

Därför behövs vuxenhabilitering

SPECIALISTKOMPETENS BEHÖVS FÖR ATT HJÄLPA MÅLGRUPPEN ATT UPPNÅ OPTIMAL FUNKTION OCH FÅ DEL AV ÖVRIG SJUKVÅRD OCH SAMHÄLLSSTÖD

Monica von Heijne,
pensionerad överläkare, vuxenhabiliteringen, rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Danderyds sjukhus
● monica.vonheijne@gmail.com

Ulrica Jonsson,
specialistläkare inom rehabiliteringsmedicin; överläkare, vuxenhabiliteringen, habilitering och hälsa, Västra Götalandsregionen

Vård på olika villkor. Habilitering definieras av Socialstyrelsen som »insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet« (Fakta 1).

Personer i habiliteringens målgrupp, med till exempel intellektuell funktionsnedsättning, autism, cerebral pares eller ryggmärgsbräck, har en ökad sjuklighet och kortare förväntad överlevnad än övriga befolkningen [1-4]. Många i målgruppen har svårt att föra sin talan, till exempel på grund av intellektuell funktionsnedsättning eller talsvårigheter, och är beroende av andra för att uppmärksamma och beskriva symtom samt söka vård. De kan också ha svårigheter att delta i utredningar, behandlingar och allmänna screeningprogram som mammografi. Med tidiga insatser kan dock ett flertal kända komplikationer förebyggas eller lindras. För detta krävs kunskap både om den specifika diagnosen och om funktionsned-

»Personer i habiliteringens målgrupp ... har en ökad sjuklighet och kortare förväntad överlevnad än övriga befolkningen ...«

sättningen och dess följder, samt en strukturerad och anpassad uppföljning, till exempel via nationella kvalitetsregister såsom CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) och MMCUP (Uppföljningsprogram för spinaldysrafism och hydrocefalus) [5, 6].

Alla vårdgivare har skyldighet att anpassa sitt arbets sätt till patientens funktionsnivå. I många fall behövs även stöd av ett tvärprofessionellt habiliteringsteam för att utreda personens funktionsnivå och förbereda, initiera, följa upp och samordna olika vårdinsatser. Kombinationen av funktionsnedsättningar, omvårdnadssituation och behov av samhällsstöd gör ofta att gängse behandling, träning eller hjälpmedel behöver individanpassas för att kunna fungera. God man, närstående, assistenter och boendepersonal kan behöva engageras.

Alla regioner erbjuder sedan länge habilitering för barn. En mycket stor andel av dessa barn uppnår i dag vuxen ålder. Deras funktionsnedsättningar upphör inte vid 18 års ålder utan fortsätter att påverka hälsa och övriga livsbetingelser under hela livet. Många har som vuxna ett fortsatt eller ökat behov av habiliteringsinsatser.

FAKTA 1. Vanliga målgrupper inom habiliteringen

- Intellektuell funktionsnedsättning (IF)
- Autismspektrumsvårigheter (ASD)
- Rörelsenedsättning
 - Cerebral pares (CP)
 - Ryggmärgsbräck (MMC)
 - Neuromuskulära sjukdomar
- Sällsynta hälsotillstånd
- Hjärnskada förvärvad under uppväxten
- Kombinationer av ovanstående

Utbudet av teambaserade habiliteringsinsatser är inte lika väl utbyggt för vuxna som för barn. Vuxenhabilitering kan till exempel tillhöra primärvård, kommun eller vara en egen förvaltning. Teamen kan vara olika stora och bestå av olika kombinationer av läkare, sjuksköterska, dietist, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog och specialpedagog. Läkare som arbetar med patientgruppen är oftast allmänläkare, rehabiliteringsmedicinare eller psykiatrer, men var de är anställda och hur mycket de deltar i teamarbetet varierar från region till region.

Vuxenhabilitering är i dag ingen medicinsk specialitet. I målbeskrivningen för specialistutbildning i rehabiliteringsmedicin finns dock vuxenhabiliteringsmålet att kunna handlägga habilitering för personer med rörelsenedsättning och/eller intellektuell funktionsnedsättning.

