

vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri

KLINISKA RIKTLINJER FÖR BEMÖTANDE OCH BEHANDLING

Huvudredaktör

Lena Nylander

SVENSKA PSYKIATRISKA FÖRENINGEN

© 2019 Svenska Psykiatriska Föreningen och Gothia Fortbildning AB
ISBN 978-91-7741-101-7
Redaktör: Bibbi Fagerström
Omslag och grafisk form: Catharina Ekström
Omslagsfoto: Torbjörn Arvidson/Matton bildbyrå

Första upplagan, första tryckningen
Tryck: Dimograf, Polen 2019
Tryckt på miljövänligt framställt papper.

KOPIERINGSFÖRBUD! Mångfaldigande av innehållet i denna bok, helt eller delvis, är enligt lag om upphovsrätt förbjudet utan medgivande av förlaget, Gothia Fortbildning AB, Stockholm. Förbudet avser såväl text som illustrationer och gäller varje form av mångfaldigande.

Gothia Fortbildning
Box 22543, 104 22 Stockholm
Kundservice 08-462 26 70
info@gothiafortbildning.se
www.gothiafortbildning.se

Innehåll

FÖRFATTARPRESANTATION	8
FÖRKORTNINGAR SOM ANVÄNDS I SKRIFTEN	10
RIKTLINJERNAS REKOMMENDATIONER I KORTHET	12
FÖRORD <i>VICE ORDFÖRANDE OCH ORDFÖRANDE SVENSKA PSYKIATRISKA FÖRENINGEN</i>	13
FÖRORD	15
1. INTRODUKTION	17
Terminologi samt något om skriften.....	17
Personer med ID – levnadsomständigheter, lagstiftning och vård.....	18
Kvalitetskriterier och verksamhetsuppföljning.....	20
2. INTELLEKTUELL FUNKTIONSNEDSÄTTNING/INTELLECTUAL DISABILITY/ID	22
Definition.....	22
Bedömningsmetoder.....	23
Nivåer – vad kan förväntas?.....	26
Kommunikation och kognitiva funktioner.....	27
Kognitiva profiler.....	29
Något om orsaker.....	30
Stress och sårbarhet.....	31
3. BEHAVIORAL PHENOTYPES	33
22q11-deletionssyndrom (tidigare benämnt CATCH-22).....	33
Cornelia de Langes syndrom.....	33
Downs syndrom/trisomi 21.....	34
Fragil X.....	34
Lesch-Nyhans syndrom.....	35
Prader-Willis syndrom.....	35
Williams syndrom.....	36
4. HABILITERING, LEVNADSFÖRHÅLLANDEN OCH SAMHÄLLSSTÖD	37
Begreppet habilitering.....	37
Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).....	38
Hur får man stödinsatser enligt LSS?.....	39
Habiliteringsorganisationen.....	39
Habiliteringens resurser.....	39
Habiliteringens innehåll.....	40
Omgivningsfaktorernas betydelse.....	43
Samordnad individuell plan (SIP).....	43
Läkarens roll – möjlighet till erfarenhetsutbyte.....	44

5. JURIDISKA OCH ETISKA ASPEKTER	45
Autonomi och kompetens – mot företrädareskap	46
Särskilda överväganden: Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT)	48
Tvångsåtgärder	49
God man och förvaltare	51
6. RÄTTSPSYKIATRISKA ASPEKTER PÅ ID	53
Begreppet allvarlig psykisk störning	53
Risken för våldsbrott vid ID	54
Den rättsliga processen	54
Personer med ID i rättspsykiatrisk vård och kriminalvård	56
Lagförslag som inte blev av	56
7. DEN PSYKIATRISKA KONSULTATIONEN	58
Hur uppfattar patienten situationen?	59
Förberedelser	59
Att skapa ett sammanhang	60
Kommunikation	61
Hur de kognitiva förmågorna påverkar kommunikationen	62
Hur man kan underlätta kommunikationen	63
Om störningar i beteendet	64
Den psykiatriska bedömningen	64
Den psykiatriska diagnostiken	67
När det inte fungerar – nätverksarbete och fördjupad bedömning	70
Särskilda överväganden i samband med akutpsykiatrisk konsultation	70
Särskilda överväganden i samband med psykiatrisk slutenvård	72
8. UTMANANDE BETEENDEN – OLIKA BAKGRUNDSFAKTORER	73
Somatisk bakgrund till förändrat beteende	74
Somatisk utredning	74
Farmakologisk behandling av utmanande beteenden	80
Samarbete med habilitering	81
9. PSYKIATRISKA TILLSTÅND HOS PATIENTER MED ID	82
Ångesttillstånd	82
Beskrivning	82
Diagnostik av ångesttillstånd vid ID	83
Differentialdiagnostik	84
Sammanfattning	86
Affektiva tillstånd; bipolär sjukdom	87
Beskrivning	87
Depression	87
Sammanfattning	92
Hypomani och mani	93
Behandling/uppföljning av manisk fas	96
Sammanfattning	97

Tvångssyndrom (OCD) och liknande tillstånd; tics.....	98
<i>Beskrivning</i>	98
<i>Behandling</i>	100
<i>Sammanfattning</i>	104
Psykosjukdomar; katatoni.....	105
<i>Beskrivning</i>	105
<i>Behandling</i>	112
<i>Sammanfattning</i>	113
Autism/autismspektrumstörning (autism spectrum disorder, ASD).....	114
<i>Beskrivning</i>	114
<i>Behandling och uppföljning</i>	116
ADHD.....	117
<i>Beskrivning</i>	117
<i>Behandling</i>	119
Beroende och skadligt bruk.....	121
<i>Beskrivning</i>	121
<i>Behandling</i>	122
Ätstörningar.....	123
<i>Beskrivning</i>	123
<i>Behandling</i>	124
Kognitiv sjukdom/demenssjukdom.....	124
<i>Beskrivning</i>	124
<i>Demensbegreppet</i>	124
<i>Differentialdiagnoser</i>	127
<i>Behandling</i>	127
Sömnstörningar.....	132
<i>Beskrivning</i>	132
<i>Behandling</i>	133
Sexuella störningar och parafilier; könsdysfori.....	134
<i>Beskrivning</i>	134
<i>Behandling</i>	134
10. BEHANDLING	137
Psykofarmakologisk behandling av patienter med ID – generella principer och specifika kommentarer.....	137
<i>Beskrivning</i>	137
<i>Antipsykotisk medicin</i>	140
<i>Bensodiazepiner</i>	141
<i>Sömnmedel</i>	142
<i>Antidepressiva</i>	142
<i>Medel mot uppmärksamhetsstörning och hyperaktivitet</i>	144
<i>Stämningsstabiliserande läkemedel</i>	144
<i>Övriga aspekter</i>	145
<i>Risker</i>	145
<i>Läkemedelsgenomgång</i>	146

Provtagning	147
<i>Blodprovstagnning</i>	147
ECT vid ID	148
<i>Beskrivning</i>	148
<i>Indikationer för ECT</i>	148
<i>Genomförande av en behandlingsserie</i>	150
Psykioterapi och ID	151
<i>Att möta människor med ID och psykisk ohälsa</i>	151
<i>Psykologisk behandling/psykioterapi och anpassning</i>	152
<i>Generella överväganden vid psykioterapi</i>	155
<i>Vetenskapligt stöd för psykioterapi vid ID</i>	156
<i>Hur ska vi anpassa psykioterapi för patienter med ID?</i>	157
Pedagogik	158
<i>Beskrivning</i>	158
<i>Pedagogiska metoder</i>	159
<i>Fysisk aktivitet</i>	160
Omvårdnadsaspekter	160
<i>Omvårdnad på lika villkor</i>	160
<i>Heldygnsvård</i>	160
<i>Öppenvård</i>	162
Samverkan, samordning och nätverksarbete	163
<i>Insatser från flera håll</i>	163
<i>Checklista för psykiatri – att tänka på i nätverksarbete</i>	164
11. PREVENTION – KAN PSYKISK OHÄLSA HOS PERSONER	
MED ID FÖREBYGGAS?	166
<i>En sårbar och utsatt grupp</i>	166
<i>Förebygga ohälsa och beteendeproblem</i>	167
<i>KASAM – känsla av sammanhang</i>	169
12. ANVÄNDBARA VERKTYG	170
REFERENSER	173
BILAGOR ATT KOPIERA	181

Svenska Psykiatriska Föreningen har utformat kliniska riktlinjer för en rad psykiatriska områden:

- Schizofreni och schizofreniliknande tillstånd nr 1
- Förstämningssjukdomar* nr 2
- Ångestsyndrom* nr 3
- Alkoholproblem nr 4
- Självordsnära patienter nr 5
- Tvångsvård nr 6
- Äldrepsykiatri nr 7
- Ätstörningar nr 8
- Personlighetsstörningar nr 9
- Att förebygga och handlägga metabol risk hos patienter med allvarlig psykisk sjukdom pdf www.svenskpsykiatri.se
- Schizofreni nr 10
- Äldrepsykiatri nr 11
- Suicidnära patienter nr 12
- Psykiatrisk tvångsvård nr 13
- Bipolär sjukdom nr 14
- ECT nr 15
- Ätstörningar nr 16
- Personlighetssyndrom nr 17
- Transkulturell psykiatri nr 18
- Beroendemedicin i öppenvården nr 19
- Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri nr 20

*) under revidering

Författarpresentation

Huvudredaktör

LENA NYLANDER, medicine doktor, överläkare, specialist i psykiatri, Lund.

CARINA ALGEDE, leg. sjuksköterska, omsorgspsykiatrin, Mölndal.

PETER ANDINÉ, docent, överläkare, specialist i psykiatri och rättspsykiatri, Göteborgs universitet, Rättsmedicinalverket, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

STEN BJÖRKMÄN, överläkare, specialist i allmänmedicin, vuxenhabiliteringen, Karlshamn.

ANDERS ELMKVIST, leg. sjuksköterska, samordnare i VUB-teamet region Skåne.

PER-AXEL KARLSSON, överläkare, specialist i psykiatri och rättspsykiatri, Piteå.

ANN-MARIE LILJEROTH, överläkare, specialist i internmedicin och psykiatri, enheten för kognitiv medicin, Minnesmottagningen, CSK, Kristianstad.

HÅKAN ODEBERG, konsultöverläkare vid Habiliteringsverksamheten i Sörmland, specialist i psykiatri.

HANS OLSSON, medicine doktor, överläkare, specialist i psykiatri, vuxenhabiliteringen och psykosvården, Jönköping.

ANN-CHARLOTTE PALM, leg. sjuksköterska, enheten för kognitiv medicin, Minnesmottagningen, CSK, Kristianstad.

ALEXANDRA ROSENDAHL SANTILLO, leg. psykolog, Vo Vuxenpsykiatri, Lund.

ANNA STARUP HENNIUS, leg. psykolog, Vo Vuxenpsykiatri, Lund.

DANIEL STRÅTH, överläkare, specialist i psykiatri, VUB-teamet, Stockholm.

KENT THURESSON, överläkare, specialist i psykiatri, omsorgspsykiatri, Mölndal.

RIKARD WEIBER, överläkare, specialist i psykiatri, VO Vuxenpsykiatri, Kristianstad.

Svenska Psykiatriska Föreningens ansvarige för riktlinjearbeten

DAN GOTHEFORS

Förkortningar som används i skriften

- ABAS:** Adaptive Behavior Assessment System
- ACE:** Angiotensin-converting enzyme
- ADD:** Attention Deficit Disorder
- ADHD:** Attention Deficit Hyperactivity Disorder
- ADL:** Activities of Daily Life
- AF:** Arbetsförmedlingen
- AKK:** Alternativ och Kompletterande Kommunikation
- ASD:** Autism Spectrum Disorders
- ASRS:** Adult ADHD Self Report Scale
- CAARS:** Conners, Adult ADHD Rating Scales
- CATCH-22:** En förkortning där C står för Cardiac anomaly (hjärtfel), A för Anomalous face (karaktäristiskt ansikte), T för Thymic hypoplasia (underutveckling av brässen), C för Cleft palate (gomspalt), H för Hypocalcemia (låg kalknivå i blodet) och 22 för kromosom nummer 22
- CD:** Conduct Disorder (uppförandestörning)
- DART:** DAtaResursTeam
- DBT:** Dialektisk beteendeterapi
- DIVA:** Diagnostic Interview for ADHD in Adults
- DM-ID, DM-ID-2:** Diagnostic Manual – Intellectual Disability; första respektive andra upplagan. Utgivare: National Alliance for the Dually Diagnosed
- DSD:** Down's Syndrome Dementia
- DSM-I, DSM-III, DSM-IV, DSM-5:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; första, tredje, fjärde och femte reviderade upplagan. Utgivare: American Psychiatric Association.
- ECT:** Electro-Convulsive Therapy
- F7*:** De diagnoser i ICD-10 som sammanfattas som "psykisk utvecklingsstörning/mental retardation"
- FGA:** First Generation Antipsychotics
- FK:** Försäkringskassan
- FSH:** Follikelstimulerande hormon
- GnRH:** Gonadotropin-releasing hormone
- ICD-10:** International Classification of Diseases, tionde reviderade upplagan. Utgivare: World Health Organization
- ID:** Intellectual Disability
- IK:** Intelligenskvot
- ILAE:** International League Against Epilepsy
- IQ:** Intelligence Quotient

KASAM: Känsla av sammanhang
KBT: Kognitiv beteendeterapi
LHRH: Luteinizing Hormone-Releasing Hormone
LPT: Lag om psykiatrisk tvångsvård
LRV: Lag om rättspsykiatrisk vård
LSS: Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade
MAO, MAO-A: Monoaminoxidas, Monoaminoxidas-A
M.I.N.I.: Mini International Neuropsychiatric Interview
MINI-D 5: Den svenska miniupplagan av DSM-5
MMSE: Mini Mental State Examination
NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence
OCD: Obsessive Compulsive Disorder (tvångssyndrom)
ODD: Oppositional Defiant Disorder (trotssyndrom)
OSA: Obstruktiv sömnapné
RCT: Randomized Controlled Trial
RUPP: Research Units on Pediatric Psychopharmacology
SGA: Second Generation Antipsychotics
SIP: Samordnad individuell plan
SLOHM: Svenska Läkarföreningen för Habiliteringsmedicin
SMER: Statens medicinsk-etiska råd
SNAP-IV: Swanson, Nolan and Pelham Scale, fjärde versionen
SNRI: Serotonin and Norepinephrine Reuptake Inhibitor
SoL: Socialtjänstlagen
SoS: Socialstyrelsen
SOSFS: Socialstyrelsens författningssamling
SOU: Statens offentliga utredningar
SPF: Svenska Psykiatriska Föreningen
SPSM: Specialpedagogiska skolmyndigheten
SSRI: Selective Serotonin Reuptake Inhibitor
TIPS-ID: Treatment Intervention and Progress Scale for Sexual Abusers with Intellectual Disability
UKU-SERS: Udvalg for Kliniske Undersøgelser-Side Effect Rating Scale
VABS: Vineland Adaptive Behavior Scale
VUB: Vuxna med utvecklingsstörning och svåra utmanande beteenden
WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale
WISC: Wechsler Intelligence Scale for Children
WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale for Intelligence

Riktlinjernas rekommendationer i korthet

Tänk på att personer med ID är särskilt sårbara för psykisk och somatisk sjukdom.

