med tidigare) + CT hjärna eller MRT. Normalt EEG utesluter demens. Psykolog /arbetsterapeut vid Habiliteringscenter för vuxna med utvecklingsstörning kan vara behjälpliga i diagnosställandet.

Om ingen diagnos kan ställas, gör ny bedömning (och nytt EEG) efter 6-12 mån. Vid demens progredierar EEG-förändringarna (långsam alfarytm, ep-tecken) liksom de kliniska symtomen. Demensmedicin enligt gängse praxis för alla patienter.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Demens vid utvecklingsstörning

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 begåvningshandikappet) eller annan psykiatrisk/psykologisk (odiagnosticerad autism, depression) eller somatisk orsak. Tänk på synnedsättning (katarakt), hörselnedsättning (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. Vid första mottagningsbesöket ska gruppbofastadspersonal/anhöriga ha med en levnadsberättelse samt ifylld checklista betr. nuvarande funktionsnivå.

SYMPTOM:

- Minnesstörning (obligat).
- Försämrad språklig förmåga
- Försämrad rumsuppfattning, går vilse
- Försämrad tidsuppfattning
- Muskelstelhet pgr av subcortikala förändringar, försämrad gångförmåga, balansrubning
- Nydebuterad epilepsi
- Förlångsamning av motorik och tankeförmåga
- Försämrad initiativförmåga, förlust av intresse för omgivningen, trötthet, depression
- Tillkomst av inkontinens
- Försämrad ADL-förmåga på grund av apraxi och agnosi
- Personlighetsförändring

UTREDNING:

Anamnes: Vilka symtom finns, när började symtomen, hur har de utvecklats?
Somatiskt status (mycket viktigt, se ovan) inkl. syn, hörsel, neurologi, motorik.
Psykiskt status. Sedvanliga demensprover.
Kognitivt status (neuropsykologisk testning vid habiliteringscenter. Jfr. tidigare testningar.)
EEG-undersökning med frågeställning demens och jämförelse med ev. tidigare EEG.
CT eller MRT hjärna med demensfrågeställning. Demens är en sammanvägningsdiagnos.
Om diagnos ej kan ställas kan utredningen göras om efter 6-12 månader.

BEHANDLING:

Sanera medicinlistan. Demensmedicin 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. Zopiklon eller zolpidem kan provas mot sömnstörning.

2011-01-04

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

22q11-deletionsyndromet

(Di Georges syndrom, velo-cardio-facialt syndrom, CATCH 22)

Orsak:

Mikrodeletion långa armen kromosom 22. Oftast nymutation men kan ibland vara nedärvt från ena föräldern via autosomal dominans.

Prevalens: 1/4000

Diagnos ställs med blodanalys FISH-teknik

Symtom:

- Utvecklingsstörning i hälften av fallen, ojämn begåvningsprofil.
- Inlärningsproblem.
- Beteendeproblem.
- Neuropsykiatriska problem (ADHD, autism, ångest, depression, psykos).
- Försenad tal- och språkutveckling.
- Synnedsättning.
- Hörselnedsättning.
- Motoriska problem (grov- och/eller finmotoriken).
- Kortväxthet.
- Avvikande ansiktsdrag, långsmala fingrar.
- Hjärtfel hos 50%.
- Gomspalt/bristande gomfunktion.
- Immunbrist p gr av underutvecklad thymus. Täta infektioner. Autoimmuna sjdm.
- Kalkbrist p gr av underutvecklade parathyr.körtlar. Kan försäka kramper, skakningar, trötthet, sömnstörningar särskilt vid stress.

Uppföljning:

Barn följs på barnklinik.

Vuxna:

Årlig hälsokontroll hos husläkaren avseende kontroll av PTH, infektioner, syn, hörsel. Remittering vid behov till kardiolog, psykiater. Hänvisning till Habiliteringscenter för stödåtgärder.

Ytterliga information finns på socialstyrelsens hemsida.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Fragil X-syndromet (FRAXA-syndromet).

Orsak:

Ärftlig sjukdom. Mutation (antal repetitioner av baspar i DNA-spiralen) i X-kromosomen som nedärvs enligt ett förutbestämt mönster. Pojkar med fullmutation får fullt utvecklat syndrom, flickor en lindrigare variant. De flesta män med fragil X är utvecklingsstörda och får inga barn. De flesta kvinnor med fragil X är normalbegåvade och deras barn löper stor risk att få fullt utvecklat syndrom.

Prevalens: pojkar 1:5000 (premutation 1:800)

flickor 1:4000 (premutation 1:260)

Diagnos:

DNA-analys. Drabbade familjer ska erbjudas genetisk rådgivning.

Symtom:

- Utvecklingsstörning.
- ADHD, autism, dyslexi.
- Språk-och talstörning. Snubblande tal.
- Försenad motorisk utveckling. Hypotoni, ledslapphet.
- Avvikande utseende (stora utåtstående öron, långsmalt ansikte).
- Kraftigt avvikande blickkontakt (vänder bort huvudet vid hälsning).
- Oro, stereotypier, självdestruktivitet.
- Epilepsi.
- Ljumskbräck.
- Förstorade testiklar.
- Klaffel i hjärtat.

Även vid normal begåvning är det vanligt med ADHD, autism, dyslexi.

Premutation hos män kan efter 50 års ålder ge progressiv cerebellär ataxi, tremor, demensutveckling.

Uppföljning:

Barn följs av barnläkare.

Viktigt med neuropsykologisk testning och neuropsykiatrisk bedömning.

Vuxna med epilepsi kan skötas hos husläkare om epilepsin är välreglerad.

Antibiotikaprofylax vid klaffel inför tandsanering.

Habiliteringsinsatser.

Ytterligare information finns på socialstyrelsens hemsida.

2010-12-29

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Smith-Magenis syndrom

Genetiskt syndrom som upptäcktes på 80-talet, orsakad av deletion på kromosom 17p11.2. Prevalens 1/25 000 nyfödda eller vanligare. Pojkar=flickor. Forskning pågår. Förmodligen normal livslängd. Som små failure to thrive, stillsamma. Misstolkas ibland som Downs Syndrom i nyföddhetsperioden. Under andra levnadsåret kan sömnstörning och beteendeproblemen börja. Speciella ansiktsdrag som med åren blir mer uttalade.