Vanliga diagnoser inom vuxenhabilitering

Intellektuell funktionsnedsättning (tidigare utvecklingsstörning) definieras enligt ICD-10 som en intelligenskvot under 70, med betydande anpassningssvårigheter i vardagen. Svårigheterna ska ha visat sig under uppväxten. Prevalensen är osäker men anges ofta kring 1 procent. Vanligaste orsak är Downs syndrom.

HUVUDBUDSKAP

- Barn med omfattande funktionsnedsättningar blir vuxna och har som vuxna en ökad risk för somatisk och psykisk sjukdom samt för för tidig död.
- För många kvarstår eller ökar behovet av habiliteringsinsatser under hela livet.
- Många är beroende av andra för att uppmärksamma symtom och söka vård.
- Vuxna med omfattande funktionsnedsättningar ska ha tillgång till likvärdig vård, inklusive vuxenhabilitering, oavsett var de bor i landet.

Somatisk och psykisk samsjuklighet är vanlig [7, 8]. Många gånger är orsaken ökad.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning uppvisar olika grad av svårigheter med att ta in information, förstå sammanhang och lösa problem. Diagnosen graderas som lindrig, medelsvår, svår eller grav. Personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning kan ofta lära sig läsa enkel text och klara eget boende med stöd, medan personer med grav intellektuell funktionsnedsättning ofta saknar språk och behöver hjälp med alla moment i daglig vård [9].

Autismspektrumsyndrom (ASD) (autism och Aspergers syndrom) förekommer hos ca 1 procent av befolkningen och innebär en begränsning i social kommunikation och samspel samt repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter. Symtomen ska ha funnits sedan barndomen och innebära svårigheter i vardagen. Samtidig intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, epilepsi och fysisk och psykisk ohälsa ses ofta [2].

Att inte själv kunna uttrycka att man har ont, inte förstår, är orolig eller mår dåligt kan ibland leda till att personer med intellektuell funktionsnedsättning eller ASD reagerar med ett utmanande beteende, till exempel utåtagerande eller självskadande. Ju större kommunikationssvårigheter, desto större risk för utmanande beteende [10].

Cerebral pares (CP) är en rörelsenedsättning orsakad av en hjärnskada som inträffat under fostertiden, vid förlösningen eller före 2 års ålder. I Sverige får ca 200 barn per år denna diagnos. Graden av funktionsnedsättning varierar från lindrig till mycket omfattande rörelsenedsättning [11].

Ca 80 procent av vuxna med CP uppvisar en spastisk bild med förhöjd muskeltonus och risk för felställningar och kontrakturer. Ca 10 procent har en dyskinetisk CP med ofrivilliga rörelser eller varierande tonus, medan 10 procent av fallen främst har ataxi [12].

Associerade funktionsnedsättningar inom syn, kommunikation och kognition samt komplikationer i form av bland annat epilepsi, psykisk ohälsa, dysfagi, aspirationer, gastroesofageal reflux och förstoppning föreligger i olika grad. Med stigande ålder ökar risken för bland annat kontrakturer, försämrad gångförmåga, smärta och fatigue [13, 14].

Ryggmärgsbräck (myelomeningocele, MMC) är en medfödd missbildning med skada på ryggmärg och hjärna. I Sverige föds i dag ca 10 barn per år med ryggmärgsbräck. I den kliniska bilden ingår varierande grad av pares och känselnedsättning nedom skadan, hydrocefalus, kognitiv funktionsnedsättning och neurogen blås- och tarmrubbing. Nedsatt exekutiv funktion, svårigheter att få saker gjorda, är mycket vanligt även hos normalbegåvade personer med ryggmärgsbräck och utgör kanske den största utmaningen i vuxenlivet, både vad gäller hälsa och sysselsättning. Frukta komplikationer är till exempel svåra trycksår, sepsis, njursvikt och förvärvad hjärnskada på grund av shunt dysfunktion [15, 16].