För att personer med ID verkligen ska kunna erbjudas hälso- och sjukvård på lika villkor krävs anpassningar:

- Uteslut somatisk bakgrund till beteendeförändring.
- Undersök psykosociala faktorer som bakgrund till beteendeförändring.
- Ha gott om tid.
- Var klar över patientens kognitiva och kommunikativa förmåga.
- Ta hjälp av patientens omgivning – försök införa system för datainsamling över tid, till exempel beteenderegistrering.
- Samarbeta med andra professioner – teamarbete och nätverksarbete är en nyckel till framgång.
- Tänk på att kontinuitet och uppföljning har lindrande och förebyggande effekt.
- Kom ihåg att depressioner är vanliga och troligen underbehandlade.
- Var försiktig med psykofarmaka, särskilt antipsykotika.
- Dokumentera noggrant varför en behandling ges, förväntad effekt och möjliga biverkningar – patienten kan inte själv vara informationsbärare.
- Ge noggrann information om behandling, förväntad effekt och planerad uppföljning till patienten och omgivningen, helst skriftlig/visuell.
- Fysisk aktivitet kan förebygga och i vissa fall minska psykiatriska symtom och utmanande beteenden.

Förord

VICE ORDFÖRANDE OCH ORDFÖRANDE SVENSKA PSYKIATRISKA FÖRENINGEN

Svenska Psykiatriska Föreningen har glädjen att erbjuda ännu en klinisk riktlinje: *Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i psykiatri – kliniska riktlinjer för bemötande och behandling*. Riktlinjerna är resultatet av ett ideellt och oberoende arbete utfört av några av landets främsta experter inom området. Valet av bidrag från olika professioner och specialiteter, liksom fokus på olika sätt att optimera samarbetet med och kring patienten, avspeglar ämnets tvärvetenskapliga och komplexa karaktär. Riktlinjerna är relevanta för såväl psykiatrier och omvårdnadspersonal som andra yrkesverksamma inom psykiatri och allmänmedicin. Vår förhoppning är att de också ska användas inom den moderna högskoleutbildningen för sjukvårdspersonal, där utvecklingen sedan länge gått mot ökat samarbete över professionsgränserna.

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning utgör för många professionella en relativt ny grupp av patienter. Sedan de så kallade omsorgsläkarna togs bort på 1980-talet har kunskapen om intellektuella funktionsnedsättningar och dessas konsekvenser luckrats upp. Sjukvårdens utveckling mot en allt högre nivå av subspecialisering har inneburit stora nackdelar för den här gruppen, där övergripande kunskap om varje enskild individ och fungerande samverkan mellan olika instanser är avgörande för en god och säker vård. Informationsbortfall kring en individ med intellektuell funktionsnedsättning kan innebära allvarliga risker för patientsäkerheten och är vanligt förekommande vid brister i kontinuitet och samverkan, inte minst med närstående. Vår förhoppning är att dessa riktlinjer ska bidra till ett arbetssätt som gynnar patienten och underlättar för vårdgivaren.

De inledande kapitlen innehåller översikter av bland annat diagnostik, samhällsinsatser och juridiska aspekter. Den psykiatriska konsultationen, vilken utgör ett eget kapitel, ger inblick i hur vården kan se ut ur patientens perspektiv och innefattar ett flertal konkreta, handfasta råd som utgår från ett av psykiatrins mest grundläggande arbetsinstrument: kommunikationen. Vikten av ett

pedagogiskt och personcentrerat arbetssätt där fungerande kommunikation ingår betonas genom hela skriften, inte minst i kapitlet om utmanande beteenden, psykiatriska tillstånd och behandling. Det betonas att vägen till en god, säker och tillgänglig psykiatrisk vård, oavsett patientens funktionsnivå, går genom ett arbetssätt som anpassas till patientens verklighet och förmågor och författarna beskriver många verktyg som kan användas i det kliniska arbetet. Kapitlet om prevention är särskilt angeläget för en patientgrupp som ofta behöver kvalificerat stöd för att lyckas få en meningsfull fritid och delaktighet i samhället.

På flera ställen i riktlinjerna får läsaren inblick i närliggande kunskapsfält, exempelvis somatiska tillstånd, omvårdnadsaspekter samt psykologisk utredning och behandling.

”Helhetssyn och samverkan” är Svenska Psykiatriska Föreningens vision och dessa riktlinjer illustrerar hur visionen kan tillämpas i det praktiska arbetet på kliniken. Vi vill tacka huvudredaktör Lena Nylander och övriga medförfattare för deras angelägna insatser som kommer att ha stor betydelse för den fortsatta kunskapsutvecklingen kring patienter med intellektuell funktionsnedsättning inom psykiatrin.

Alessandra Hedlund

VICE ORDFÖRANDE SVENSKA PSYKIATRISKA FÖRENINGEN

Ullakarin Nyberg

ORDFÖRANDE SVENSKA PSYKIATRISKA FÖRENINGEN

Förord

Dessa riktlinjer för behandling och, inte minst, bemötande av vuxna med intellektuell funktionsnedsättning/ID som blir aktuella för psykiatrisk bedömning har arbetats fram på uppdrag av Svenska Psykiatriska Föreningen. Författarnas målsättning har varit att ge kunskap och vägledning i det kliniska arbetet med en grupp som är ytterst heterogen, som har hög benägenhet för psykiatriska symptom och sjukdomar, men där inte mycket forskning finns. Författargruppen är därför utvald i första hand utifrån sin gedigna kliniska erfarenhet av arbete med patienter med ID i vuxenpsykiatri, habilitering och rättspsykiatri.

Syftet med riktlinjerna är att:

1. Öka kunskap om, förståelse för och därmed intresset för patienter med ID.
2. Sprida kunskap om hur bemötande och övriga betingelser kan anpassas i patienternas möte med sjukvården.
3. Uppmuntra till samverkan och nätverksarbete runt patienter med ID utifrån beaktande av såväl sociala som somatiska och psykiatriska faktorer.
4. Medverka till förbättrad analys av och ökat nätverksarbete vid utmanande beteenden.
5. Motverka brister i diagnostiska överväganden.
6. Medverka till adekvat farmakologisk och annan behandling av psykisk sjukdom hos personer med ID.
7. Motverka överförskrivning av bensodiazepiner, hypnotika och antipsykotika.

Läsarna förutsätts i första hand vara vuxenpsykiatrer, men riktlinjerna bör kunna vara användbara även i primärvården, där många med ID har vårdkontakter samt för andra yrkeskategorier inom psykiatri/primärvård.

Grunden för ett gott bemötande är förståelse för den andre, varför vi ansett att innebörden av ID och dessa personers levnadsomständigheter och rättigheter behövde förklaras. Kring patientgruppen som i viss utsträckning består av individer med bristande

kommunikationsförmåga och nedsatt autonomi uppstår ofta etiska frågeställningar, varför en del utrymme getts åt etiska och juridiska aspekter.

Det avslutande kapitlet innehåller ett urval av kliniskt väl beprövade ”verktyg” som läsarna är välkomna att använda i sin vardag.

Slutligen hoppas vi i författargruppen att fler av våra kollegor ska upptäcka hur roligt och intressant det är att arbeta med patienter med ID – här handlar det om läkekonst i ordets rätta bemärkelse. Även om man inte kan bota alla kan man ofta hitta möjligheter att göra stor skillnad genom lyhördhet, engagemang och genomtänkta insatser.

Lena Nylander

HUVUDREDAKTÖR

1. Introduktion

Terminologi samt något om skriften

I denna skrift har vi genomgående valt den beteckning/diagnos som finns i den svenska översättningen av DSM-5, nämligen ”intellektuell funktionsnedsättning” när vi avser det som tidigare kallats utvecklingsstörning och i en del sammanhang mental retardation. Vi har valt att använda förkortningen ID (av engelska *intellectual disability*) som numera är vanlig i den internationella litteraturen.

Uppdraget från Svenska Psykiatriska Föreningen var att samla en arbetsgrupp för att skriva riktlinjer för behandling av psykisk sjukdom hos personer med ID. Gruppen som medverkat i denna bok har samtliga arbetat länge med psykiatrisk diagnostik och behandling av vuxna med ID. Rekommendationerna grundas i stor utsträckning på vår kliniska erfarenhet. Det finns inte särskilt mycket forskning på området att luta sig mot. Diagnostiken är så svår och osäker att man ofta får pröva sig fram, behandlingen likaså. Vi som ingår i gruppen arbetar i olika miljöer och har haft olika uppdrag, vilket format våra erfarenheter. Vårt arbete ska därför ses som ett första försök att samla forskning och beprövad erfarenhet på området. Vi hoppas att det kan underlätta förståelsen och öka intresset för de ibland mycket ovanliga och svårbehandlade bilder man kan se när personer med ID blir aktuella för bedömning av psykisk ohälsa. Boken är i första hand tänkt för läkare inom psykiatrin, men även läkare i primärvården och andra yrkesgrupper i sjukvården kan förhoppningsvis ha nytta av den.

Vilken vårdnivå som är optimal för patienter med ID kan inte generaliseras. Många patienter med ID och psykiska symtom be-

handlas med framgång i primärvården, där det är en fördel att man också har kunskap om patientens somatiska hälsa. Andra gånger behövs psykiatrisk specialistkompetens, och vi rekommenderar att psykiatrin är generös med bedömningar, övertag och samverkan. Några av patienterna med ID hör till psykiatrins allra mest svårbedömda och svårbehandlade patienter. Kontinuitet och kännedom om patientens levnadsförhållanden i kombination med medicinsk kunskap är viktiga faktorer för adekvat bedömning och framgångsrik behandling.

Personer med ID – levnadsomständigheter, lagstiftning och vård

Personer med intellektuell funktionsnedsättning (ID) – definition, se kapitel 2 – har alltid funnits i alla samhällen. Få grupper har varit så utsatta för diskriminering, förlöjligande och övergrepp (1). Fortfarande blir personer med ID och deras speciella behov sällan medräknade när man talar om minoriteter, tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning eller när man planerar vårdverksamheter.

Lagstiftningen, LSS, som är en så kallad pluslag, och som ska garantera personer med bland annat ID ett gott liv, är cirka 20 år gammal och har flera gånger varit föremål för översyn. Först 2005 skrevs det in i lagen att de insatser som erbjuds ska vara av god kvalitet (2).

LSS-insatser ska vid behov erbjudas personer inom tre så kallade personkretsar. I personkrets 1 ingår personer med ID. Man är inte inskriven någonstans, än mindre omyndig utan måste själv eller via företrädare söka de insatser man behöver. De insatser som regleras i LSS och som kommunen ska behövspröva och tillhandahålla är boende med särskild service för barn respektive vuxna, personlig assistans, avlösarservice, ledsagarservice, korttidsvistelse/korttidstillsyn, biträde av kontaktperson, daglig verksamhet, råd och stöd samt individuell plan. Sjukvårdsinsatser ingår inte i LSS-insatserna utan hälso- och sjukvårdslagen gäller alla, alltså lika vård på lika villkor (se vidare kapitel 5).

En annan samhällsinsats som många med ID behöver och som inte regleras av LSS är stöd av god man eller förvaltare. Att ha god man eller förvaltare innebär inte heller att man är omyndigförklarad. Alla vuxna svenskar är myndiga, även om de som har ID kan ha svårt att föra sin egen talan i många frågor.

Även insatser enligt socialtjänstlagen (SoL) kan bli aktuella, till exempel boendestöd.

De goda levnadsomständigheter som LSS ska garantera personer med funktionsnedsättning innebär att de ska ges möjlighet att delta i samhällslivet och ta del av det utbud som övriga medborgare har tillgång till. För att detta ska bli verklighet behövs anpassningar i omgivningen för att minska funktionsnedsättningens funktionshindrande effekter. Exempel på sådana anpassningar är rullstolsramper och teleslingor i offentliga lokaler. Mindre ofta finns anpassningar för personer med ID, till exempel lättläst information, extra tydlig skyltning eller bildstöd.