Symtom:

13. Psykisk utvecklingsstörning (lindrig till måttlig)
14. Beteendestörning (självd destruktivitet, aggressionsutbrott, stereotypier m.m.)
15. Hyperaktivitet, dålig impulskontroll.
16. Speciella ansiktsdrag. Korta fingrar och tår, breda händer.
17. Kortväxthet
18. Sömnstörning av svårartad slag.
19. Missbildningar (hjärta, urinvägar, skelett, tänder, hjärna, ögon, öron)
20. Hyperlipidemi, hypothyreos

Alla har inte alla ovannämnda symtom. De neuropsykiatriska problemen dominerar bilden med svårhanterliga beteendevikelser som dock verkar avta i vuxen ålder. Många uppfyller diagnoskriterierna för autismspektrumstörningar men har en bättre social förmåga än vid klassisk autism. Andra får diagnosen ADHD. Depression eller andra psykiska besvär kan förekomma. Vissa beteendedrag är mycket vanliga t ex att rycka ut naglar, stoppa föremål i kroppsöppningar, krama sig själv, slicka på händerna, vända blad i böcker och tidningar. Medicinering mot ADHD kan fungera hos vissa. Ställningstagande till psykofarmakamedicinering skall skötas av specialist.

Om husläkaren misstänker Smith-Magenis syndrom hos vuxen person med utvecklingsstörning, beteendestörning och sömnstörning, kan remiss skickas till Klinisk Genetik för utredning. Nydiagnosticerade vuxna behöver en fullständig somatisk, neuropsykiatrisk och neuropsykologisk genomgång. Uppföljningar av hjärtfel, syn- och hörsel m.m. sköts på sedvanlig sätt. Primärvårdsläkaren står för regelbunden hälsokontroll inkluderande blodprov för TSH, blodfetter, skriver remisser för uppföljning av syn och hörsel och utfärdar diverse intyg.

Sömnproblemen är viktiga att försöka åtgärda. Prova konventionella sömnmedel, remittera för sömnregistrering. Prova Melatonin (licenspreparat).

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Tuberös Scleros (Complexet)

Namnet syftar på de förhårdnader som ofta finns i hjärnan, men många organ kan vara drabbade. Autosomt dominant ärftlig sjukdom. 1/10 000 nyfödda har en svår form som ger svårt psykiskt funktionshinder. Mkt lindriga varianter utan funktionshinder finns. De flesta med TS har en nymutation. Mosaicism kan förekomma. Två olika gener kan vara muterade, TSC1-genen på kromosom 9 eller TSC2-genen på kromosom 16, möjligen andra gener. Frågeställningar betr ärfthet och DNA-analyser hänvisas till genetiker (Karolinska/Solna).

Diagnosen ställs av barnläkare på symtom samt olika rtg-undersökningar.

Huden: Pigmentfattiga fläckar (ses bäst med Woods lampa). Angiofibrom i ansiktet. Skrovliga fläckar över länderyggen. Fibrom runt naglarna samt runt tänderna. Vita hårtofsar.

Hjärnan: Tuberös scleros i hjärnbarken, migrationsstörningar, subependymala noduli är konstanta. Jättecellastrocytom sällsynt, kan ge hydrocephalus.

Ögonen: Hamartom i retina, pigmentfattiga fläckar i iris eller retina.

Njurarna: Angiomyolipom, godartade men kan blöda. I sällsynta fall kan de bli maligna. Multipla cystor kan orsaka högt blodtryck, njursvikt.

Hjärtat: Rhabdomyom, minskar med åren.

Lungorna: Lymfangiomyomatos (LAM) hos kvinnor efter puberteten, syns på rtg. Kan ge hosta, sviktande lungfunktion.

Övriga organ: Cystor eller missbildningar kan finnas i lever, pankreas, äggstockar, binjuror, ändtarm.

Epilepsi är vanligt, ofta mycket svårbehandlad. Psykisk utvecklingsstörning i kombination med autism är vanligt. Hyperaktivitet samt olika beteendestörningar vanligt.

Det medicinska följs upp av läkare vid barn- och ungdomshabiliteringarna till 18 år, därefter av berörda specialister i neurologi, urologi, hud, kardiolog, lungläkare, psykiater, allmänmedicin beroende på behov. Husläkaren har störst möjlighet att se till helheten och bör vara observant på nytillkomna symtom från hjärna, njurar, lungor, hjärta, ögon samt andra inre organ och remittera frikostigt. Psykologer och arbetsterapeuter vid Habiliteringscenter för vuxna kan hjälpa till vid beteendestörningar som ej har somatisk orsak.

Patienter med lindrigare former av TS utan utvecklingsstörning kan ha olika neuropsykiatriska problem (tex ADHD) eller drabbas av oro, ångest.

Ytterligare information kan fås genom socialstyrelsens hemsida.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Williams syndrom

Orsak:

Mikrodeletion på kromosom nr 7. Nymutation. Elastingen (bindväven) inblandad + förmodligen annan gen som styr hjärnans utveckling.

Prevalens: 1/10 000

Symtom:

- Karakteristiskt utseende hos samtliga ("elfin face", sluttande axlar, kortväxthet).
- Utvecklingsstörning (samtliga) med karakteristisk ojämn profil.
- Karakteristiskt beteende (pratglädje, kontaktsökande, ängslighet, osäkerhet).
- Hyperaktivitet, koncentrationsproblem.
- Symtom inom autismspektrat.
- Hyperacusis (ljudöverkänslighet).
- Skelning.
- Hes grov röst.
- Hjärtfel (supravalvulär aortastenosis SVAS) föreligger i 50 %.
- Kärmissbildningar till lungor, njurar.
- Missbildning av thorax, i hjärnan, njur- och urinvägar.
- Ljumsbråck, navelbråck, tarmdivertiklar.
- Rubbning i kalkbalans.
- Muskelstelhet hos vuxna, ledproblem.

Diagnos ställs på utseende, beteende, utvecklingsstörning, SVAS, gentest.

Uppföljning:

Hjärtspecialist om hjärtfel misstänks eller föreligger.

Hos husläkaren via årlig hälsokontroll:

Hjärta – kärlsystem. Blodtryck mäts i båda armarna och båda benen. Njurfunktion.

Hyperkalcemi? Ledproblem, bråck, tarmproblem. Lungfunktion.

Habiliteringscenter handlägger beteendeproblem.

Ytterligare information finns på socialstyrelsens hemsida.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Epilepsi/psykiatrihandledning/utvecklingsstörning

Frekvens: mkt hög vid utvecklingsstörning/autism – upp till 30 % (jfr 1 % i normalbefolkningen). Ju svårare grad av utvecklingsstörning desto högre frekvens.