Sällsynta hälsotillstånd. Socialstyrelsens databas Sällsynta hälsotillstånd beskriver i dag drygt 300 diagnoser som drabbar färre än 5/10 000 invånare. Att ha ett

sällsynt tillstånd medför särskilda problem där man inom vården och hos myndigheter möter bristande kunskap och förståelse kring den medicinska situationen och dess konsekvenser. Inom vuxenhabiliteringen återfinns många olika sällsynta hälsotillstånd med medfödda eller tidigt förvärvade omfattande funktionsnedsättningar.

Flerfunktionsnedsättning är ingen enskild diagnos. Begreppet beskriver personer med omfattande och svår problematik inom många områden. Man finner oftast uttalad rörelsenedsättning, svår intellektuell funktionsnedsättning och svårigheter att kommunicera. Personerna uppvisar flera medicinska problem till exempel rörande smärta, andning, nutrition, mag-tarmpassage och epilepsi. Dessa ofta mycket sårbara personer, som har ett uttalat beroende av andra för kvalificerad omvårdnad, har också stort behov av ett samordnat medicinskt omhändertagande.

Insatser inom vuxenhabiliteringen

Vuxenhabilitering är en specialistfunktion för funktionsnedsättning och dess konsekvenser. Insatser utformas huvudsakligen tvärprofessionellt eller i samverkan med andra aktörer (Fakta 2). Hur väl dessa insatser kan genomföras beror till stor del på vilka kompetenser man har tillgång till inom vuxenhabiliteringen i respektive region.

Vid till exempel spasticitet samverkar ofta vuxenhabiliteringens läkare, fysioterapeut och arbetsterapeut med ortoped och ortopedingenjör. Syftet med behandlingen kan vara att lindra smärta, förbättra funktion, förebygga kontrakturer eller att underlätta omvårdnad. Spasticitetsutlösande moment och kroppsposition i liggande, sittande och gående analyseras. Träningsprogram, rörelseuttag, specialanpassade hjälpmedel och spasticitetsreducerande läkemedel provas ut. Botulinumtoxininjektioner, intratekalt baklofen eller ortopediska operationer kan bli aktuella.

Vid utmanande beteende sker utredning ofta i samverkan mellan vuxenhabiliteringsteamet och närstående och personal i personens omgivning. Beteendet

FAKTA 2. Exempel på insatser inom habiliteringen

TVÄRPROFESSIONELL UTREDNING AV FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH HJÄLPBEHOV, INKLUSIVE:

- Information till patient, närstående, boendepersonal/assistenter
- Intyg som ger underlag för beslut om samhällsstöd
- Samverkan med vårdgivare och myndigheter för att säkra att kunskap om funktionsnedsättningen vägs in i deras bedömning

UTREDNING/BEHANDLING DÄR SÄRSKILD KUNSKAP OM FUNKTIONSNEDSÄTTNINGEN KRÄVS, EXEMPEL:

- Spasticitet, kontrakturer, utmanande beteende, åt- och sväljsvårigheter
- Specialanpassade hjälpmedel för mobilitet, kommunikation med mera
- Systematisk uppföljning för att minimera komplikationer

kartläggs: vad händer och i vilka situationer? Intellectuell funktionsförmåga och kommunikationsförmåga utreds, liksom vilka krav som ställs på personen i vardagen. Personens livshistoria inhämtas. En allmänmedicinsk genomgång av sjukhistoria, symtom och medicinerings görs. Eventuella somatiska eller psykiska hälsoproblem behandlas. Därefter utformas anpassningar av omgivningen, till exempel i kommunikation, krav och bemötande.

Vid ät- och sväljsvårigheter utreds orsaker, funktionsförmåga och hjälpbehov ofta i samarbete mellan vuxenhabiliteringens läkare, sköterska, logoped och dietist. Insatser innefattar till exempel oralmotorisk träning, matningsteknik, sittställning, konsistensanpassning, näringsinnehåll och ställningstagande till gastrostomi.