Personer med ID är en utsatt grupp, vilket visats i många forskningsstudier. Bland mycket annat är de mer utsatta för sjukdom, såväl somatisk som psykisk, och har en överdödlighet i somatisk sjukdom, troligen delvis på grund av att exempelvis cancersjukdom upptäcks sent (3-7). Eftersom personer med ID ofta har svårigheter att kommunicera och kan ha annorlunda sätt att uttrycka till exempel smärta eller nedstämdhet blir diagnostiken svår. Många har svårt att medverka i undersökningar, då de inte kan förstå vad saken gäller eller hur det ska gå till. När det gäller psykiatrisk diagnostik blir kommunikationssvårigheterna särskilt betydelsefulla. För att personer med ID verkligen ska kunna erbjudas hälso- och sjukvård på lika villkor krävs alltså anpassningar av hälso- och sjukvården i vårdsituationen, ibland omfattande sådana.

De flesta med ID får denna diagnos tidigt och det borde därför finnas utrymme för förebyggande insatser i form av den hälsovård som ingår i hälso- och sjukvårdens uppdrag. Det finns förvånande lite forskning kring sådana insatser till denna grupp, men av det som finns kan man göra antagandet att personer med ID tidigt borde erbjudas hjälp att få goda vanor vad gäller kost och motion. Sådana insatser kanske skulle minska både somatisk och psykiatrisk sjuklighet. Kanske skulle de även minska de så kallade utmanande beteenden som ofta leder till akuta kontakter med psykiatri och insättning av psykofarmaka.

Alla psykiatrer som arbetar i den offentligt drivna sjukvården träffar patienter med ID, ofta i akuta lägen då patienten är stressad och rädd, omgivningen (personal och/eller närstående) slutkörd och psykiatri är "sista chansen" för att få en ändring till det bättre. Ibland åtföljs patienten av personal som inte känner honom/henne, och därför inte kan hjälpa till att ge någon anamnes. Det som kan

erbjudas brukar vara lugnande medicin alternativt inläggning, båda med kortvarig effekt, om någon alls. Diagnostiken blir av förklarliga skäl bristfällig. Denna vård kan inte sägas vara på lika villkor som för personer utan ID.

I läkarutbildningen har man ofta försummat att särskilt ta upp grupper med ID eller med svårigheter att kommunicera med omgivningen. Patienterna med ID är få, men har rätt till en psykiatrisk vård av samma kvalitet som övriga medborgare får. Inte heller under utbildningen till specialist i psykiatri brukar denna problematik tas upp särskilt och många psykiatrer känner sig okunniga och osäkra både på diagnostik och behandling när patienten har ID. En hel del professionella känner inte till de hjälpmedel som faktiskt finns, till exempel boken *DM-ID/DM-ID 2 (Diagnostic Manual – Intellectual Disability)*, en lättläst, anpassad diagnosmanual som bygger på DSM-IV/DSM-5 (8). Inte heller är habiliteringens och andra vårdgrannars uppdrag för målgruppen kända av alla. Behandlaren behöver förstå och hantera patientens problem på flera sätt och på flera nivåer samtidigt. Det handlar om verklig läkekonst. Psykofarmaka är bara en liten del av den psykiatriska behandlingen. Patientens omgivning (miljö inklusive bemötande) måste fungera för att medicinen ska ha avsedd effekt.

Kvalitetskriterier och verksamhetsuppföljning

Förslag till kvalitetskriterier:

- Att ID-diagnosen är korrekt registrerad och att samma person inte har flera olika ID-diagnoser (till exempel lindrig och svår) registrerade vid olika besökstillfällen. Mätbar faktor (negativ): Antal patienter som fått flera olika ID-diagnoser.
- Att personer med ID som behandlas i psykiatri har registrerad diagnos (kan givetvis vara symtomdiagnos eller liknande) utöver ID. Mätbar faktor: Andel patienter med ID-diagnos (F7*) som också har annan psykiatrisk diagnos registrerad.
- Att behandling och målsymtom är tydligt angivna i den psykiatriska huvudjournalen, liksom orsak till utsättning av medicin. Mätbar faktor: Antal patienter med ID som har en tydlig vårdplan.
- Att det finns kontinuitet i behandlingen av patienter med ID. Mätbar faktor (negativ): Andel patienter med ID (F7*) som senaste året behövt byta behandlingskontakt.

- Att patienter med ID har läkarkontakt i primärvården och att årliga hälsokontroller görs. Mätbar faktor: Andel patienter med ID (F7*) som gjort besök hos primärvårdsläkare för hälsokontroll under det senaste året.
- Att det finns samarbete med nätverket runt patienten. Mätbar faktor: Andel patienter med ID (F7*), där det i journal/vårdplan framgår att samarbete med nätverket (närstående, god man/förvaltare, stödperson, LSS-handläggare, boende, daglig verksamhet, primärvård) är pågående, alternativt andel där SIP (samordnad individuell plan) upprättats eller följts upp under senaste året.

2. Intellectuell funktionsnedsättning/intellectual disability/ID

Definition

Funktionsnedsättningen ID finns upptagen i ICD-10 under benämningen ”psykisk utvecklingsstörning” (kod F70–F79). I DSM-5 heter diagnosen ”intellectuell funktionsnedsättning” (intellectual disability), och i den svenska översättningen MINI-D 5 definieras ID på följande sätt:

ID (psykisk utvecklingsstörning) är en utvecklingsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden och som inkluderar både intellektuella och adaptiva funktionssvårigheter inom de kognitiva, sociala och praktiska domänerna. Följande tre kriterier måste vara uppfyllda:

- A. Brister i intellektuella funktioner såsom slutledningsförmåga, problemlösning, planering, abstrakt tänkande, omdöme, studieförmåga och förmåga att lära av erfarenheter vilket styrks via såväl klinisk bedömning som via individualiserad, standardiserad intelligenstagning.
- B. Brister i adaptiv funktionsförmåga vilket leder till att personen inte når upp till den utvecklingsmässigt och sociokulturellt förväntade nivån av personligt oberoende och socialt ansvarstagande. Utan fortlöpande stödinsatser begränsar bristerna i adaptiv kapacitet personens fungerande i ett eller flera vardagliga avseen-

den såsom kommunikation, social delaktighet och självständighet inom ett flertal livsområden som hem, skola, arbete och samhälle.

C. Bristerna i intellekt och adaptivitet visar sig under utvecklingsperioden.

Resultatet av den testning som nämns i A brukar sammanfattas med en siffra, intelligenskvoten (IQ eller IK), se nedan under ”Bedömningsmetoder”.

I DSM och i andra sammanhang brukar man nivågruppera den intellektuella funktionsnedsättningen utifrån svårighetsgrad, funktion och stödbehov i:

- Lindrig (IQ ca 55–70)
- Medelsvår (ibland missvisande kallad måttlig) (IQ ca 40–55)
- Svår (IQ ca 25–40)
- Mycket svår (IQ < ca 25).

Ovanstående IQ-nivåer är ungefärliga, se nedan om mätning av IQ. Den IQ-mässiga gränsen för vad som är en intellektuell funktionsnedsättning (kriterium A) har tidigare ansetts gå vid IQ₇₀ (2 standarddeviationer under medelvärdet i befolkningen när detta är 100), men i DSM-5 (amerikanska oavkortade upplagan) har man uppmärksammat möjligheten till mätfel och skriver därför att 70 +/- 5 kan anses utgöra gränsvärdet.

Utvecklingsperioden enligt kriterium C anses i Sverige i regel vara till 16 års ålder.

Bedömningsmetoder

Intellektuell funktionsnedsättning är den enda psykiatriska diagnos där det finns tydliga normerade mätinstrument, nämligen tester som utmynnar i ett siffervärde för att fastställa diagnosen. Mätvärdet för testresultat är dock inte helt säkert – det finns utöver rena mätfel ett konfidensintervall som måste tas hänsyn till och därför vilar diagnosen inte bara på individens testresultat (så kallad intelligenskvot, IQ eller IK) utan också på huruvida personen har en åldersadekvat anpassning och funktion.

Intelligens är ett omtvistat och på många sätt oklart begrepp. Ibland definieras intelligens som de förmågor som mäts med intelligensstest. Kritiker av testerna menar att det finns många varianter

av något som kan kallas intelligens som dessa test inte mäter, men trots allt är nog de flesta eniga om att de så kallade intelligenstesten mäter viktiga aspekter av intelligent beteende, ger en bred bild av individens intellektuella förmågor och att de som får mycket låga resultat på dessa tester har stora svårigheter att fungera självständigt i vårt samhälle. Wechsler (konstruktör av de mest använda testen) definierade 1944 intelligens som: "individens förmåga att agera målinriktat, tänka rationellt och effektivt hantera sin omgivning".

De tester som vanligtvis används är föremål för ständiga revisioner och innehållet i de aktuella reviderade upplagorna har testats för validitet och reliabilitet. I den legitimeringsgrundande utbildningen till psykolog ingår utbildning i testmetodik och endast legitimerade psykologer eller psykologer under utbildning som handleds av legitimerad psykolog får lov att administrera dessa tester. De förbinder sig också att inte sprida materialet, detta för att förhindra att personer som ska testas i förväg "läser på" eller tränar och då felaktigt får för höga resultat. Av samma skäl betraktas resultaten av omtestning mindre än 2 år efter föregående testning som opålitliga. Viktiga förutsättningar för att man ska kunna ha tilltro till resultaten är förstås att individen är motiverad och verkligen gör sitt bästa och att han/hon inte eller så lite som möjligt är påverkad av tillfälliga faktorer som kan försämra resultaten (till exempel drogintag, viss medicinering, depression, trötthet, stress och mycket annat). Testledaren måste dessutom ta hänsyn till eventuella hörsel- och synnedsättningar samt till eventuella språkliga och kulturella skillnader som kan ha betydelse. Hänsyn måste också tas till den testade personens förmåga att förstå och följa instruktionerna, innebärande att de vanliga testerna inte kan användas när testpersonen har en alltför låg intellektuell nivå. Det ligger i psykologens yrkesansvar att vara uppmärksam på allt som kan påverka resultaten på testningen och att ta med sådana faktorer i sin sammanfattande bedömning.

De så kallade intelligenstester som brukar användas i Sverige är Wechslerskalorna, som finns i 3 varianter för olika åldersgrupper, WPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scale for Intelligence), WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) samt WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale).

WPPSI är anpassad för barn mellan 2 ½ och 7 ½ års ålder, WISC för mellan 6 och 16 år och WAIS för personer äldre än 16 år. Samt-

liga föreligger på svenska i sin fjärde version (WPPSI-IV, WISC-IV respektive WAIS-IV) och är normerade utifrån skandinaviska förhållanden. Det finns ytterligare tester/skalor för exempelvis testning av barn eller personer på en intellektuell nivå som motsvarar yngre än 2 ½ år och icke-verbala test för personer som saknar talat språk med mera. Vanligtvis genomförs testerna under optimala förhållanden, vilket innebär att testledaren och den testade personen är ensamma i ett tyst rum utan några störande inslag. Detta innebär att testresultaten måste ses som toppprestationer som personen kanske inte kan klara att nå upp till i en komplicerad vardag fylld av distraherande fenomen.

WPPSI, WISC och även WAIS är åldersnormerade. Eftersom barn ständigt utvecklas är det viktigt att det testade barnet jämförs med normalt utvecklade barn i samma ålder. För WAIS är normgrupperna indelade i intervall om 4 år. Exempel på förändringar av förmågor hos vuxna är att vissa verbala testresultat ökar med stigande ålder medan resultaten på test av arbetsminne sjunker.

Testerna består av ett antal deltest (WAIS-IV innehåller 10 obligatoriska och 5 kompletterande), som mäter olika aspekter av intelligent beteende. Varje deltest innehåller ett antal uppgifter arrangerade i stigande svårighetsgrad/abstraktionsnivå. När testpersonen inte klarat flera uppgifter i följd anser man att han/hon nått sin optimala nivå för just detta deltest och går vidare till den enklaste uppgiften inom nästa deltest. Tidsåtgången för ett helt test varierar därför – en välbegåvad person tar längre tid att testa. Testresultat på de lägsta nivåerna blir på grund av detta något mer osäkra än på nivåer kring eller över genomsnittet. IQ/IK räknas fram utifrån de siffermässiga nivåer som uppnåtts på de olika deltesten. De flesta personer har en någorlunda jämn begåvningsprofil, men om profilen är ojämn kan helskaleresultatet bli mer eller mindre missvisande (se nedan). Därför finns möjligheten att räkna på ett annat sätt och få fram så kallade index på vissa förmågor, exempelvis snabbhet, verbal funktion eller perceptuell organisation.

Utöver testning av den intellektuella nivån brukar man utföra en skattning av funktionell adaptation (personens anpassningsförmåga till det dagliga livets krav), vilket vanligen sker genom en semi-strukturerad intervju av personer i omgivningen. Hjälpmedel som ofta används för skattning av funktion är ABAS (Adaptive Beha-

viör Assessment System) som täcker förmågor som vanligtvis utvecklas mellan 5 och 21 års ålder eller VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale) för färdigheter som vanligtvis utvecklas mellan 2 och 21 års ålder. Både ABAS och VABS innehåller två skattningar, dels av föräldrar, dels av lärare och innefattar ett antal olika funktionsområden. Lärare kan ersättas av annan icke-närstående, som personal i boende eller daglig verksamhet eller personliga assistenter. Givetvis går det utmärkt att använda båda dessa skalor även när det gäller personer äldre än 21 år, där det ju blir ett observandum om den vuxne på något område inte har den funktionsnivå/adaptiva nivå som en vanlig 21-åring har.