Anfallstyper:

1. Partiellt anfall. Pat. är vid medvetande. Symtom beroende på lokalisering.
2. Partiellt komplext anfall. Medvetandet är grumlat. Automatiser, stereotypa rörelser.
3. Generellt anfall. Delas upp i :
 - a. GTK (generella toniska-kloniska), tidigare kallat grand mal. Medvetandeförlust, generella toniska/kloniska kramper, urinavgång, tungbett.
 - b. absenser (tidigare kallat petit mal).
 - c. myoklonier.
 - d. atoniska anfall

Utredning:

Sker via neurolog med bl a EEG, CT eller MRT av hjärnan. Neurolog har sedan ansvar för behandling och uppföljning men kan överföra kontrollerna till primärvården när anfallssituationen är stabil.

Vid utvecklingsstörning/autism/Tourettes syndrom kan tics, stereotypier likna epilepsiyttringar. Även orosutbrott, utåtagerande beteende och andra beteendestörningar kan ibland feltolkas som epilepsi och tvärtom. Vid problembeteenden som kommer ”anfallsvis” är det därför lämpligt att tänka på epilepsi som differentialdiagnos.

Behandling:

Epilepsi i kombination med annat tecken på hjärndysfunktion (ex. utvecklingsstörning, autism, rörelsehinder, flerfunktionshinder) är betydligt mer svårbehandlad än enbart epilepsi.

Det finns ”terapiresistens”. Vid behandling med antiepileptika måste man i det enskilda fallet noga pröva om effekten överväger biverkningarna. Ett flertal preparat ger kognitiva biverkningar av typ trötthet, somnolens, förvirring, ataxi, sömnstörning, koncentrationsproblem, minnesproblem, depression, huvudvärk, beteendevikelser, vilket kan vara det som föranlett kontakt med psykiatri. Även hallucinationer och psykos finns beskrivet liksom malignt neuroleptikasyndrom. Det är därför av största vikt att psykiatern kontrollerar om de psykiska symtomen kan bero på patientens epilepsimedicinering.

För inget av antiepileptika finns indikationen ”beteendestörning”. Några av preparaten har andra indikationer förutom epilepsi t ex bipolär sjukdom, neuropatisk smärta, migrän, generaliserad ångest. Om antiepileptika används på dessa indikationer måste diagnosen först fastställas vilket kan vara svårt vid utvecklingsstörning. Den psykiater som förskriver antiepileptika ansvarar för labkontroller före insättning samt regelbunden uppföljning, bör ej överföras till primärvården. Samarbete med neurolog är självklart vid epilepsi.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Läkarutlåtande – hälsotillstånd

Vägledning betr intygsskrivning psykisk utvecklingsstörning. Blankett FK 3200
Skriv *mycket utförligt och konkret, ge allsidig, heltäckande* beskrivning

Ruta 1 :

När märktes förseningen? Utredning på barnklinik? Kontakt barnhabiliteringen?
När och var diagnostiserades utvecklingsstörningen? Kontakt barnpsykiatri? Finns
neuropsykologisk utredning ? Andra diagnoser ex autism, ADHD, epilepsi ?

Ruta 2 :

Gått /går i särskola/träningsklass? Anpassad skolgång? Har pat klarat att arbeta
på öppna marknaden? Kontakt vuxenpsykiatri? Kontakt vuxenhabilitering?
Vilken hjälp har man fått därifrån? Begåvningshjälpmedel? Aktuell läkarkontakt?
Aktuell medicinering med ex psykofarmaka/antiepileptika?

Ruta 3 :

Somatiskt status enl. gängse rutiner inkl neurologistatus, motorik, syn, hörsel.
Psykiskt status: Beskriv hur patienten uppträder i undersökningssituationen. Kan
pat medverka? Svar på tilltal? Ger pat en god kontakt? Avvikande blickkontakt
eller annat avvikande beteende? Läskunnig? Skrivkunnig? Räknekunnig? På
vilken nivå? Vet pat sin ålder, sin adress? Förmåga att slå i telefonkatalog,
busstidtabell? Kan klockan? Kan beräkna tidsåtgång och passa tider? Förstår
pengar och pengars värde? Föreligger psykisk sjukdom?

Ruta 4 :

Använd ICD 10 (F 70.0 lindrig, F71.0 måttlig, F72.0 svår, F73.0 grav eller F79.0
om utvecklingsstörningens grad är okänd). Siffran efter kommat anger grad av
avvikande beteende, se diagnosmanual.

Ruta 5:

Beskriv funktionsförmågan **ingående** och konkret, ge exempel. Har pat själv
klarat att beställa tid och hitta till mottagningen? Finns god man /förvaltare? Bor
pat på gruppboende eller annat särskilt boende? Daglig verksamhet, lönebidrag?
Sjukbidrag, aktivitetsersättning? Ledsagare, kontaktperson, assistent? Färdtjänst?
Aktuell kontakt med habiliteringen (vem, varför)? Begåvningshjälpmedel? Klarar
pat sin hygien, hushållsgöromål, fritid eller vad får han hjälp med? Har patienten
beteendestörningar? Kan patienten lämnas ensam hemma? I så fall hur länge?
Ständig tillsyn? Har pat körkort?

Ruta 6 :

Kan pat. redogöra själv? Någon annan person som är med i rummet och förklarar?

Ruta 7:

Har pat kontakt med habiliteringen? Psykiatrien?

Ruta 9 :

Beskriv graden av omvårdnadsbehov som pat. har av annan vuxen person.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Körkortstillstånd för personer med utvecklingsstörning

Lämplig att övningsköra = lämplig som bilförare. Måttlig = medelsvår psykisk utv störning utgör absolut hinder. Personen går FÖRST till körskola, fyller i hälsodeklaration. Transportstyrelsen TS skickar *föreläggande* till dem som behöver inkomma med läkarintyg. För traktor gäller samma medicinska krav som för bil. Nedan följer tips till intygsskrivande läkare.

ANAMNES

Tidigare:

- När och var utreddes utvecklingsstörningen? Finns psykologutlåtande? Tidigare intyg?
- Annan neuropsykiatrisk diagnos ex. autismspektrumstörning, psykisk sjukdom?
- Stödundervisning, särskola, avslutad gymnasieskola, program, betyg?
- Missbruk, kriminalitet?

