

Särskilda behov hos vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder

Efter att ha följt debatten om neuropsykiatrisk diagnostik av barns problem i Läkartidningen, senast Jan Tenstams utmärkta inlägg i 24/99, vill jag komplettera med några vuxenpsykiatriska synpunkter. Inte så ofta har det sagts i denna debatt att barnen blir vuxna – vad händer då?

Sedan hösten 1998 arbetar jag med diagnostik av vuxna med misstänkta »barnneuropsykiatriska» funktionshinder hos vuxna. Tillströmningen av patienter är stor, både via remisser och genom att man själv tar kontakt. Vuxna med dessa neuropsykiatriska funktionshinder har ofta upplevt sin skoltid som eländig, ibland katastrofal. Man har haft inlärningsproblem som man inte fått hjälp med, man har inte kunnat hantera miljön, och man har till råga på allt blivit utsatt för mobbning från andra barn och ibland också vuxna. När ingen diagnos har funnits har man i stället fått öknamn, eller nedsättande beteckningar som »besvärlig», »lat», »omöjlig».

Vad händer sedan?

När dessa personer sedan skall hantera sitt vuxenliv är många vägar stängda. De har stora brister i kunskaper och akademiska färdigheter. De har inte haft möjlighet att lära sig sociala regler och har fått en grundmurad och ständigt bekräftad dålig självkänsla. Missbruk, de-

pressioner och ångest är inte ovanligt bland dessa vuxna, liksom svåra relationsproblem. En neuropsykiatrisk diagnos upplevs ofta av individen och hans/hennes anhöriga som en lättnad och en upprättelse – men vad händer sedan? Resurserna för att hjälpa dessa vuxna är dåligt utbyggda, och en förutsättning för att de skall kunna byggas upp är givetvis att de vuxna har/får en diagnos. Och hur kan man ta igen allt det som förlorats under skoltid och uppväxt?

Varför så laddad debatt?

Hur kan det komma sig att diagnoser som benämning på en annorlunda funktion i centrala nervsystemet blir ett så laddat debattämne? Vem är det som har fördomarna? För inte så länge sedan läste jag att diagnoskriterierna för diabetes hade ändrats genom att den nedre gränsen för patologiskt fastblodglukos hade sänkts. Genom denna ändring av en siffra kom en ny stor grupp att få diagnosen diabetes, och framtida komplikationer skulle bättre kunna förebyggas. Denna radikala ändring av diagnostiken utlöste vad jag har kunnat förstå ingen debatt alls, trots att så många fler personer skulle komma att »stämplas» med en diabetesdiagnos.

Jag tror att det finns en tendens, även hos oss läkare, att glömma bort att dia-

gnosen är en benämning, eller snarare ett sammanfattande arbetsnamn, på de problem – sjukdom eller funktionshinder – för vilka en individ söker vår hjälp. Diagnosen är *inte* en benämning på en person! Diagnosen är till för att öppna vägar till hjälp och förståelse, och alla våra ansträngningar måste gå ut på att diagnoskriterierna inte längre skall uppfyllas, dvs att sjukdomen skall botas eller handikappet minskas.

I den neuropsykiatriska diagnostiken ingår självklart en beskrivning av individens starka sidor, likaväl som en kartläggning av svårigheterna. Problemet, som jag ser det, handlar mycket mera om att få till stånd adekvata och funktionsbefrämjande åtgärder, grundade på neuropsykologisk kunskap, än om diagnosernas eventuella skadlighet.

En skola för alla borde ändras till en skola för varje individ, eller ett samhälle för varje individ. Små klasser och individuella läroplaner är sannolikt bra för många fler än de som har en diagnos, och säkert inte farliga för något barn. När allas lika människovärde är tveklöst blir olikheterna inte farliga utan en tillgång.

Lena Nylander

överläkare,

neuropsykiatriska diagnosteamet för vuxna, sektor 1, psykiatriskt centrum, Lund

Statistiska kvalitetsindikatorer i sjukvården – det finns mycket att göra

I sin replik i Läkartidningen 26–27/99 hävdar Sven Karlander, Mona Britton och Bengt Andersson att bakom min kritik »... ligger en uppfattning att skillnader mellan sjukhus i huvudsak kan förklaras av skillnader i patientpopulationer ...» samt att jag »... undervärderar förekomsten och betydelsen av variation inom sjukvården som inte är kunskaps- eller populationsbaserad». Varför tar de inte upp de frågor jag ställt i min artikel i stället för att tillvita mig åsikter som jag inte har?

Att det finns variation mellan sjukhus, mellan kliniker, mellan regioner etc är vi säkerligen helt överens om. Den kan

ha många orsaker vilka väl kan klumpas ihop under rubriker som patientmix, kvalitet (behandlingstraditioner) och slump. Jag har inga åsikter om vilka av dessa orsaker som förklarar större eller mindre delar av variationen. Jag har däremot den bestämda uppfattningen att om man skall kunna tolka statistiska kvalitetsindikatorer på ett meningsfullt sätt så måste man skaffa sig en uppfattning om betydelsen av de nämnda variationskomponenterna, framför allt om hur stor variation som kan förväntas av »naturliga» skäl. Hur skall man annars kunna veta vilka värden på en indikator som är något att »bry sig om»?

Ämnesområdet är intressant, svårt och en verklig utmaning. För att komma någon vart behövs så vitt jag kan förstå inte enbart medicinsk sakkunskap och entusiasm utan även statistiskt, metodologiskt kunnande. Det räcker inte med diverse reservationer inför tolkningen av de nu presenterade indikatorerna. Kunde man inte till att börja med plotta indikatorerna med hänsyn till kliniker- nas storlek? Kan man inte göra några enkla simuleringsstudier för att se hur variationen påverkas? Det finns mycket att göra.

Adam Taube

professor, Uppsala