En persons intellektuella nivå kan variera något under uppväxt och tidig vuxenålder, men med stor sannolikhet inte mer än omkring 5 skalpoäng. Ju lägre IQ, desto mer stabilt är värdet (9). Förändringar nedåt kan givetvis uppkomma av många orsaker och under hela livet, särskilt under åldrandeprocessen eller på grund av skador, sjukdomar och medicinering som påverkar kognitiv funktion och inte minst av missbruk.

De allra flesta vuxna med ID i Sverige i dag har fått diagnosen i förskoleåldern eller under tidiga skolår och är alltså testade med gängse metoder för barn. Enstaka gånger upptäcks ID senare under skoltiden eller i vuxen ålder – dessa fall rör oftast, men inte alltid, personer som inte är uppvuxna i Sverige. Då behövs förutom testning och bedömning av adaptionsförmåga en utvecklingsanamnes för att diagnosen ID ska kunna ställas (kriterium C).

Nivåer – vad kan förväntas?

Den nu vanligaste nivåindelningen är den som finns i ICD-10 respektive DSM-5, se ovan. Det är viktigt att veta att enbart diagnosen ID säger ganska lite om vad personen förstår och klarar av mer än att det finns en funktionsnedsättning jämfört med det stora flertalet i samma åldersgrupp. De IQ-värden som brukar anges för nivåerna lindrig, medelsvår, svår och mycket svår ID säger inte heller särskilt mycket om vad man kan förvänta sig att personen klarar. I DSM-5 (den svenska översättningen MINI-D 5) finns en utmärkt tabell där funktionen inom den kognitiva, sociala och praktiska domänen beskrivs kortfattat för de olika svårighetsgraderna.

Ibland kan det vara befogat att tänka sig den vuxnes funktion

som den hos en person i lägre ålder. Dock får ett sådant tankestöd *inte* innebära att man tänker sig att den vuxne "är" som ett barn utan han/hon ska givetvis bemötas som en vuxen. Personen med ID tål dock mindre av belastning och kan inte förväntas fungera som en vuxen utan måste ha stöd och beskydd liknande behoven hos yngre personer. Samtidigt har ju en vuxen med ID en annan livserfarenhet än ett barn, men också en annorlunda livserfarenhet än en vuxen utan ID, vilket måste vägas in i bedömningen.

Grad av ID	IQ	Jämförelse förståelsenivå
Lindrig	50-69	9-12 år
Medelsvår	35-49	5-8 år
Svår	20-34	2-5 år
Mycket svår	< 20	0-2 år

En annan nivåindelning som man ibland ser i Sverige är den som gjorts av psykologen och pedagogen Gunnar Kylén (10). Kylén, som utgått från Piagets inlärningsteorier, använder beteckningarna A, B och C för olika nivåer, där A är den lägsta utvecklingsnivån, motsvarande mycket svår ID. Nivå B motsvarar medelsvår till svår ID och C lindrig ID.

Kommunikation och kognitiva funktioner

Kommunikation (se även kapitel 7) är ett begrepp som ofta missförstås. Många avser med kommunikation enbart det talade eller möjligen också skrivna språket, men kommunikation är ett mycket vidare begrepp och meningsfull kommunikation är inte alltid så enkel att åstadkomma. Kommunikation är alltid ömsesidig. Det innebär att kommunikation inte bara handlar om uttrycksmöjligheter utan också om förståelse av intryck. Individens möjligheter att förstå sin omgivning är viktigare än man ibland tror för att han/hon ska kunna uttrycka sig.

Med kognitiva funktioner menas de redskap eller förutsättningar en individ har för att förstå och tolka sin omgivning och anpassa sitt beteende på ett lämpligt sätt. Hela tiden tar vi in intryck från vår omgivning, smälter ihop dem till en helhet i ett sammanhang, tolkar och (ofta) sätter ord på upplevelsen. Vi jämför med våra tidi-

gare erfarenheter, minnen och kunskaper och bildar oss en uppfattning om hur vi ska förhålla och eventuellt bete oss på ett sätt som är till gagn både nu och i framtiden, varefter vi styr vårt beteende så att det blir det avsedda.

Kognitiva funktioner är ett samlingsnamn för oerhört mycket som försiggår i vår hjärna, som vi lärt och övat under utvecklingsperioden och som hos den vuxna individen i stor utsträckning är automatiserat. De flesta av oss behöver därför inte anstränga oss nämnvärt för att använda våra kognitiva funktioner på ett (oftast) ändamålsenligt sätt. Vi kan också – i de flesta fall – använda vårt intellekt och vår förmåga att resonera med oss själva för att hantera mer eller mindre starka känslor så att känslorna inte ställer till det för oss. Vi kan abstrahera, vilket innebär att vi kan bilda och förstå symbolfunktioner. Att använda språk är en symbolfunktion.

Om en person har ID är den kognitiva funktionen nedsatt (ibland uttryckt som att personen befinner sig på en lägre utvecklingsnivå i förhållande till den som anges av den kronologiska åldern), men i olika grad (nivåer, se ovan), och samtidigt kan den kognitiva profilen vara ojämn (se nedan). Ytterligare ojämheter finns hos de som utöver ID har autism (se kapitel 9).

Kommunikationsförmågan hos personer med ID spänner över ett mycket stort fält och är helt beroende av den kognitiva nivån och profilen. Hur kommunikationsförmågan används beror givetvis också på omgivningens förmåga att underlätta genom förståelse och genom att tillhandahålla hjälpmedel. Personer med lindrig ID och särskilt med IQ nära gränsen till normalområdet har oftast ganska små behov av anpassningar i samtal och skrift i vardagliga sammanhang. De brukar behöva mer konkreta förklaringar och har nytta av lättlästa texter. I samtal bör man undvika svåra ord och abstrakta begrepp och vinnlägga sig om tydlighet och förvissa sig om att personen har förstått. Personer med lindrig ID har oftast god förmåga att konkret uttrycka sina behov, önskemål och känslor i tal.

Personer som har medelsvår ID har större svårigheter att tillgodogöra sig information från omgivningen – att förstå det talade språket utöver på en konkret nivå. De behöver stöd för att förstå innebörden i situationer som inte är de mest rutinbetonade och vardagliga. I situationer som sjukvårdsbesök har de behov av anpassningar, såväl för att förstå omgivningen som för att själva göra

sig förstådda. De som är vänliga, socialt intresserade och har ett användbart ordförråd blir ofta överskattade när det gäller förståelsenivå och kommunikationsförmåga. Särskilt gäller detta personer med autism. De kan behöva kommunikationshjälpmedel och framför allt en omgivning som förstår och kan tolka kommunikationen både till och från dem.

Personer som har svår eller mycket svår ID har ofta dessutom autism, ibland odiagnostiserad. De har mycket stora svårigheter att förstå sammanhang och helheter och kan ofta missuppfatta situationer eller uttalanden, ibland så att de blir förvirrade, skrämde eller upprörda. De har ofta mycket stora brister när det gäller att förstå talat språk och kan inte själva använda det talade språket kommunikativt. Många har svårt att kommunicera känslor eller smärta på ett sätt som omgivningen förstår. Ibland är de dessutom överkänsliga för sinnesintryck som för andra är negligerbara eller uppfattar sinnesintryck på annorlunda sätt. Inte sällan finns så kallade utmanande beteenden, som kan vara ett sätt att kommunicera den frustration det innebär att inte förstå andra eller sin omgivning.

På alla nivåer finns någon förmåga till inläring, under förutsättning att det som ska läras presenteras på ett sätt som är anpassat till individens kognitiva funktioner. Även under optimala förhållanden är inläringen i varierande grad långsammare, mer energikrävande och mer osäker än hos personer utan ID. Inlärningsförmågan påverkas också, på samma sätt som hos andra människor, av omgivningsfaktorer och av individens aktuella psykiska och somatiska tillstånd.

Kognitiva profiler

Som nämnts ovan innehåller en IQ-testning ett antal deltester, där olika aspekter av kognitiva funktioner bedöms. Många personer (med eller utan ID) får likartade resultat på de olika deltesten, innebärande att man har en jämn nivå på sina intellektuella prestationer. Vanligtvis bedömer vi oss själva och andra utifrån en förväntan att vi har jämna prestationsnivåer – är man duktig på ett område förväntas man vara duktig också i andra avseenden. Det är emellertid inte alla som har en jämn så kallad kognitiv profil. Särskilt bland personer med autism är det vanligt med ojämna profiler, ibland mycket ojämna. En person kan alltså ha förmågor på något område

som ligger över förmågorna inom övriga områden eller tvärtom. Bland personer med autism är det vanligt att den sociala förståelsen ligger under övriga förmågor, liksom förmågan att se helheter och sammanhang (se kapitel 9). Det är också ganska vanligt att personer med autism, även de med svår ID, kan ha något område där förmågan är betydligt bättre än i övrigt. Det är inte ovanligt att testresultat avspeglar exempelvis en god förmåga att lägga pussel eller att se mönster (deltest i WISC/WAIS som visuella pussel eller blockmönster; Ravens färgade matriser). För omgivningen är det mycket värdefullt att ha kännedom om personens eventuellt ojämna profil så att man kan undvika att i onödan belasta personen med sådant som tar svaga sidor i anspråk. De starka sidorna kan användas för att till exempel hitta intressanta sysselsättningar för personen – de flesta tycker om att syssla med sådant de är duktiga på.

Något om orsaker

Det finns en mängd kända orsaker till ID, samtidigt som orsaken i de flesta enskilda fall är okänd. Olika faktorer som negativt kan påverka den växande hjärnans funktion kan bidra till ID. Denna påverkan inträffar oftast tidigt – från anläggningen via fostertiden, förlossningen och under de tidiga levnadsåren. Många genetiska orsaker har beskrivits, till exempel kromosomavvikelser som Downs syndrom och fragilt X. Dessa två är de vanligaste kända genetiska orsakerna till ID. Det finns en mängd andra beskrivna syndrom där ID ingår i bilden. En del av dessa beskrivs under benämningen ”Ovanliga diagnoser” på Socialstyrelsens hemsida. En del kännetecknas, förutom av ID, av speciella utseenden och/eller beteenden (se kapitel 3). Vissa syndrom ger också en ökad risk för psykiatriska tillstånd, exempelvis autism, ADHD samt ångestsyndrom vid fragilt X och tidigt psykosinsjuknande vid 22q11-deletionssyndrom.

Annat som kan påverka fostrets hjärna är gifter av olika slag (alkohol, mediciner och kanske annat som vi inte känner till) samt infektioner (till exempel rubella eller toxoplasmos). Förlossningsskador – exempelvis syrebrist eller hjärnblödningar – kan bidra till ID liksom extrem underburenhet. Tidig svår undernäring eller sjukdomar under barnaåren som påverkar hjärnan, till exempel mässlingsencefalit eller herpesencefalit, kan ge upphov till ID. Tidiga skador, exempelvis trafikolyckor med hjärnskador, kan få ID som resultat.

När det gäller vuxna kan, i de fall orsaken är känd, vetskap om orsaken till personens funktionsnedsättning vara av värde. Vissa syndrom är exempelvis ibland förknippade med somatiska komplikationer som hjärtfel eller störningar i thyreoideafunktionen eller med speciella beteenden/psykiska symtom. Orsaken till personens ID påverkar i regel inte behandlingen av psykisk eller somatisk sjukdom.

Stress och sårbarhet

En vanlig tankemodell inom psykiatri för en trolig mekanism för insjuknande i psykisk sjukdom är den så kallade stress-/sårbarhetsmodellen. Den innebär att man tänker sig att olika individer har olika sårbarhet eller har varierande benägenhet att reagera med psykiatriska symtom på stressorer. Sårbarheten tänker man sig som en del av konstitutionen, det vill säga medfödd, men den kan givetvis också påverkas av erfarenheter. Goda kognitiva funktioner minskar i allmänhet sårbarhet och svikt genom att individen då har väl fungerande redskap för att hantera eller lära sig hantera även besvärliga situationer, så kallade coping-strategier.

Möjliga stressorer är allt tillkommande, såväl inre som yttre faktorer, som negativt kan påverka personens välbefinnande. Inre faktorer kan vara otillräcklig sömn (som kanske i sin tur beror på miljöfaktorer), kroppslig sjukdom/obehag av olika slag, påverkan av hormoner, medicinering eller av alkohol/drogintag (medicin eller alkohol och droger kommer dock egentligen utifrån). Yttre faktorer kan vara alla typer av händelser och förändringar, även sådana som av de flesta normalbegåvade uppfattas som bagateller eller som positiva förändringar (till exempel flytt till en bättre bostad).

Hur individen reagerar på en stressor bestäms dels av personens sårbarhet, dels av stressorns styrka eller natur. Hos en allmänt mer sårbar person kan redan en svag stressor utlösa en stark reaktion eller ett sjukdomstillstånd. Många har en specifik sårbarhet inom något område där man (kanske på grund av tidigare negativa erfarenheter) är särskilt känslig. Andra har så välfungerande coping-strategier och stark självkänsla att de kan klara kraftiga stressorer. Vissa stressorer är dock så starka att de allra flesta har svårt att hantera dem, exempelvis förlust av nära relationer, naturkatastrofer eller krig.