Nuvarande:

- Aktuell läkarkontakt (husläkare, psykiater)?
- Psykofarmakamedicinering (varför?)
- Missbruk, kriminalitet?
- Kontakt med habiliteringscenter (varför?)
- Begåvningshjälpmedel (vilken typ?)
- Boendeform (gruppboende, LSS-boende, servicelägenhet) (varför?)
- Daglig verksamhet, lönearbete, skyddat arbete (varför?)
- Sjukersättning, aktivitetsersättning (pga begåvningshandikapp?)
- Ledsagare, kontaktperson, personlig assistent (varför?)
- God man, förvaltare (åtaganden utöver det ekonomiska?)

STATUS

Somatiskt status enl gängse rutin. Notera även ev förekomst av epilepsi el rörelsehinder.

Föreligger perceptionsstörningar för ex ljud, ljus?

Psykiskt status:

- Kommer själv? För sin egen talan? Eller vem gör det?
- Klarat av att själv boka tid och att hitta/ta sig till läkarmottagningen?
- Läskunnig? Skrivkunnig? Räknekunnig? På vilken nivå?
- Slå i telefonkatalog, busstidtabell el liknande?
- Grad av utvecklingsstörning? Går ej att bedöma?
- Kommunikationssätt? Kommunikationsförmåga?
- Tecken på psykisk sjukdom? Autism? Asperger?
- Uppträdande i undersökningssituationen?
- Koncentrationsförmåga? Impulskontrollstörning?
- Empatistörning (kan ej se saker ur annans synvinkel, förstår ej hur medtrafikanter tänker)?

BEDÖMNING

Ungefär på vilken utvecklingsnivå fungerar pat. jämfört med en normalbegåvad person i samma ålder? Har patienten ett gott omdöme?

Är det din bedömning att patienten är lämplig som bilförare?

Om Du inte kan bedöma pat trots noggrann us enl ovan – rekommendera

neuropsykologisk testning . Men det är TS som bedömer lämpligheten, INTE Du !

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Diffrentialdiagnostik

- vid psykisk utvecklingsstörning och psykiska besvär

Personer med utvecklingsstörning kan uppvisa en mängd psykiska besvär vars orsak måste utredas grundligt eftersom personerna p gr av sina kognitiva och kommunikativa problem har svårt att ge en anamnes som leder rätt. Symtomen kan vara oro, rastlöshet, hyperaktivitet, sömnstörning, nedstämdhet, apati, ätstörning, skrik, självdestruktivitet, utåtagerande beteende, aggressivitet, tvångsmässighet, upprymdhet, pratar för sig själv. Ibland rör det sig om bagatellartade krämpor som kan ge alarmerande psykiska symtom medan svårare sjukdomar kan finnas utan att omgivningen reagerat.

Tänkbara orsaker till psykisk ohälsa:

1 SOMATISKA FAKTORER

t ex smärta, artros, magsår, reflux, förstoppning, analfissur, skavsår, öronvax, infektioner, tandvärk, hörsel- och synproblem, hjärtproblem, tumörer, allergi, främmande kropp, blodtryckssjukdom, yrsel, huvudvärk, epilepsi, diabetes, andra endokrina sjukdomar, vattenintoxikation, fraktur, demens m.m. Utredning via primärvården.

2 PSYKOLOGISKA FAKTORER

t ex felaktigt boende, felaktig daglig verksamhet, stress, över- eller underkrav, felaktigt bemötande, ensamhet eller för lite avskildhet, förändringar, personalbyten, dödsfall bland närstående eller medboende, vantrivsel, bristande rutiner eller struktur, kritisk eller negativ omgivning, övergrepp, semester, högtider, att personalen har låg kompetens och kanske saknar både handledning och arbetsledning m.m.

3 HJÄRNSKADAN I SIG

t ex perceptionsstörning, kommunikationsstörning, svårigheter att tolka omvärlden, svårigheter att sortera intryck, störd koncentrationsförmåga, uppmärksamhetsproblem, problem att tänka abstrakt, inlärningsproblem, minnesproblem, störd dygnsrytm, epilepsi, rörelsehinder, tvångsmässighet. Ju lägre begåvning desto svårare för personen att kunna kompensera för sitt funktionshinder. Hos vuxna är hjärnskadans konsekvenser ofullständigt utredda, ofta finns inga testningar som visar om personer är lindrigt, måttligt, svårt eller gravt utvecklingsstörd. Gör neuropsykologisk utredning! Vid vissa genetiska syndrom finns tendens till likartade beteenden. Kanske behövs utredning via neurolog, habiliteringsläkare, genetiker.

4 PSYKISKA SJUKDOMAR

t ex schizofreni, bipolär sjukdom, övriga psykosor, depression, ångestsjukdomar, fobier, tvångssyndrom. Noggrann diagnos hos psykiater med erfarenhet av utvecklingsstörning. Använd diagnoskriterierna i DSM-IV-TR samt DM-ID (Diagnostic Manual-Intellectual Disability) eller DC-LD (Diagnostic Criteria-Learning Disability (2001 Storbritannien)

5 ODIAGNOSTICERAD AUTISMSPEKTRUMSTÖRNING

Gör neuropsykiatrisk utredning vid misstanke!

6 BIVERKNING AV MEDICINERING

Missas ofta!

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Psykiatriska aspekter

Personer med utvecklingsstörning är inte förskonade från psykisk sjukdom utan detta har rapporterats att förekomma betydligt oftare än i normalbefolkningen. De kan drabbas av depressioner, ångest, ätstörningar, tvångssyndrom, sömnstörningar, ADHD, Tourettes syndrom, psykoser och manodepressiv sjukdom, men även missbruk och beroendesjukdomar förekommer. Autism är särskilt överrepresenterat bland personer med utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning bör förväntas vara lättstressade och psykiatriska vårdinrättningar är sällan lämpade för deras behov. Inläggning på psykiatrisk klinik skall därför i möjligaste mån undvikas.

För en person med en lindrig utvecklingsstörning ter sig den psykiatriska bilden relativt lik den typiska bilden som man ser hos personer utan utvecklingsstörning. Men ju lägre begåvning personen har, ju svårare kan det vara att identifiera det psykiatriska tillståndet. Personer som inte kan göra sig förstådda tenderar också att reagera med beteendestörningar som kommunikationsmedel, vilket ofta föranleder en psykiatrisk kontakt och där ”botmedlet” vanligen är lugnande mediciner och/eller neuroleptika. Vid beteendestörningar bör man i första hand försöka belysa vilken funktion beteendet har för individen, fundera över stressfaktorer, perceptionsstörningar och bemötandeproblem snarare än att ta till en farmakologisk behandling med dämpande effekt. Anhöriga och/eller andra som känner patienten väl är omistliga som informatörer om en korrekt bedömning av patienten skall kunna genomföras.

