

Är utvecklingsstörda friska eller sjuka?

Många sjukdomar är kraftigt överrepresenterade bland utvecklingsstörda, som ofta har störd kroppsuppfattning och hög tröskel för smärtupplevande. Det finns risk att diagnos och behandling försenas eller uteblir när utvecklingsstörda blir sjuka. Omsorgspersonal och andra resurspersoner måste få den utbildning som behövs för att klara av att uppmärksamma förändringar i utvecklingsstördas hälsotillstånd.

Utvecklingsstörning var psykisk sjukdom enligt äldre synsätt. Språket speglar samhällets attityder. De utvecklingsstörda kallades sinnesslöa och hade diagnosen oligofreni (»liten själ»). Utvecklingsstörning av olika svårighetsgrad beskrevs i ord som nu är skällsord: idiot, imbecill och debil.

Tills för några årtionden sedan tog samhället i regel hand om de utvecklingsstörda redan som spädbarn. De växte upp på vårdhem som till en del finns kvar än idag. Nu pågår slutfasen av en lagreglerad vårdhemsavveckling. Inskrivning på vårdhem är förbjuden. De som bor på vårdhem för utvecklingsstörda flyttar till gruppboheter eller andra former av självständigare boendeformer.

Alla utvecklingsstörda kan kommunicera, också de som inte har talat språk eller teckenspråk. Oavsett typ och grad av egen kommunikationsförmåga har de utvecklingsstörda rätt både att kommunicera och att bli förstådda.

Arbete med utvecklingsstörda måste planeras med hänsyn till nödvändigheten av kontinuitet och tålmod att vänta ut också små framsteg. Detta kräver en entusiastisk personal som lärt känna och kan uppmärksamma »sina» patienters önskemål och deras behov.

Författare

MICHAEL FRANZÉN

överläkare, Oxie vårdcentral.

Huvudmännen hade tidigare skyldighet att ha omsorgsläkare. Dessa blev en sorts husläkare för de utvecklingsstörda. De hade mottagning på vårdhem och dagcenter och var lätta att nå.

Med 1986 års och senare lagstiftning betraktas utvecklingsstörda som friska och omsorgsläkarmottagningarna har avvecklats. När utvecklingsstörda blir sjuka förväntas de söka och få sjukvård på samma sätt som alla andra.

»Friskideologin» har bidragit till att de utvecklingsstörda nu flyttar ut från vårdhem och delvis kunnat lämna traditionell dagcenterträning och komma ut på anpassade arbeten.

Friskideologin har också nackdelar. De utvecklingsstörda har ofta svårt att få förståelse för sina medicinska behov i dagens vårdköer, där vassa armbågar och god förmåga att tala för sin sak kan medföra snabbare behandling.

Personal som arbetar med utvecklingsstörda är anställda som vårdare. Omsorgsvårdarna har sällan sjukvårdsutbildning, och deras relation till den utvecklingsstörda är mer lik en anhörigs än en sjukvårdares. Vårdarna lär sig arbeta med »det friska» och att de utvecklingsstörda ska aktiveras hela tiden.

Sjukdomar av olika genes, t ex infektioner, frakturer eller depressioner, kan alla ta sig som enda uttryck att den utvecklingsstörda ter sig ospecificikt anorlunda än vanligt; »hon är på något sätt inte som hon brukar vara». Utan medicinsk kompetens i omsorgsvården är risken stor att många sjukdomar förblir oupptäckta och obehandlade.

Sjukhusvård eller hemsjukvård?

Sårbarheten är stor när sjuka utvecklingsstörda måste lämna sin invanda miljö. Deras trygghet bygger på förutsebarhet som skapas av regelbundna rutiner och välkänd omgivning både när det gäller personer och platser.

Sjukvårdspersonal behöver mycket information och förberedelse när en utvecklingsstörd ska läggas in på sjukhus. Det blir lätt konflikter vid utvecklingsstördas sjukhusvård eftersom patienter som inte klarar av att efterkomma uppmaningar anses tacka nej eller inte vara motiverade att delta i undersökning och behandling.

DEBATT

»All vård av utvecklingsstörda bör ske på ett sådant sätt att alla kan svara ja på frågan »Skulle du vilja bli bemött på detta sätt ifall du själv blev förståndshandikappad?»»

Den utvecklingsstörda bör ledsagas av anhörig eller omsorgsvårdare vid sjukhusvistelse. Ledsagaren kan lugna och hålla i hand, mata och hjälpa vid tvättning och toalettbesök men ska inte utföra sjukvårdande uppgifter.

Sjukhusinläggning medför ofta mera oro som föranleder ökad lugnande medicinering. Detta kan sedan vara svårt att avveckla.

Med tillgång till kvalificerad hem-sjukvård i de utvecklingsstördas bostad kan behovet av somatisk sjukhusvård reduceras. Vid tillstånd med uttalad oro och speciellt i kombination med självdestruktivitet kan inläggning på psykiatrisk klinik bli nödvändig både för behandling och för att anhöriga eller omsorgspersonalen ska få en tids avlastning.

Friska eller sjuka i framtiden?

Medicinsk service och personalutbildning så att också de gravast utvecklingsstörda kommer att klara att bo utanför institution kommer att ställa stora krav på huvudmännen. Det kan i ekonomiska kristider bli frestande för beslutsfattarna att snegla på stordriftsfördelarna med institutionsvård.

Ingen människa är garanterad långt liv eller hälsa. All vård av utvecklingsstörda bör ske på ett sådant sätt att alla kan svara ja på frågan »Skulle du vilja bli bemött på detta sätt ifall du själv blev förståndshandikappad?». Alla utvecklingsstörda måste få reell tillgång till det samhälle vi alla är delägare i och har rätt till.

Utvecklingsstörning ska inte betraktas som sjukdom, men de utvecklingsstördas medicinska behov måste uppmärksammas och tillgodoses ifall de ska klara att vara aktiva medborgare på så bra villkor som möjligt. •