Av ovanstående framgår att personer med ID är en sårbar grupp, dels relaterat till deras grundläggande kognitiva svårigheter, dels

relaterat till deras begränsade erfarenheter och begränsade förmåga att använda och generalisera sina erfarenheter. Brister i kommunikationsförmåga (framför allt förståelse, men även förmåga att själv uttrycka) gör att många misstolkar sådant de upplever och dessutom inte kan fråga eller berätta. De vanliga sätten att bearbeta besvärliga upplevelser är alltså mindre tillgängliga för personer med ID.

För omgivningen är det viktigt att tänka på och försöka förstå personens sårbarhet, så att man i görligaste mån kan skydda honom/henne från negativa stressorer. När stressande händelser ändå inträffar – och för en del är det ganska vardagliga skeenden som kan upplevas starkt stressande, särskilt vid samtidig autism – behöver omgivningen hjälpa och stödja personen att hantera situationen och den stress den gett upphov till. I en del fall kan sådan stress sannolikt bidra till psykisk sjukdom.

För vidare läsning rekommenderas till exempel Nyman och Bartfai (red.), *Klinisk neuropsykologi* (2014), särskilt del I och II.

3. Behavioral phenotypes

Behavioral phenotypes är en benämning som används för speciella beteendemönster associerade med ett genetiskt eller kromosomt syndrom. Nedan följer några exempel (mer information kan sökas via Socialstyrelsens hemsida för ovanliga diagnoser).

22q11-deletionssyndrom (tidigare benämnt CATCH-22)

Detta är en kromosomavvikelse med deletion på 22q11.2 och ett kliniskt tillstånd med hjärtproblem, avvikande ansiktsdrag, thymuspåverkan, rubbad kalciumbalans och gomspalt med nasalt tal. Kognitivt kan det föreligga inlärningssvårigheter, utvecklingsförseening och ibland ID.

Vid syndromet har rapporterats en överrepresentation av psykosymtom och några får schizofrenidiagnos. Man kan också se affektiva svängningar med depression. Ibland finns beteendeavvikelser, personlighetsstörning eller hyperaktivitet/ADHD.

Cornelia de Langes syndrom

Syndromet har oftast en autosomt dominant ärftlighet; flertalet fall uppstår genom mutation. Det som utmärker personen är kortvuxenhet med korta armar, tunna läppar, sammanväxta ögonbryn, lågt sittande öron samt nedsatt muskeltonus. Ofta finns problem med gastroesofageal reflux, dålig hörsel, ID och autism.

Beteendet innefattar ofta självdestruktivitet, tvång, stereotypier, nedsatt flexibilitet, hyperkänslighet, sömnproblem, ätproblem, våldsamhet och impulsivitet. Stödinsatserna innebär en pedagogisk vardag där man förstärker de visuospatiala förmågorna.

Downs syndrom/trisomi 21

Detta är den vanligaste kromosomala avvikelserna bland personer med ID, vilken ofta är lindrig till medelsvår. Downs syndrom har många fysiska kännetecken. Ofta föreligger muskulär hypotoni, öppen mun, tungprotrusion, liten näsa, epicanthus, hyperflexibilitet, bred nacke och kortväxthet. Fetma utvecklas med åldern hos många. Inte sällan är synen nedsatt, beroende på exempelvis katarakt och keratokonus. Patienten har ökad risk för vaxproppar och andra hörselproblem. Ortopediskt kan finnas besvär med svag muskulatur, överörlighet i leder, ledsmärtor på grund av till exempel atlantoaxial dislokation. Hypotyreoos är mycket vanligt; mindre ofta hyperthyreoos. Epilepsi förekommer vanligast dels i ungdomen, dels i samband med demensutveckling. Hjärtsjukdomar, ofta kongenitala, är vanliga och numera åtgärdas dessa tidigt i livet. Fortsatt är det dock vanligt med lågt blodtryck och låg puls. Det kan ske ett tidigt åldrande med förändringar i hår, skelett och motorik.

Psykiska besvär eller beteendeproblem finns hos många med Downs syndrom. Det är vanligt med depression, ångest, emotionella problem, tvångsmässighet och långsamhet, men även med hyperaktivitet/ADHD, tics, autism och demensutveckling. De har ofta en ökad önskan om social delaktighet och kommunikation som ibland överskrider deras förmåga.

Frekvensen av demens ökar kraftigt redan vid 40 års ålder, då cirka 8 procent är drabbade, vid 60 år och äldre mer än 70 procent. Symtomen, som debuterar 15–20 år tidigare än i normalbefolkningen, kan initialt vara svåra att upptäcka. Debutsymtomen kan vara diffusa, som irritabilitet, språkfunktionsförsämring, emotionella störningar, spatia- la störningar eller sömnstörningar (speciellt apnéer) innan man upptäcker minnesstörningarna. I nästa fas kommer förlust av orientering, amnesi, minnessvaghet, dyspraxi, svårighet att utföra koordinerade rörelser, agnosi, afasi och ökad muskeltonus. Senare kan apraxi, epilepsi, förlust av basala funktioner, inkontinens, minskad muskelmassa och aggressivitet uppträda. Se även kapitel 9 om kognitiv sjukdom.

Fragil X

Detta är den vanligaste ärftliga kromosomala störningen i samband med ID och efter Downs syndrom den vanligaste kromosomala störningen.

Fragil X är ett tillstånd kopplat till den långa armen på X-kromosomen. 70–80 procent av drabbade män har en medelsvår till svår ID och resterande en lindrig ID. Autism finns hos många. Hos kvinnor förekommer oftast lindrig ID vid fragil X.

Ansiktet är ofta långt med markerad haka och panna, gommen är hög och öronen stora och dominerande. Led- och muskelsymtom kan omfatta hypermotilitet i fingerleder, instabilitet i andra leder, torticollis, plattföthet och hypotoni. Huden är mjuk och tänjbar. Kyfoskolios förekommer hos en del. Hjärtat kan drabbas av mitralisklaffprolaps och aortadilatation. Hos pojkar kan testiklarna vara förstörade speciellt efter puberteten. Ögonen uppvisar nystagmus.

Språket är ofta stört med sluddrighet, ekolali, perseverationer och speciell prosodi. Svårigheter att hantera socialt samspel kan leda till social ångest och att ögonkontakt undviks. Stereotyp och repetitivt beteende, till exempel gungande eller handviftningar, är vanligt. Självdestruktivitet förekommer och karakteristiskt är att personen biter sig i tumbasen.

Lesch-Nyhans syndrom

Detta är ett ovanligt syndrom med uttalad självdestruktivitet och med en ärftlig rubbning i purinomsättningen. Enzymbristen gör att halten av urinsyra i blod och urin blir förhöjd.

En försenad motorisk utveckling samt hypotoni syns redan vid några månaders ålder. Vid cirka 2 års ålder tillkommer andra neurologiska symtom som spastiska förlamningar och ofrivilliga koreo-atetotiska rörelser. Man ser också tillväxthämning, gikt och megaloblastisk anemi. Kognitivt föreligger ofta medelsvår till svår ID.

Beteendeproblemen är allvarliga, med självdestruktivitet, där personen kan bita sig allvarligt i tunga, läppar, fingrar och/eller bankar huvudet i väggen. Förekomsten av självdestruktivt beteende kan variera mellan olika personer. Autistiska beteenden förekommer.

Prader-Willis syndrom

Förekomsten är vanligen sporadisk och innebär en förändring på kromosom 15. Män och kvinnor drabbas lika. Symtomen innefattar en initial fas med neonatal muskulär hypotoni och uppfödningssproblem. En andra fas innebär hyperfagi från 1 till 2 års ålder, medan hypotonin förbättras. Personen är ofta kortvuxen med skolios.

Ansiktet brukar vara platt med framträdande panna och blå mandelformade ögon, med ökad ljuskänslighet. Händer och fötter brukar vara små, liksom testiklar. Många har sömnbesvär med apné och dagtrötthet och många är starkt värmekänsliga.

Kognitiva problem kan omfatta ID och autism, med brister för auditiv information. Personer med Prader-Willis syndrom har en kronisk oförmåga att reglera aptiten och behöver omgivningens stöd för att inte bokstavligen äta ihjäl sig.

Insatserna ska innehålla en pedagogiskt anpassad vardag med beteendemodifikation. Vid Prader-Willis syndrom finns ofta uttalade tvångssymtom, till exempel kontrolleringstvång, som kan behöva behandlas. Personer med detta syndrom riskerar också att drabbas av psykoser, upp till 10 procent enligt vissa författare.

Williams syndrom

Personer med Williams syndrom utmärks av ett speciellt utseende och brukar ha hes röst och mycket god hörsel. Ansiktsformen är speciell, med vid mun, tjocka läppar, hypertelorism, kort och uppåtvänd näsa, framåtriktade näsborrar och lågt sittande öron. Personer med Williams syndrom har ofta dentala förändringar, försenad tandutveckling, hög gom och sväljningsproblem. Ljumsnbräck är vanligt hos båda könen. Många har sluttande axlar och muskuloskeletala förändringar med dålig balans, klumpighet, svag muskulatur och dålig finmotorik.

Övriga symtom kan vara njurförändringar, ögonproblem som skelning, kardiovaskulära förändringar med supravulvulär aortastenosis, perifer pulmonalstenosis, coarctatio aortae och andra förändringar. Hypertoni kan förekomma. Kalciumrubbningar med för höga värden förekommer, liksom sköldkörtelproblem och diabetes.

Kognitivt föreligger vanligen lindrig eller medelsvår ID med en ojämn begåvningsprofil. Tal och språkutvecklingen brukar vara kraftigt försenad. Beteendemässigt är det vanligt att personer med Williams syndrom är pratglada och använder ett avancerat och mångordigt språk utan att förstå så mycket av det. De är kontaktsökande, men emotionellt osäkra med ångest, impulsivitet, ökad distraherbarhet och känslighet för ljud. Se även O'Brien & Yule (1995) (52).

4. Habilitering, levnadsförhållanden och samhällsstöd

Begreppet habilitering

Habilitering innebär: ”Insatser som skall 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” (11). Ansvaret för habilitering åligger enligt hälso- och sjukvårdslagen sjukvårdshuvudmannen, således landstingen och i vissa fall primärkommunen. Habiliterande åtgärder är också naturligt integrerade i stora delar av sjukvården. I en vidare bemärkelse har andra aktörer i samhället också habiliterande uppgifter, till exempel Arbetsförmedlingen (AF) eller Försäkringskassan (FK). Särskilda regler och möjligheter kan finnas inom AF eller FK för personer med ID.

Skolan, speciellt särskolan, har en viktig roll för unga med ID. I skolan finns en kännedom om individerna som är viktig att ta till vara då framtida stöd för arbete och sysselsättning ska planeras efter skolans slut. Vid övergång till gymnasiesärskola brukar en förnyad utredning göras vad gäller tillhörighet i särskolan, det vill säga medicinsk, psykologisk, pedagogisk och social utredning. Den kan man ta till vara. Ibland behövs en ny funktionsbedömning av till

exempel arbetsterapeut inom kommun eller habilitering, särskilt när det gäller ADL-funktioner i hemmet.

Övergången till arbetsliv och sysselsättning är en kritisk livsställning och kräver ofta olika anpassningar, varvid information om funktionsnivå från skolan kan vara till stor hjälp.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

LSS tillkom 1993 som en rättighetslag, en så kallad pluslag (2). Lagen delar in funktionshindrade i personkretsar – 1, 2 och 3 – som styr vilka stödinsatser en person kan vara berättigad till. Personkrets 1 i LSS omfattar personer ”med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd”. De insatser som regleras i LSS är boende med särskild service för barn respektive vuxna, personlig assistans, avlösarservice, ledsagarservice, korttidsvistelse/korttidstillsyn, biträde av kontaktperson, daglig verksamhet, råd och stöd samt individuell plan. Sjukvårdsinsatser ingår inte i LSS-insatserna och personal i LSS-verksamheter har inte sjukvårdsutbildning.

”Stöd och service” för personer med funktionsnedsättningar är till största delen ett primärkommunalt åliggande. LSS-insatsen ”råd och stöd” är landstingens ansvar. ”Råd och stöd” måste skiljas från annan råd- och stödverksamhet. Det viktiga i detta är att man om man tillhör personkretsen i LSS har en lagstadgad rättighet till denna insats.

Individuell plan

Den som får insatser enligt LSS ska erbjudas att få en individuell plan med beslutade och planerade insatser (LSS 10 §). Planen ska upprättas tillsammans med den enskilde och ska utgå från hans eller hennes önskemål. Planen kan omfatta flera insatser från en eller flera huvudmän. Kommunen har ett särskilt ansvar att samordna de insatser som tas upp i planen.

Individuell plan kan vara ett bra instrument för att strukturera upp stödinsatser och ett sätt att följa upp att de blir gjorda. Se också nedan om samordnad individuell plan (SIP) som blir aktuell när sjukvård och socialtjänst ska samordna sina insatser.

Hur får man stödinsatser enligt LSS?

LSS-insatserna bygger på frivillighet och självbestämmande, varför personen måste ansöka om dem (själv eller via företrädare). Först prövas personkretstillhörighet. För flertalet insatser görs detta av en kommunal LSS-handläggare. Någon form av läkarintyg eller utlåtande om diagnos behövs. Det är också kommunens handläggare som bedömer om ansökan om insatser enligt LSS ska beviljas eller om behoven kan tillgodoses inom ramen för socialtjänstlagen.