Neuroleptika skall helst undvikas för personer med utvecklingsstörning om inte en psykos föreligger och dess effekt mot utagerande och aggressivt beteende har inte kunnat visas i denna patientgrupp. Det är vanligt att personer med utvecklingsstörning reagerar paradoxalt på lugnande behandling med bensodiazepiner och istället bli mer oroliga. Däremot skall farmakologisk behandling övervägas vid tecken på psykiatrisk sjukdom med ett subjektivt lidande. Framförallt är det antidepressiv behandling som har en plats. Upptäckning av läkemedlet bör göras varsamt och ibland behövs förvånansvärt låga doser för effekt. För sömnstörningar har ibland melatonin en god effekt. Omega 3 fettsyror har visats sig ha effekt mot stereotypa beteenden och hyperaktivitet hos personer med autism enligt en liten studie gällande barn. Även centralstimulantia kan vara indicerat om man är uppmärksam på möjliga biverkningar i form av nedstämdhet och ökad kramprisk. APO-dos skall undvikas då det riskerar att personen med utvecklingsstörning behandlas slentrianmässigt med läkemedel över lång tid. Någon gång, i undantagsfall, kan specialintressen och missförstånd leda till ett brottsligt beteende och föranleda en rättspsykiatrisk undersökning och rättspsykiatrisk vård.

2008-02-27

Susanne Bejerot, överläkare
Neuropsykiatriska enheten
NSP, S:T Görans sjukhus
112 81 Stockholm

Psykisk utvecklingsstörning och avvikande beteende

Inom gruppen psykiskt utvecklingsstörda finns stora problem med oro, rastlöshet, sömnstörningar, aggressivitet, självskadande beteende, utåtagerande och många andra störningar som har med nedsatt kommunikationsförmåga att göra.

Problemen beror ofta på omgivningens oförmåga att rätt tolka patientens behov. Icke desto mindre behandlas ovannämnda beteendestörningar sedan 1950 - talet med en rad olika psykofarmaka såsom neuroleptika, antidepressiva, lugnande och ångstdämpande mediciner, sömnmedel och epilepsimediciner (även vid frånvaro av psykisk sjukdom eller epilepsi). Tidigare handlades beteendeproblem (liksom somatiska sjukdomar) av omsorgsläkarna som var medicinskt ansvariga på de institutioner där personer med utvecklingsstörning bodde. I samband med "Nya omsorgslagen" 1986 försvann omsorgsläkarna (och omsorgs-sjuksköterskorna) som yrkesgrupp. Vårdhem och specialsjukhus lades ner, omsorgstagarna flyttade ut till gruppboenden och läkarkontakterna överflyttades till primärvården och psykiatri. Psykologer, sjukgymnaster, kuratorer, arbetsterapeuter, specialpedagoger och logoped blev kvar på olika habiliteringscentra (Vuxenhabiliteringar). Några få vuxenhabiliteringar anställde habiliteringsläkare med inriktning på rörelsehinder. 1994 ersattes omsorgslagen med LSS (lagen om särskilt stöd). Därmed övergick ansvaret för de utvecklingsstörda från samhället till individen (och dennes företrädare) eftersom LSS är en rättighetslag för den enskilde och inte en skyldighetslag för samhället. Gruppboenden och daglig verksamhet blev kommunala angelägenheter medan habiliteringscentra stannade inom landstinget.

Beteendestörning är oftast ett sätt att kommunicera att något inte står rätt till. Ibland kan det ligga somatiska besvär bakom, och läkaren måste därför ta sig god tid att utreda detta. Det kan handla om infektioner, endokrina problem, mag-tarmbesvär, ledvärk eller annan smärta, tandvärk, skavsår, synproblem, hörselproblem, sömnstörningar, demens m m. Även det psykiatriska måste penetreras. Föreligger depression? Psykos? Annan psykisk sjukdom?

Den vanligaste orsaken är ändå att personer får ett felaktigt bemötande av omvärlden, de utsätts för stress som de har svårt att tackla. Man kanske inte har bedömt utvecklingsstörningens art eller grad. Kravnivån kan då bli mycket felaktig. En del utvecklingsstörda har en god verbal förmåga men bristande språkförståelse och blir oftast överskattade vad de klarar av. De svåraste beteendeavvikelseerna finns i gruppen med autism (ofta odiagnostiserad) i kombination med utvecklingsstörning. Vid autism föreligger stora problem med kommunikation och social interaktion.

STATENS ANSVAR: LASS lagen om personlig assistans - Försäkringskassan

LANDSTINGETS ANSVAR:

Enl LSS: Råd och stöd

Enligt Hsl:

Medicinska utredningar gällande utvecklingsstörningens orsaker görs av läkare. Konsekvenserna utreds av psykolog, sjukgymnast, arbetsterapeut, socionom, logoped, som också ansvarar för habiliteringsinsatser (göra duglig). Grad av utvecklingsstörning (begåvningsnivå) utreds av psykolog. Arbetsterapeut gör funktionsbedömningar.

Somatiska och psykiatriska problem utreds i första hand via primärvården som kan remittera till specialist (psykiater, neurolog, ortoped, ögonläkare etc). För varje person som bor på gruppboende bör finnas en ansvarig husläkare /distriktsköterska som är spindeln i nätet för alla sjukvårdsinsatser. Personer i eget boende (med eller utan assistenter) är själva ansvariga för att söka sjukvård i likhet med övriga kommuninvånare.

Varje ordinator/läkare är själv ansvarig för förlängning av läkemedelsordinationer via Dosrecept men ibland förlängs hela medicinlistan slentrianmässigt i primärvården varvid en person kan medicinera med psykofarmaka i flera år/decennier utan adekvat uppföljning.

Primärvårdens distriktssköterska är ibland medicinskt ansvarig på gruppboendena. Hon/han kan delegera vissa arbetsuppgifter till gruppboendepersonal (t ex medicinutdelning) genom personlig skriftlig delegering. Alla sjukvårdsfrågor och medicinfrågor skall förmedlas via henne/honom till och från distriktsläkaren. Vissa primärvårdsområden har överfört sköterskeansvaret till kommunens LSS-sköterskor eller till upphandlad entreprenör.