För att personer med funktionsnedsättning ska komma i åtnjutande av det samhällsstöd de har rätt till krävs välgrundade medicinska intyg. Primärvården står för merparten av intygen, men i vissa fall behövs ytterligare bedömningar av flera professioner med specialistkunskap om funktionsnedsättningar och deras konsekvenser. Myndigheternas krav på intyg har ökat avsevärt de senaste åren. Detta gäller både mängden intyg och intygens omfattning. Det har blivit allt svårare för personer i habiliteringens målgrupp att få till exempel aktivitetsersättning eller personlig assistans beviljad, även med intyg baserade på tvärprofessionella bedömningar på specialistnivå.

»För att säkerställa likvärdig vård och minska förebyggbar ohälsa föreslås att ... vuxenhabilitering blir en tilläggspecialitet ...«

Vuxenhabiliteringens specialistkompetens behövs således för att stödja personer med medfödd funktionsnedsättning att uppnå optimal funktion, men också för att hjälpa dem att få tillgång till övrig sjukvård och det samhällsstöd de har rätt till.

Förbättringar för framtiden

För att säkerställa likvärdig vård och minska förebyggbar ohälsa föreslås att

- kunskap om livslång funktionsnedsättning integreras i all medicinsk utbildning
- vuxenhabilitering blir en tilläggspecialitet
- alla vuxenhabiliteringsteam bör ha tillgång till läkare och sjuksköterska med särskilt vuxenhabiliteringsuppdrag. ○
- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2021;118:21013*

REFERENSER

1. Ng N, Flygare Wallén E, Ahlström G. Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: a Swedish national retrospective cohort study. *BMC Geriatr.* 2017;17(1):269.
2. Murphy CM, Wilson CE, Robertson DM, et al. Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2016;12:1669-86.
3. Himmelmann K, Sundh V. Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(8):762-7.
4. Dicianno BE, Sherman A, Roehmer C, et al. Co-morbidities associated with early mortality in adults with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil.* 2018;97(12):861-5.
5. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2017;39(8):830-6.
6. Robertson J, Hatton C, Emerson E, et al. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil.* 2014;35(10):2450-62.
7. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 2011;32(2):419-36.
8. Nylander L, Fernell E, Björkman M. Vuxna med utvecklingsstörning en eftersatt grupp i sjukvården. *Läkartidningen.* 2014;111:CU49.
9. ICD-10 guide for mental health retardation. Geneva: World Health Organization; 1996.
10. Socialstyrelsen. Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet. Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. Artikelnr 2015-12-3.
11. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, et al. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(6):417-23.
12. Jonsson U, Eek MN, Sunnerhagen KS, et al. Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based study of adults and children. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(10):1162-7.
13. van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, et al. Epidemiology of cerebral palsy in adulthood: a systematic review and meta-analysis of the most frequently studied outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020;101(6):1041-52.
14. Svien LR, Berg P, Stephenson C. Issues in aging with cerebral palsy. *Top Geriatr Rehabil.* 2008;24(1):26-40.
15. Bendt M, Gabriellson H, Riedel D, et al. Adults with spina bifida: a cross-sectional study of health issues and living conditions. *Brain Behav.* 2020;10(8):e01736.
16. Dicianno BE, Wilson R. Hospitalizations of adults with spina bifida and congenital spinal cord anomalies. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(4):529-35.

SUMMARY

Specialized services for adults with developmental disabilities

Adults with developmental disabilities, e.g. intellectual disability, autism, cerebral palsy or neuromuscular diseases, have an increased risk of somatic and psychiatric disorders and of premature death. Many are dependent on others to communicate symptoms and access health care, and standard treatments often need to be individually adapted.

The services offered these adults vary between regions. Physicians are scarce and of varying medical background. Adults with developmental disabilities should be entitled to equivalent specialized services, regardless of region of residence. Preventable morbidity and mortality should be minimized.

To achieve this:

- Nurses and physicians should be included in the specialized services in all regions
- A curriculum for physicians in specialized services is needed
- The knowledge of developmental disabilities and accompanying health conditions needs to be enhanced throughout the health care system.