Som behandlare i sjukvården är det värdefullt att vara orienterad om de lokala kontaktvägarna på den ort där man är verksam. Det är lämpligt att ställa sig frågan vilka eller hur stor del av patientens svårigheter som beror på underliggande kognitiva funktionsnedsättningar och vad som är tillkommande problem av mer psykiatrisk karaktär. De måste hanteras var på sitt sätt och oftast i samarbete mellan de olika vårdgivarna.

Habiliteringsorganisationen

Det finns stora regionala skillnader inom habiliteringsverksamheten för vuxna (vanligen personer över 18 år). Den är olika organiserad och med variationer i uppdrag i olika delar av landet. Skillnader finns också mellan kommuner i stödet till personer med funktionsnedsättning, nämligen om stöd ges enligt socialtjänstlagen (SoL) eller lagen om stöd och service (LSS) (11) (12).

Av historiska skäl finns skillnader mellan habiliteringen för barn respektive vuxna, vilka numera successivt håller på att överbryggas. Antalet vuxna patienter som får del av habilitering är dock klart lägre än antalet barn och ungdomar, trots att behoven ofta kvarstår.

Habiliteringens resurser

Den specialiserade habiliteringen inom landstingets hälso- och sjukvård kännetecknas av att vara samordnad och multiprofessionell med ett teambaserat arbetssätt. De yrkesgrupper som vanligen är tillgängliga är kurator, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped. I varierande omfattning finns specialpedagog, sjuksköterska, dietist och läkare. Tillgång till olika personalkategorier blir ofta gränssättande för vilka åtgärder som habiliteringsteamet kan erbjuda.

Habilitering för vuxna är inte någon medicinsk specialitet för läkare utan de läkare som finns har olika medicinsk bakgrund, ofta inom allmänmedicin, rehabilitering eller psykiatri. En viktig del av habiliteringsarbetet är hjälpmedelshandtering. Detta är en stor uppgift för framför allt arbetsterapeuter, fysioterapeuter och logopedier. Inom vissa landsting tillhör även syncentraler och pedagogisk hörselvård habiliteringsorganisationen. Inom landstingen kan finnas begränsningar i åldrar och diagnoser för vilka patienter man tar emot.

Habiliteringarna är små organisationer jämfört med kommunal omsorg och övrig sjukvård. Det innebär att de mest kan fungera som konsultorgan för att hjälpa sina patienter att få den sjukvård och omsorg man är berättigad till. Det kan ofta också handla om att dessa insatser behöver anpassas individuellt till patienten och då bör habiliteringen kunna bistå med utredning av funktionsnedsättningen och utifrån detta ge anvisningar om lämpligt kognitivt stöd, anpassat bemötande och eventuella andra hjälpmedel.

På många håll i landet ansvarar kommunen för hälso- och sjukvård i boende och daglig verksamhet enligt LSS. Dessa kommunala team, ibland kallade bashabiliteringsteam, är då ytterligare en samarbetspartner för sjukvården och landstingets habilitering.

Habiliteringens innehåll

Målet för habiliteringsarbetet är att få vardagen att fungera så bra som möjligt trots funktionsnedsättningar. Detta innebär inte ett övertagande av sjukvårdsansvar för somatisk och psykiatrisk behandling utan habiliteringen är ett komplement för att underlätta för den funktionsnedsatte att som andra människor få tillgång till samhällets resurser, däribland sjukvård. Det betyder praktiskt att boende, arbete/sysselsättning och fritid ska fungera. För det krävs att funktionsnedsättningar är korrekt diagnostiserade och aktivitetsbegränsningarna identifierade så att rätt stöd kan efterfrågas av personen eller dennes företrädare.

Ofta kan det handla om att ta reda på om en företrädare (god man/förvaltare) behöver tillsättas. Detta kan vara den nyckelåtgärd som sjukvården måste hjälpa till med för att alls få i gång nödvändiga insatser. För att få vardagen att fungera krävs ett fungerande boende innefattande mathållning, sömn, hygien och annan personlig vård, liksom en ekonomi som gör detta möjligt. Ständig ångs-

lan och oro för dessa basala levnadsförhållanden kan skapa mycket psykisk ohälsa. Blotta upplevelsen av bristande kontroll över detta skapar problem, även om det faktiskt är sörjt för hjälpen.

Arbets sätt för habiliteringen blir således att:

1. Kartlägga funktionsnedsättningens art och grad:
 - Kognitiv förmåga bedöms vid behov av psykolog.
 - Språklig och kommunikativ förmåga bedöms vid behov av logoped.
 - Motorisk funktion bedöms vid behov av fysioterapeut.
 - Praktisk förmåga kan bedömas av arbetsterapeut anamnestiskt och med standardiserade testmetoder.
 - Om tidigare utredningar/bedömningar finns att tillgå hämtas de in och går igenom, om möjligt tillsammans med patient och närstående. Det kan dels ge patienten dennes historia tillbaka, dels bespara sjukvården en onödig utredning.
 - Vilka förmågor som är förhållandevis starka respektive svaga hos patienten är viktig information för alla i patientens omgivning. De starka sidorna kan man bygga på och använda medan patienten behöver stöd i de funktioner som är svaga. Överskattande av kognitiva förmågor medför lätt överkrav som kan leda till psykisk ohälsa och beteendeproblem.
2. Föreslå lämpliga stöd- och kompensationsåtgärder:
 - Hjälpmiddel behöver ofta tydliggöras och ibland anpassas.
 - Tidshjälpmiddel kan konkretisera en stunds väntan och därmed minska oro och beteendeproblem. Att under ett möte skriva punkter på whiteboardtavla stödjer förmågan att förstå och minnas det som avhandlas under samtalet. Bildstöd kan också bidra till bättre förståelse.
 - En skriven sammanfattning i handen efter ett möte bör erbjudas alla och speciellt vid kända kognitiva svårigheter.
3. Bidra till att tillskapa lämpliga stödstrukturer:
 - Ibland räcker inte hjälpmiddel utan det krävs stöd av andra personer.

- Omfattningen av behov kan variera, från hjälp vid enstaka tillfällen med ekonomi och hantering av myndighetskontakter (god man) till boende i gruppbostad med ständig tillgång till personal.
- Personens sysselsättning måste också vara anpassad till förmågan. Vissa kan fungera på en vanlig arbetsplats med anpassningar. Arbetsförmedlingens specialister kan bidra till att lämpligt stöd tillförs en arbetsplats.
- För andra finns möjlighet till daglig verksamhet (LSS-insats) om personen inte bedömts ha arbetsförmåga.

4. Få dessa att fungera:

- De stödstrukturer som finns runt personen måste vara anpassade till dennes behov. De som möter personen måste alltså ha kunskap om dennes förutsättningar samt kunskap om hjälpmedel/ anpassningar och dessas användande.
- Handledning av personal och arbetsledning kan vara en viktig insats.

5. Träna och utveckla färdigheter:

- För att förbättra och behålla motoriska, kommunikativa, sociala och andra förmågor behövs träning i vardagsmiljön.
- Habiliteringen kan bistå med program för träning och vidmakthållande utifrån personens specifika behov.
- En förutsättning är att de som ger stöd i det dagliga livet till personen med ID är involverade.

Omgivningsfaktorernas betydelse

Vi är alla självklart beroende av den omgivning som möter oss. Ju mer vi kan förstå och påverka den, desto mer kan vi själva anpassa den efter våra egna behov. För personer med kognitiva svårigheter betyder det att de blir mer beroende av omgivningens förmåga till anpassning. Närmiljön blir både en tillgång och en riskfaktor.

Vid psykiska problem hos personer med ID måste särskild uppmärksamhet riktas mot hur omgivningen fungerar och interagerar. Det kan vara dysfunktionella personalgrupper, problem i familjerelationer eller med grannar i gruppboenden. I sämsta fall blir patienten symtombärare för en sjuk miljö.

Det beroendeförhållande som uppstår mellan hjälpare och vårdtagare kan behöva uppmärksammas. Att leva beroende av hjälp från andra kan vara traumatiskt i sig.

Samordnad individuell plan (SIP)

Samordnad individuell plan, SIP, är en plan som ska upprättas tillsammans med patienter om de har behov av insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård och om det finns behov av samordning. SIP är lagstadgad sedan 2010 i både HSL (3 f §) och SoL (2 kap. 7 §). Bra kunskapsstöd om SIP finns på SKL:s hemsida: <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

SIP kan vara ett verktyg då samordning mellan flera aktörer behövs och kan användas som ersättning för eller komplement till individuell plan enligt LSS. All anställd personal inom socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens alla delar ska ta initiativ till en SIP om de upptäcker att ett sådant behov finns, vilket mycket ofta är fallet när en person med ID blir aktuell inom psykiatrin. Då behövs samarbete mellan sjukvård och habilitering med tydlig fördelning av roller och ansvar.

Läkarens roll – möjlighet till erfarenhetsutbyte

På många håll finns ingen läkare inom vuxenhabiliteringen och där läkare finns kan omfattningen och uppdraget variera. Samarbete med primärvårdens och ofta psykiatrins läkare blir betydelsefullt och en viktig uppgift är intygsskrivning (till exempel för aktivitetsersättning, sjukersättning och LSS-insatser).

För läkare med intresse för personer med ID, autism och andra medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar finns dels ett kollegialt nätverk, dels Svenska Läkarföreningen för Habiliteringsmedicin (SLOHM, www.slohm.org), som arbetar med kunskapsspridning och fortbildning inom detta område.

5. Juridiska och etiska aspekter

I all vård och omsorg är respekten för varje människas integritet och självbestämmande grundläggande principer. När en människa inte anses kunna göra ett grundat ställningstagande till sitt behov av vård och hur denna vård ska se ut befinner sig hälso- och sjukvården ofta i ett dilemma både lagmässigt och etiskt.

I skrivande stund finns det i svensk rätt inga generella och heltäckande regler gällande i vilka situationer en vuxen individ kan anses sakna förmåga att, rent rättsligt, fatta egna beslut om sin hälso- och sjukvård eller omsorg. I patientlagen (13) finns ett krav på att vård inte får ges utan den enskildes samtycke, förutsatt att det inte finns undantag i lag. Exempel på undantag är lag om psykiatrisk tvångsvård (14), lag om rättspsykiatrisk vård (15), smittskyddslagen (16) och lag om vård av missbrukare i vissa fall (17).

Det betänkande som har överlämnats till regeringen 2015 *Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstagande till vård, omsorg och forskning* (18) innebär ett förslag på hur ett regelverk skulle kunna se ut, men utredarna menar att ”det inte kan förväntas att det i lagtext eller ens berörda myndigheters föreskrifter ska kunna gå att definiera en exakt gräns för när en person ska anses sakna beslutsförmåga i en viss fråga i en specifik situation”.

Det är således en fråga som inte bara berör juridiskt regelverk utan även har en etisk dimension (18).

Autonomi och kompetens – mot företrädareskap

Hela vårt samhälle är uppbyggt kring antagandet om alla människors lika värde. I hälso- och sjukvårdslagen är begreppet människovärde centralt och i 2 § anges att ”värden skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet” (19). Men begreppet människovärde har inte någon entydig och heltäckande definition. Statens medicinsk-etiska råd (SMER) har i sin debattskrift *Det svår fångade människovärdet* (1991) (20) försökt beskriva människovärdet ur olika synvinklar. Författarna, med sinsemellan olika bakgrund, kan enas om att ”människovärdet är knutet till existensen, inte till funktioner eller egenskaper”. Denna ståndpunkt utesluter inte möjligheten att värdera människors egenskaper, lämplighet eller kvalifikationer i ett visst bestämt sammanhang”. Det kränker inte människovärdet (20). Detta har direkt betydelse för hur man kan resonera kring begrepp som autonomi, kompetens och förmåga.

Beauchamp och Childress har med sin bok *Principles of Biomedical Ethics* (1979, flera senare utgåvor) haft ett stort genomslag. De utgår i sitt arbete från fyra olika principer (21):

- Autonomiprincipen.
- Icke-skadapprincipen (non-maleficiensprincipen).
- Godhetsprincipen (beneficiensprincipen).
- Rättvisepprincipen (principen om distributiv rättvisa eller fördelningsrättvisa).

Principerna anges vara prima facie, vilket förenklat uttryckt innebär att de inte är absoluta utan måste vägas mot andra normer när det föreligger en konflikt (22). Ur dessa fyra principer kan man sedan härleda olika etiska regler. Olika lagstiftningar har tagit intryck av denna metodik. I till exempel den brittiska *Mental Capacity Act* (23) anges ett antal olika principer som grund för lagen, med individens ”best interest” som yttersta målsättning.

När det gäller begreppet autonomi menar Beauchamp och Childress att två villkor ska vara uppfyllda: a) självständighet gentemot olika former av kontroll (liberty) samt b) förmåga till viljestyrda handlingar (agency). Man diskuterar också begreppet kompetens. Med detta avses förmågan att kunna genomföra en handling eller mer specifikt kunna ta ett beslut. Kriterierna för dessa båda begrepp, autonomi och kompetens, är snarlika. Hypotetiskt häng-

er de ihop på två sätt. För det första genom att en autonom person med nödvändighet är en kompetent person som kan fatta beslut, och för det andra genom att bedömningen av hurvida en person är (besluts)kompetent har att göra med om personen är autonom eller inte (20). Man kan tänka sig en glidande skala av kompetens/inkompetens, på vilken en funktionsnedsatt individ kan placeras, i samband med en specifik frågeställning i en specifik situation. Den stora svårigheten med en sådan skala är naturligtvis att kunna avgöra var på skalan individen befinner sig vid en viss tidpunkt. När kan man betrakta patientens beslut om sin egen vård och omsorg som "felaktigt" och grundat enbart på hans eller hennes bristande förmåga att ta ("rätt") beslut?