KOMMUNENS ANSVAR:

Enl LSS: Insats i form av gruppboende eller annat särskilt boende, daglig verksamhet, avlastning, ledsagare, kontaktperson söks av den enskilde (eller dennes företrädare) genom den LSS-handläggare (biståndsbedömare) som finns i varje kommun (stadsdel). Pers ass mindre än 20vt. Kommunen ansvarar för att det föreligger god kontinuitet inom omvårdnadspersonalen, och att regelbunden handledning och utbildning, god arbetsledning och tid för reflektion eftersträvas. Enl Hsl: Bassjukvård på gruppboender (ej läkarinsatser). Habiliteringsansvar. Hemsjukvård i likhet med vad som gäller andra kommuninvånare. Kommunal sköterska har ej per automatik ansvar för person i eget boende med assistenter i privat bolag. MAS-sjuksköterska. Enl socialjänstlagen: Som för övriga invånare.

ALLAS ANSVAR:

Upprättande av plan för den enskilde (t ex habiliteringsplan, individuell plan.)
Samordning av insatser. Samverkan.

Utredning, bedömning av beteendestörningar

- 1 Personal på gruppboende och daglig verksamhet samt anhöriga registrerar och dokumenterar beteendet. Man bör ha med sig patientens livshistoria samt personbeskrivning till läkaren.
- 2 Läkaren träffar patienten+dennes företrädare 1-1.5 tim. Tala ej över huvudet på pat. Noggrann anamnes + somatiskt + psykiatrisk status. Föreligger odiagnostiserad autismspektrumstörning? Hur säkra är tidigare psykiatriska diagnoser? Sjukdomar både somatiska och psykiatriska) utreds och behandlas.
- 3 Genomgång av äldre journaler, mycket viktigt. Här finns ofta uppgift om funktionshindrets natur, diagnos, psykologutredningar, tidigare medicinska utredningar. Överväg hembesök tillsammans med distriktssköterskan.
- 4 Se över medicineringen. Kan beteendestörningen vara en biverkan? Vilka mediciner kan trappas ner och sättas ut? Passa på när det är som sämst – uppenbarligen hjälper ej medicinen! Se upp med polyfarmaci och paradoxala läkemedelsreaktioner framförallt hos personer med hjärnskada samt hos äldre. Förutom den ospecifikt sederande effekten finns föga evidens för psykofarmabehandling vid beteendestörning!
- 5 Om man inte hittar någon medicinsk (somatisk eller psykiatrisk) orsak: Se till att patienten (el god man, anhörig, personal) söker insatser från det habiliteringscenter man tillhör för att be om hjälp att utreda beteendestörningen (se ovan). Neuropsykologisk testning värdefullt. När landstingets utredning är klar – presentera för patientens nätverk (personal, anhöriga, LSS-handläggare). Det blir sedan upp till kommunen att ordna så att personalen får utbildning, handledning och arbetsledning så att man kan skapa en så god miljö att beteendet förbättras.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Beteendestörningar hos vuxna med utvecklingsstörning

DISTRIKTLÄKARENS roll:

Uteslut somatiska faktorer ex. smärta, syn-hörselnedsättning, magsår, förstoppning, tandvärk, demens, infektion, allergi etc

PSYKIATERNS roll:

Ställ diagnos på patienten ex autism. Var mycket noga med att ställa el. utesluta andra psykiatriska diagnoser typ schizofreni. Var särskilt observant på att autismspektrumstörningar kan dölja sig bakom psyk.diagnoser som Dina tidigare kolleger ställt. Är patienten psykotisk eller inte? Epilepsi? Grad av utvecklingsstörning?

Autism=funktionsnedsättning, tänk livslång habilitering, struktur, pedagogik, personalhandledning

Tänk LSS grupp 1, kommun. Kommunen ansvarar för boende, daglig verksamhet.

Vid landstingets vuxenhabiliteringar finns psykologer, kuratorer, arbetsterapeuter med ansvar för habiliteringsinsatser .

Skriv läkarintyg ang. autism så att pat får hjälp från habilitering eller kommun. Påpeka brister för ansvariga i kommun. Ha alltid kontakt med god man, ej enbart gruppboendepersonal. Information till nätverket.

Sanera psykofarmakalistan! Undvik neuroleptika.och bensodiazepiner. SSRI kan ibland vara till nytta.

Sömnmedel – prova lämpligt prep. Följ upp psykofarmaka. Undvik läkarbyte.

PSYKOLOGENS roll:

Testa allmän begåvningsnivå som underlag för fortsatt habilitering. Mild, måttlig, svår utvecklingsstörning? IQ? Styrkor? Svagheter? Ojämn begåvningsprofil? Tecken på autism? Hjälp läkaren att ställa rätt diagnos betr. funktionshindret i hjärnan.

Utred psykologiska faktorer med betydelse för beteendestörningen. Hur bemöts personen av sin gruppboendepersonal eller sina anhöriga? Felaktig kravnivå? Lätt att överskatta verbala patienter. Information till nätverket. Handleda personal?

Psykoterapi gagnar ej patienter med autism så vida man ej är mycket van vid personer med autism och normal begåvningsnivå.

ALLA:

Var påläst ang. autism när det gäller orsaker, tilläggssymtom, strukturerad pedagogik

Var noga med att poängtera att när LSS-lagen kom 1994 övertogs ansvaret till stor del av kommunerna (skatteväxling skedde). Psykiatrin har inte ansvar för att klara boendefrågor. Ibland ställer psykiatrin upp akut? Diagnos och habilitering sköts dock av landstinget (ej överallt). Funktionsnedsättningen är bestående men funktionshindret kan minskas.

STRUKTUR LÅNGSIKTIGHET KOMPETENS SAMORDNING KOMMUNIKATION

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Synpunkter till psykiatrin angående handläggning av beteendeeavvikelse hos vuxna med utvecklingsstörning

Aggressionsutbrott, utåtagerande mot personer och föremål, rastlöshet, oro, skrik, självdestruktivitet är exempel på beteenden som är störande för omgivningen. Oftast handlar det om att personen p. gr. av bristande kommunikationsförmåga ej kan förmedla till omgivningen att något är fel. Gruppboendepersonal söker oftast psykiatrisk hjälp för den utvecklingsstörde när ”man provat allt och situationen blivit ohållbar”.

SOM PSYKIATER KAN DU GÖRA STOR NYTTA GENOM:

- Avsätt gott om tid i mötet med patienten (minst 1.5 tim).
- Låt alltid medföljande personal eller anhörig närvara under hela konsultationen, notera samspel. Acceptera inte om personalen tycker att Du som läkare först ska bedöma patienten ensam (bara om patienten själv önskar detta).
- Prata först direkt med patienten. Vilken nivå är trolig?
- Gör ett utförligt psykiskt status: Grad av utvecklingsstörning? Vet sin ålder? Kan skriva sitt namn? Förmåga att följa uppmaningar? Redogöra för sin situation? Kommunikationssätt? Kommunikationsförmåga? Social interaktionsförmåga? Tecken på autismspektrumstörning? Motoriska stereotypier (gungningar, handviftningar etc) ? Katatona symtom? Stämningsläge? Depression? Psykos? Beskriv patientens beteende samt om det ändrar sig under konsultationens gång.
- Därefter låter man personal och anhöriga komma till tals. Ofta kan då patienten vänta (med personal) i ett annat rum ifall hon/han blir väldigt störd över att höra om alla problem. Vad är egentligen problemet? Vad tror medföljande personal/anhöriga om orsaken?
- Kontrollera att somatiska orsaker är uteslutna via primärvården, annars uppmanas man att beställa tid för detta. (Syn-hörselproblem, magsår, förstoppning, värk, allergier, infektioner, demens, frakturer m.m.)
- Gå igenom medicinlistan: Kan problemen vara orsakade av felaktig medicinering?
- Gör en sammanfattande bedömning av läget: Du kan antagligen inte i detta läge uttala Dig ang. orsaken till beteendestörningen. Kan personen skickas hem? Bestäm tid för uppföljning. Är personal/anhöriga så slutkörda att Du bedömer inläggning nödvändig? Eller är personen psykiskt sjuk/farlig och måste läggas in av den anledningen? Att bedöma om en våldsam, agiterad utvecklingsstörd person är psykiskt sjuk eller inte är extremt svårt. Att då bli inlagd 1-2 veckor för observation och bedömning kan vara en god idé. Då hinner man kontrollera det somatiska, gå igenom gamla journaler, göra en neuropsykologisk bedömning ang. begåvningsnivå (mycket viktigt!), göra hembesök samt sanera i medicinlistan. (särsk. lathund)
- Om personen bedöms vara psykiskt sjuk skall handläggning och uppföljning ske inom psykiatrin enl. gängse praxis.
- Den samlade bedömningen delges patienten + nätverket (personal, anhöriga, god man, LSS-handläggare). LSS-handl. ansvarar för kommunens insatser (boende etc).
- Om ingen medicinsk (somatisk el. psykiatrisk) sjukdom föreligger uppmanas patientens företrädare att ansöka om insatser vid habiliteringscenter ang. hjälp vid beteendestörning.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Pedagogiska/Psykologiska strategier vid ”beteendeproblem”

Störande beteende skall i första hand tolkas som ett försök av individen att kommunicera till omgivningen att något inte står rätt till.

Förutsättningar:

- Alla somatiska orsaker till problembeteendet är genomgångna och behandlade. Vissa genetiska syndrom har hög frekvens svåra beteendestörningar.
- Även medicinlistan är noggrant analyserad eftersom psykiska besvär kan vara ett utslag av biverkningar.
- Ev psykiatriska sjukdomar/funktionsnedsättningar inkl. autism, ADHD är diagnostiserade och behandlade.
- Personen är testad med avseende på begåvningsnivå och kommunikationsförmåga.

Vuxen person med utvecklingsstörning och problembeteende (t ex aggressionsutbrott, självdestruktivitet, utåtagerande beteende) hänvisas till vuxenhabiliteringen för utredning och hjälp med bemötandestrategier.

Strategier:

- Noggrann observation och analys av beteendet.
- Genomgång av tidigare journaler, testningar.
- Kartläggning av funktionsnivå. Perceptionsstörningar?
- Nätverksträff. Samordning och ansvarsfördelning kommun/landsting.
- Upprättande av bemötandeplan.
- Kommunikationshjälp. Visuella eller auditiva ledtrådar.
- Tillrättaläggande av miljön så att den anpassas till personens kognitiva förmåga.
- Struktur beträffande miljö, personal, aktiviteter, schema.
- Reduktion av stressfaktorer.
- Personalen behöver fortlöpande kompetenshöjning, arbetsledning, handledning.
- Alla arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål.
- Regelbunden gemensam utvärdering och omprövning av bemötandeplanen.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Indikationer och insättning av psykofarmaka vid utvecklingsstörning

Allt sedan 1950-talet har det varit tradition att behandla svårbemästrade beteenden hos utvecklingsstörda med farmakologisk terapi, idag finns bra pedagogiska och psykologiska metoder. På specialsjukhus och vårdhem stod 60-90 % av de intagna på psykofarmaka. När dessa institutioner stängdes på 90-talet följde medicineringen med ut till gruppboendena via apodos-systemet. En del patienter fick kontakt med psykiatriker som kunde följa upp psykofarmakan. Ofta förlängs dock medicinlistorna via husläkare som själva ej anser sig ha kompetens att ändra. I dagsläget finns ingen statistik beträffande förskrivningsfrekvens. Förskrivning av psykofarmaka kräver gott samarbete och samförstånd mellan läkaren och patientens företrädare (god man och personal). Medicinering är frivillig och kan därför inte ske mot patientens (gode manns) vilja.

När är då psykofarmaka indicerat?

Naturligtvis vid förekomst av psykisk sjukdom t ex schizofreni, bipolär sjukdom, depression. Även vid sömnstörning, ångest, tvångstillstånd och andra definierade psykiatriska problem. Detta ställer mycket höga krav på den psykiatriker som skall bedöma patientens mentala tillstånd. Läkaren behöver god kompetens både ang. psykisk sjukdom och om utvecklingsstörning/autism. Man bör även göra en ny neuropsykologisk utredning för att bedöma olika kognitiva parametrar, ex. begåvningsnivå. Det är inte ovanligt att man missbedömer verbala patienter så att man inte förstår graden av utvecklingsstörning. Förekomst av olika psykiska symtom måste självklart bedömas i förhållande till patientens begåvningsnivå. Det är också vanligt att man tidigare har missat diagnosen autism och i stället tolkat symtomen som psykotiska med felaktig neuroleptikamedicinering som följd. Beteendestörningar måste nog utredas då orsaken ofta är somatisk eller omvärldsbetingad.