Samhällsutvecklingen har gått mot ett ökat självbestämmande. Kravet på så kallat informerat samtycke inom sjukvården medför att frågan om individens autonomi och kompetens ytterligare sätts på sin spets. Begreppet informerat samtycke har dels en informationsdel, dels en samtyckesdel. Beauchamp och Childress trycker på att det viktiga med informerat samtycke inte är själva informationsgivandet utan i stället syftet att sanktionera en individs autonomi. För att säkerställa detta syfte menar Beauchamp och Childress, trots en del invändningar, att en bra lösning är att utse en ställföreträdande beslutsfattare åt individen (21).

Även det statliga betänkandet *Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstagande till vård, omsorg och forskning* (18) drar denna slutsats – man föreslår ett regelverk kring möjligheten att utse en företrädare i en situation där individen saknar förmåga att fatta beslut i olika frågor, det vill säga företräderskap genom fullmakt. Vissa så kallade vardagliga och rutinbetonade åtgärder skulle av både rimlighets- och effektivitetsskäl kunna få vidtas utan företrädare och formaliserat beslut. Företrädaren skulle i första hand utgöras av en redan förordnad god man eller förvaltare. Andra typer av företrädare diskuteras i betänkandet samt anhöriga i särskild turordning. I sista hand skulle inom vården en legitimerad läkare eller tandläkare kunna ta ställning, efter samråd med en tillika legitimerad läkar- respektive tandläkarkollega, i en (oftast akut) situation (18).

Betänkandet landar i att koppla bedömningen av en individs kompetens till hans eller hennes behov av en företrädare. Detta förfarande skulle samtidigt enligt utredarna kunna säkerställa individens autonomi i så hög grad som möjligt. I dagsläget hamnar, utan

stöd i något regelverk, fortfarande många av besluten när det gäller vård och omsorg avseende individer med ID hos anhöriga och förvaltare, men också hos personalen inom verksamheter.

Tills en lagstiftning är på plats kan ovanstående resonemang kring företräderskap utgöra en viss vägledning. Särskilt möjligheten att undanta ”vardagliga och rutinbetonade åtgärder” samt akuta situationer i sjukvården öppnar för en behövlig flexibilitet, men ökar naturligtvis också risken för godtycke. Även med ett regelverk kommer vi inte undan omgivningens etiska förhållningssätt (24).

Särskilda överväganden: Lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT)

I akuta situationer kommer ofta en diskussion upp om tillämpligheten av lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT) när det gäller vård av personer med ID. Hur ofta den används i samband med vård av personer med ID är dåligt känt. Enligt Socialstyrelsens statistik vårdades 105 personer enligt LPT med diagnos F70–F79 i slutenvård 2017 och 60 procent var kvinnor. De största åldersgrupperna utgjordes av individer mellan 18 och 34 år. Samma år vårdades 50 personer med dessa diagnoser i slutenvård i slutenvård (LRV), varav 74 procent var män (25).

Vård enligt LPT kan inte ges ”om patientens psykiska störning utgör enbart en utvecklingsstörning” (3 § LPT). Det betyder inte att ID eller andra uttryck för kognitiv svikt ska utesluta möjligheten till tvångsvård, men kan inte i sig vara ett kriterium för vård. Detta framhåller Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF) i sitt remissvar till utredningen *Psykiatrin och lagen* (26), som föreslog att detta undantag skulle tas bort ur lagtexten. Akuta psykiatriska symptom, som svår ångest i kombination med personens grundläggande funktionsnedsättning, kan i en aktuell situation leda till att tvångsvård är motiverat. Det blir då fråga om en allvarlig psykisk störning i lagens mening (27).

Det finns troligen kunskapsbrister inom vården när det gäller psykisk sjukdom hos personer med ID. Denna kunskapsbrist leder till en ökad risk för akuta situationer där ingripanden enligt LPT äger rum, med bakgrund i brister i anpassningar av miljön samt i bemötandet (27). Ibland kan det vara rent av oetiskt att inte använda sig av tvångsåtgärder inom ramen för LPT. Många gånger

består behandlingen av förebyggande insatser, det vill säga anpassningar i miljön och kunskapshöjande insatser, inklusive handledning, för personal i sjukvård och kommunala omsorgsverksamheter. Det krävs en god dialog och kunskapsöverföring mellan hälso- och sjukvårdens samt kommunernas olika delar för att säkerställa sådana insatser.

Å andra sidan får sjukvårdens bedömningar aldrig stanna vid att betrakta ett utåtagerande beteende enbart som en konsekvens av bristande anpassningar eller dålig kunskap. Den psykiska sjukdomen hamnar lätt i ett diagnostiskt skuggland, där man inte uppmärksammar en eventuell depression, ångestproblematik eller psykos. Detta måste naturligtvis diagnostiseras och ligga till grund för vård, med tvång om så är oundgängligt. Det kräver att man ser bakom funktionsnedsättningen och tar upp en noggrann anamnes från personer som känner patienten väl.

Tvångsåtgärder

LPT samt LRV medger möjligheter till tvångsåtgärder. När det gäller personer med kognitiva funktionsnedsättningar måste man vara extra varsam både i sin bedömning av behovet av tvångsåtgärder och på vilket sätt tvånget utövas. En person med till exempel en svår ID har ingen möjlighet att ta till sig given information i en akut situation och framför allt motiveringen till att tvånget brukas. Stress försvårar alltid en individs tillgång till sina kognitiva resurser.

Tvånget är oftast en för patienten mycket ångestskapande situation. Patientens kognitiva nivå, kommunikativa förmåga samt eventuella perceptionsstörningar spelar härvidlag stor roll. Även för personalen som fått i uppdrag att utöva tvånget kan situationen vara fylld av konfliktartade känslor och väcka en mängd olika etiska frågeställningar. Den absolut viktigaste åtgärden är därför att ligga steget före och att undvika att hamna i en situation med tvång. God kunskap om bemötande, särskilt lågaffektivt bemötande, samt kunskap om kognitiva funktionshinder är grunden för detta. Att särskilt kunna handskas med olika typer av kravsituationer är viktigt.

Betydelsen av så kallad affektsmitta är viktig kunskap. En patient med ID har problem med att skilja på egna och andras känslor och att avskärma sig från omgivningens förstärkta känslolägen. Det kan vara svårt att veta varför man känner på ett visst sätt och affektre-

gleringen är nedsatt. Svårigheterna ökar i en miljö med både sensorisk överbelastning och överkrav, vilket ofta är fallet på psykiatriska akutmottagningar och vårdavdelningar. Omvärlden blir för individen fragmentarisk, osammanhängande, svår att förstå och kanske hotfull. Vid tvångsåtgärder är risken för affektsmitta stor.

De vanligaste typerna av tvångsåtgärder är fastspänning och tvångsmedicinering (28). Avskiljning är en ovanligare tvångsåtgärd, men kan krävas särskilt om patienten är i behov av betydande stimulusbegränsning. För en hel del personer är avskiljning lättare att tolerera än fastspänning och tvångsmedicinering. Hur dessa tvångsåtgärder ska användas och rapporteras ges av regelverket kring LPT och LRV och är inte annorlunda för denna patientgrupp. Att noga väga olika konsekvenser av tvångsåtgärdens genomförande är viktigt. Tvånget kan skapa posttraumatiska symptom, samtidigt som situationen kan vara potentiellt farlig för patienten och omgivningen. Patientens upplevelse av ett övergrepp måste vägas mot upplevelsen av att känna sig övergiven av omgivningen i sin ångest och frustration. Att trots omständigheterna skapa så stor trygghet som möjligt för patienten är viktigt. Kanske ska för patienten känd personal vara med, men det kan också vara kontraindicerat och förstöra en tidigare god relation. Man bör vara medveten om att patienten ofta saknar ett konsekvenstänkande samt saknar förmågan att hejda impulser i stunden. Det är vårdpersonalens uppgift att ta ansvar för eventuella tvångsingripanden inför patienten och att inte skuldbelägga honom eller henne.

När en tvångsåtgärd vidtas måste kommunikationen vara anpassad till patientens nivå i situationen. Om kommunikation i den akuta situationen inte är möjlig ska den alltid eftersträvas i uppföljning efter tvångsåtgärd.

God man och förvaltare

I samband med vårdkontakter är det viktigt att ta reda på om det finns förordnad god man eller förvaltare. Den person som har stöd av god man eller förvaltare brukar i dessa sammanhang benämnas huvudmannen.

God man är en vanlig stödform för personer med ID. Godmanskap avser tre huvudområden: bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person. I detta sammanhang är dessa frågor nästan alltid så inflettade i varandra att förordnandet normalt bör omfatta alla tre. Ansökan om förordnande av god man görs hos kommunens överförmyndarnämnd, som i sin tur för begäran vidare till tingsrätten. En utredning ska ske och överförmyndarnämnden begär in handlingar både från kommunala omsorgsförvaltningar och sjukvård.

Om den enskilde ansöker själv krävs inte alltid läkarintyg utan en utredning av till exempel kurator kan vara tillräcklig. Personens samtycke ska inhämtas om denne kan uttrycka det. Ett godmanskap förordnat med samtycke ska också upphöra om huvudmannen begär det. Om personen inte kan samtycka, det vill säga saknar förmåga att förstå vad saken gäller, ska läkarintyg enligt Socialstyrelsens formulär alltid bifogas ansökan. Läkarintyg kan givetvis bifogas ansökan även då personen förstår vad det handlar om och samtycker.

Förvaltarskap kan förordnas om någon ”är ur stånd att vårda sig eller sin egendom” och riskerar att fara illa. Det får dock inte ske om stödet kan ges på mindre ingripande sätt, som till exempel med godmanskap. Det ska också endast komma i fråga om det föreligger risk att personen vidtar dispositioner till skada för sig själv. Om förvaltare förordnats är huvudmannen inte omyndig, men förlorar sin rättshandlingsförmåga, vilket innebär att han/hon inte kan ingå giltiga avtal. Ett förvaltarskap kan vara begränsat, till exempel till ett visst konto eller till att ansöka om insatser.

För beslut i vård- och behandlingsfrågor ska självklart individen själv, så långt detta är möjligt, fatta informerade beslut. I lagstiftningen förutsätts att information ges på ett sätt som är anpassat till huvudmannens förmåga till kommunikation och fattningsförmåga. Vid beslut av större vikt och som kan anstå är det lämpligt att personen har med närstående/god man/förvaltare som kan fortsätta att föra diskussionen med patienten och att tid ges för att därefter återkomma för att fatta beslut om åtgärder.

För att en god man ska kunna fullgöra sitt uppdrag på ett för huvudmannen optimalt sätt är det ofta nödvändigt att informera om de svårigheter som föreligger. Förslagsvis kan informationen till god man lämnas vid ett besök tillsammans med huvudmannen. Det är viktigt att svårigheter diskuteras gemensamt för att skapa en allians i stödets utformning.

Viktiga områden för god man är att bevaka att det stöd som erbjuds via LSS, socialtjänsten, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och andra myndigheter är adekvat och det stöd som huvudmannen är berättigad till. Många stödformer är baserade på frivillighet och att de ska efterfrågas mer eller mindre aktivt. Detta är ofta något som personer med ID har svårt att själva göra. Detta gäller även sjukvården, där nedsatt förmåga att själv boka besök, komma ihåg dessa samt att läsa och förstå kallelser och annan skriftlig kommunikation försvårar kontakten.

6. Rättspsykiatriska aspekter på ID

Rättspsykiatrins grund utgörs av principen att psykiskt störda lagöverträdare ska särregleras juridiskt vid de tillfällen de har begått ett brott. Detta regleras genom 30 kap. 6 § brottsbalken: Den som har begått ett brott under påverkan av en allvarlig psykisk störning ska i första hand dömas till en annan påföljd än fängelse. I 31 kap. 3 § brottsbalken anges att en person med allvarlig psykisk störning kan dömas till rättspsykiatrisk vård i stället för exempelvis fängelsepåföljd.

Begreppet allvarlig psykisk störning

Centralt är då vad som räknas som en allvarlig psykisk störning. Termen definierades i en regeringsproposition (29), men allvarlig psykisk störning är ett juridiskt begrepp och avgörs i slutändan av domstol där en praxis utvecklas. Propositionens försök till definition gäller alltså även om vissa ändringar i praxis har skett genom åren. En allvarlig psykisk störning utgörs främst av tillstånd av psykotisk karaktär, tillstånd med förlorad verklighetsuppfattning. I propositionen nämns dock några icke-psykotiska tillstånd som kan utgöra en allvarlig psykisk störning, särskilt då de är av uttalad grad. Det angavs dock särskilt att det för ”psykiskt utvecklingsstörda” gällde att enbart en hämning i förståndsutvecklingen inte utgjorde grund för psykiatrisk tvångsvård. Detta har uttolkats som att ID inte utgör en allvarlig psykisk störning i rättspsykiatriska sammanhang. Det ska dock noteras att det i propositionen även angavs att det inte helt kunde uteslutas att personer med ID kunde bedömas ha en allvarlig psykisk störning i exceptionella fall.