NEUROLEPTIKA:

Följ FASS! Används vid schizofreni, maniska psykoser, övriga psykoser. Haloperidol har indikationen barndomspsykos (gammal benämning på autism). Endast risperidon har indikation beteendeproblem vid utvecklingsstörning och autism. Osäkerhet föreligger beträffande effekt och säkerhet vid långtidsbehandling. Risk för svåra biverkningar föreligger vid neuroleptikabehandling. Uppföljning hos psykiater flera ggr per år.

ANTIDEPRESSIVA:

SSRI-prep bra vid depression, ibland vid ångest och undantagsvis vid tvångssymtom. Om beteendestörningen beror på ångest, depression, kan man få god effekt på beteendet.

SÖMNMEDEL:

Ja, vid behov. Följ upp. Melatonin (licensprep) kan vara ett bra alternativ vid svår sömnrubning.

LITIUM:

Endast vid bipolär sjukdom. Noggranna kontroller via psykiatrin.

ANTIPILEPTIKA:

Ej indicerat vid beteendeproblem, kan i stället skapa sådana. Men om patientens epilepsi behandlas med rätt ep-medicin kan beteendeproblemen minska. Valproat är indicerat vid bipolär sjukdom men inte som "allmän stämningsstabiliserare". Se separat dokument.

BENSODIAZEPINER:

Endast undantagsvis och ytterst tillfälligt. Kan ge paradoxala reaktioner.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

Sanering av psykofarmaka

(fr allt neuroleptika) hos vuxna med utvecklingsstörning. Råd till vederbörande läkare.

Sedan -50-talet har man försökt behandla olika beteendestörningar (aggressivitet, utåtagerande el självdestruktiv beteende, oro, rastlöshet, skrik) hos personer med utvecklingsstörning. Det finns föga evidens för detta. Personer står på psykofarmaka i flera år eller decennier trots avsaknad av medicinska indikationer. De kan ej föra sin egen talan utan är utlämnade till omgivningens bedömning. Oftast har förskrivningen skett på anhörigas eller personals begäran. Biverkningsproblemet är stort. Läkaren måste ifrågasätta sina egna och andra läkares ordinationer och regelbundet (flera ggr/år) ompröva indikationen för fortsatt behandling.

Nedanstående modell har störst chans att bli lyckosam om patientens personal och anhöriga är motiverade. Läkaren får räkna med att hantera nätverkets rädsla och kunna föreslå alternativa behandlingsstrategier mot de beteendeproblem som var orsaken till läkemedelsförskrivningen. Om beteendestörning föreligger hjälper ju uppenbarligen inte medicinen – passa på att sätta ut!!

- Undersök patienten fysiskt och psykiskt, helst även neuropsykologiskt. Uteslut somatisk orsak till beteendestörningen. Klarlägg om psykos eller annan psykiatrisk diagnos föreligger. Studera tidigare journalhandlingar.
- Kan beteendestörningen ha annan orsak än medicinsk/psykiatrisk? Överkrav? Omgivningsfaktorer? Bemötandeproblematik? Ett sätt för patienten att kommunicera? Måste beteendestörningen överhuvudtaget behandlas?
- Se över aktuell psykofarmakamedicinering och lägg upp en långsiktig plan.
- Börja med att se över dygnsfördelningen. Räcker två doseringstillfällen i stället för fyra? Försök flytta lunchdosen så att personen slipper medicinera på dagcenter.
- Hur snabbt neuroleptika kan sänkas måste bedömas individuellt beroende på de utsättningsreaktioner i form av dyskinesier man ibland råkar ut för. Dessa demaskeras vid nedtrappning men avklingar så småningom. Lagom takt kan vara att sänka med 25 % 2-4 gånger/år, men studier saknas beträffande detta. Mot slutet av nedtrappningsmetoden ska man vara än mer försiktig. Sänk omväxlande morgon- och kvälldos. Nedtrappning av övrig psykofarmaka bör också ske i långsam takt. Gäller t e x antiepileptika eller litium som ofta har förskrivits mot aggressivitet trots avsaknad av epilepsi eller bipolär sjukdom.
- Ändra endast ett preparat i taget för att möjliggöra utvärdering.
- Undvik vidbehovsmedicinering.
- Enstaka gånger inträffar att man ej kan få patienten fri från psykofarmaka. Detta kan bero på att det finns en bakomliggande psykos (eller för oss okända faktorer hur långvarig medicinering påverkar hjärnan) som motiverar fortsatt medicinering om biverkningssituationen är acceptabel.

2010-12-15

Dr Inger Näslund

Vuxenhabiliteringen Värmland

PSYKOFARMAKAUPPFÖLJNING (PF)

Detta dokument finns hos patienten och följer med till och från läkaren som behåller en kopia.

Gällande

Namn: Personnr:

Datum:

A. Ifylles av t ex dsk, anhörig, god man, personal, boendechef.

Namn:.....

- Grad av utvecklingsstörning: lindrig måttlig svår vet ej
- Autism ja nej vet ej
- Ungefärligt årtal för första PF-insättning:
- Anledning/indikation för första PF-insättning:

(t ex psykisk sjukdom, depression, beteendestörning, aggressivitet, oro, utbrott, självdestruktivitet eller vet ej)

.....
.....
.....
.....

- Indikation för nuvarande PF?

.....
.....
.....

- Nuvarande PF medicinering:

Preparatets namn:	Dos:	Ansvarig läkare och tjänsteställe

Patienten uppvisar följande biverkningar:

.....
.....
.....

B

Ifylles av ansvarig läkare. Namn:.....

Tjänsteställe:

.....

Datum:

- Nuvarande indikation för psykofarmaka

schizofreni manodepressiv psykos annan psykos depression

ångest tvångssyndrom impuls kontrollstörning sömnstörning

oro, agitation, rastlöshet, utåtagerande

självdestruktivitet annan beteendestörning, ange vad:

.....

vet ej

förlängning av tidigare läkares ordination utan att ha gjort en egen bedömning

- Patienten uppvisar

inga biverkningar

följande biverkningar:

.....

.....

.....

.....

- PF-medicineringen är adekvat:

ja nej kan ej ta ställning

remiss är skickad för hjälp med bedömning till:

.....

.....

.....

.....

- När är nästa uppföljning? (bör vara inom 3-6 mån)

.....

.....

- Ansvarig för att boka tid för uppföljning är:

.....

.....

.....