Risken för våldsbrott vid ID

Det finns studier som visar att det troligen föreligger en ökad risk för våldsbrott vid ID (30, 31), även om ID eller nedsatta kognitiva funktioner inte omnämns i de mest förekommande riskbedömningsinstrumenten som riskfaktorer för våld. Vid ID finns flera problemområden, exempelvis kommunikationsproblem, vilka kan leda till störande eller aggressivt beteende och i förlängningen till beteende som blir föremål för brottsutredning. Denna risk kan ytterligare öka om det utöver ID exempelvis finns alkohol- och drogmissbruk, ADHD eller impulskontrollstörning. En person med ID kan också, till följd av godtrogenhet, naivitet och problem med omdömet, utnyttjas av andra för kriminell aktivitet. I de fall personer med ID blir misstänkta och dömda för brott medför det särskilda utmaningar för både rättsväsende och rättspsykiatri. För rättsväsendet kan det gälla frågor kring hur rättssäkra förundersökningar, med exempelvis förhörssituationens särskilda svårigheter, ska genomföras och hur rättsliga bedömningar och lämpliga påföljder ska beslutas. För rättspsykiatrins tre delar, den utredande inom Rättsmedicinalverket och de två vårdande inom antingen landstingens rättspsykiatriska vårdenheter eller Kriminalvården, innebär det stora utmaningar vad gäller bemötande, diagnostik, rättspsykiatriska bedömningar, behandling och rehabilitering.

Den rättsliga processen

I de fall en person med ID är misstänkt för brott bör en så kallad § 7-undersökning genomföras. Denna beslutas av tingsrätten och genomförs av en psykiater eller rättspsykiater vid Rättsmedicinalverket. Undersökningens syfte är att bedöma om det föreligger misstanke om allvarlig psykisk störning hos den misstänkte. Föreligger en sådan misstanke beslutar tingsrätten om en rättspsykiatrisk undersökning, vilket är en mer omfattande undersökning vid Rättsmedicinalverket. Den misstänkte vistas då, i de fall han eller hon är häktad, under fyra veckor vid någon av Rättsmedicinalverkets undersökningsenheter eller besöker en av enheterna vid ett eller ett par tillfällen. Vid en rättspsykiatrisk undersökning bedöms den misstänkte av ett rättspsykiatriskt team bestående av rättspsykiater, psykolog, forensisk socialutredare och omvårdnadspersonal. Den rättspsykiatriska slutsatsen är en sammantagen bedömning

som grundar sig på dessa fyra delutredningar. Den rättspsykiatriska diagnostiken utgår från DSM-5. Enligt DSM-5 definieras ID som en utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse med brister i dels intellektuella funktioner, dels i adaptiv funktionsförmåga. I rättspsykiatriska sammanhang är det viktigt att påpeka att det kan vara svårt att bestämma adaptiv funktionsförmåga i en situation där personen är frihetsberövad och där det dagliga livet är noga reglerat. Utöver klinisk bedömning och genomgång av bakgrunds- och referentinformation utreds personer med misstänkt ID neuropsykologiskt, främst med WAIS-IV.

Vid rättspsykiatriska undersökningar är det inte ovanligt med förekomst av så kallad marginell ID (även kallat svagbegåvning, då funktionsnedsättningen inte helt uppfyller kriterierna för lindrig ID) hos de undersökta, men det påverkar sällan bedömningen kring allvarlig psykisk störning eller rättspsykiatrisk vård som påföljd. Personer med ID och mer uttalade svårigheter bedöms mindre ofta som om de har en allvarlig psykisk störning, men deras funktionsnedsättning beskrivs utförligt så att den vid domstolens prövning i juridisk mening kan utgöra grund för förmildrande omständigheter. Vissa förövare med ID bedöms dock ha en allvarlig psykisk störning och föreslås rättspsykiatrisk vård som påföljd. I dessa fall finns det oftast även en annan psykiatrisk problematik, som i kombination med en låg funktionsnivå till följd av ID likställs med en allvarlig psykisk störning. Sådan psykiatrisk problematik kan exempelvis utgöras av psykosjukdom, reaktiva psykoser, förvirringstillstånd eller autismspektrumtillstånd samt i vissa fall även av uttalad intermitterent explosivitet. Ett särskilt problem vid de rättspsykiatriska utredningseenheterna är att försöka förmå personer med ID, som är misstänkta för gärningar som väcker avsky hos övriga intagna, att inte öppet tala om gärningarna. I dessa fall kan det vid vissa tillfällen av ordningsskäl enligt häkteslagen tyvärr bli aktuellt med avskiljning av personer med ID för deras egen säkerhets skull.

Personer med ID i rättspsykiatrisk vård och kriminalvård

Enligt det nationella rättspsykiatriska kvalitetsregistret hade knappt 4 procent av de som år 2017 erhöll rättspsykiatrisk vård ID som huvuddiagnos (32). Detta kan vara en felaktigt låg siffra och det fanns inga uppgifter om hur stor andel som hade ID som bidiagnos. Den rättspsykiatriska vården utmärks av långa vårdtider och ett stort fokus på rehabilitering och många patienter har en omfattande problematik med psykisk sjukdom, missbruk och återkommande våldsbeteende. Det vore av stort värde att närmare studera graden av kognitiva förmågor och förekomsten av ID i denna patientgrupp, för att därigenom kunna förbättra rättspsykiatrisk vård, rehabilitering och social återanpassning.

Personer med ID undantas således inte från fängelsepåföljd, vilket kan ge upphov till svårigheter för Kriminalvården. Antalet personer med ID som vistas i fängelse är inte känt (33), även om det finns uppskattningar från europeiska länder att det kan röra sig om cirka 5 procent av de intagna (34). En statlig utredning (35) föreslog att en ny form av verkställighet av fängelsepåföljd skulle tillskapas. Den föreslagna verkställigheten skulle benämnas slutet boende och vara uppbyggt enligt principerna för omhändertagande av personer med bland annat ID i LSS. Även en senare statlig utredning (36) föreslog en liknande reform. Den nya verkställigheten benämndes slutet stödenhet och skulle gälla de med "svår utvecklingsstörning". Även om termen "svår utvecklingsstörning" användes, vilket skulle kunna missuppfattas utgöra de med mest uttalad ID enligt DSM-5, så angavs att för att den nya verkställigheten skulle bli aktuell krävdes att "den kognitiva funktionsnedsättningen ska vara så uttalad att den dömda har ett särskilt behov av stöd och service för att klara sig i tillvaron".

Lagförslag som inte blev av

Psykiatrilagsutredningens betänkande innebar även att begreppet tillräknelighet skulle återinföras i svensk lagstiftning. Det innebär i korthet att tillräkneliga kan dömas för brott, till exempelvis fängelsepåföljd, men att otillräkneliga ska gå fria från påföljd. En gärning ska inte anses utgöra brott om den begås av någon, som till följd av ett av fyra grundtillstånd (allvarlig psykisk störning, tillfällig sinnesförvirring, svår utvecklingsstörning eller allvarlig demens) har

saknat förmåga att förstå gärningens innebörd i den situation i vilken han eller hon befann sig, eller att anpassa sitt handlande efter en sådan förståelse. Att ha ett grundtillstånd och sakna förmåga att förstå gärningen eller att kontrollera sitt handlande ska då benämnas otillräknelighet. Om det förelåg ett vårdbehov skulle de otillräkneliga dock beredas sådan vård genom ett vårdintygslignande förfarande.

Avslutningsvis föreligger det behov av mer kunskap om personer med ID, inom rättspsykiatrins olika delar, för att på så sätt kunna erbjuda bättre bemötande, omhändertagande, bedömning, behandling och rehabilitering.

7. Den psykiatriska konsultationen

Personal/anhöriga runt en person med ID söker sällan psykiatrisk hjälp förrän det är nödvändigt. Bemötandet ska anpassas efter patientens kognitiva och kommunikativa förmågor. Samarbete med anhöriga och personal runt patienten är nödvändigt. Svårigheterna i patientmötet handlar om att kommunikationen inte följer de regler man förväntar sig. Personen med ID kanske tar in och tolkar sinnesintryck annorlunda, kan vara lätt distraherad och ha svårt att koncentrera sig. Patienten kanske inte förstår situationen eller klarar av vad som förväntas och kan därtill ha en nedsatt impuls kontroll. Personer med medelsvår, svår eller mycket svår ID har dessutom oftast bristande och ibland inget tal.

Konsultationen påverkas naturligtvis av om den sker vid ett planerat öppenvårdsbesök eller på en akutmottagning. Tillgången på tid, möjligheten att förbereda sig liksom den fysiska miljön är viktiga faktorer. Den psykiatriska bedömningen vilar till största delen på information som kommer från personer i patientens omgivning. Då patienten har begränsade kognitiva och kommunikativa förmågor är det huvudsakligen förändrade beteenden – till art och grad – som brukar vara anledning till kontakt och som blir föremål för bedömning. Att se möjliga behandlingsbara psykiatriska tillstånd bakom dessa beteenden och beskrivningar av symtom som kan te sig annorlunda och främmande kräver särskild omsorg.

Hur uppfattar patienten situationen?

Den som har nedsatt kognitiv förmåga har i regel störningar i perceptionen, vilka leder till en sensorisk överbelastning som stressar och kan vara mycket svår att hantera. Ljud- och ljusintryck, lukter och beröring kan upplevas obehagliga. Uppmärksamhetsproblem och dålig uthållighet är vanliga. Svag central koherens (kontextblindhet), vanlig vid autism, innebär svårigheter att se samband och helheter och därmed att över huvud taget förstå vad situationen innebär. Att tåla oförutsägbara och plötsliga förändringar blir också svårt. Mycket som händer blir obegripligt och kanske skrämmande, särskilt om man inte mår bra. Det får som konsekvens att en tydlig struktur måste skapas kring mötet med en patient som har ID. Uppgiften blir dels att om möjligt förbereda, dels att skapa ett tydligt och för patienten begripligt sammanhang.

Förberedelser

I bästa fall är besöket planerat, vilket ger möjlighet för både läkaren och patienten att förbereda sig. Det är ofta (särskilt om patienten har medelsvår, svår eller mycket svår ID och autism) en fördel om planerade besök kan göras i patientens vardagsmiljö, men inte alltid möjligt. Genom kontakt med anhöriga eller personal före besöket kan information inhämtas om hur man bäst kommunicerar med patienten, hur lång tid patienten klarar av att besöket pågår, vad som bör undvikas och vad som kan skapa en god stämning under besöket. Möjligheten finns också att själv ge information till patientens omgivning dels om att man behöver och önskar ett samarbete med omgivningen (med patientens medgivande om möjligt), dels om hur besöket kommer att gå till och vilka frågor man kommer att ställa. Se också "Vad vill doktorn veta?", en checklista som kan ges till personal eller närstående före besöket (se kapitel 12 och bilaga 3).

Att ytterligare personal, helst sjuksköterska, deltar vid besöket och på så vis lär känna patienten är en stor fördel, se kapitel 10. Uppföljande kontakter kan då delvis skötas av sjuksköterskan.

Att skapa ett sammanhang

Vid en planerad konsultation är det viktigt att ha tillräckligt med tid. Ofta behöver man extra tid för att vänta in att frågor landar hos patienten och för att ge honom/henne möjlighet att svara. När andra kommunikationssätt än tal används tar det längre tid. Samtidigt är det viktigt att mötet aldrig blir för långt och man måste snabbt fånga upp om patienten visar tecken på att tröttna.

Många personer med ID behöver i vardagen ett schema för alla aktiviteter och det är inte fel att tänka sig mötet som uppbyggt utifrån ett sådant. Att låta patienten ”öva sig på att vara patient” har man ofta nytta av. Upprepade korta besök kan vara nödvändigt, särskilt om man behöver göra somatiska undersökningar, provtagningar eller tester. Att successivt bygga upp en trygghet i situationen är en mycket god investering inför framtida behov av sjukvård, särskilt när det gäller unga patienter.

När patienten kommer ska hon/han inte vänta för länge i väntrummet. Förmågan att förstå och förhålla sig till begreppet väntan är ofta dålig och många gånger har besöket föregåtts av en ansträngande förberedelse, både för patienten och för medföljande. I rummet där konsultationen äger rum, men också utanför, bör det råda lugn och det är viktigt att besöket inte störs. Rummets utseende och placering på mottagningen kan i en del fall påverka negativt. Ibland har patienten svårt att ta sig igenom trånga passager eller korridorer som man inte ser slutet av. Det kan finnas föremål i rummet som distraherar. Att läkaren själv är flexibel i stunden kan vara avgörande. Man bör hellre i samråd med medföljande ge en ny tid snart än att försöka övertala en motvillig patient att genomföra besöket så som det var tänkt.

När patienten kommit in i mottagningsrummet bör man förklara orsaken (om patienten kan förstå den – för en person med svår ID och autism är orsak och verkan mycket svårt att begripa) till och förutsättningarna för mötet på ett konkret sätt. Det är nu som strukturen kring mötet ska presenteras. Som patient behöver man få veta vad som ska hända, men någon gång också vad som inte ska hända (till exempel blodprovstagning). Det kan underlätta att i förväg skicka foton av de personer patienten ska träffa vid besöket samt av lokalerna. Rådgör före besöket med anhöriga och personal. Uppmuntra också medföljande att fotografera patienten i undersökningssituationen – dessa foton kan användas inför nästa besök och hjälpa patienten att minnas vad som hände.

Kommunikation

Kommunikation innebär ömsesidigt utbyte av tankar och känslor mellan individer för att uppnå förståelse. För den enskilde innebär kommunikation *både* intryck och uttryck. Som vårdpersonal har man ansvar för att kommunikationen är anpassad till individens förutsättningar. Ibland är förmågan att förstå bättre än förmågan att uttrycka sig, ibland (särskilt vid autism) tvärtom.

Den psykiatriska diagnosen vilar i normalfallet på det som patienten själv kan berätta om sina symtom och om sjukdomsförloppet. När patienten har ID måste man huvudsakligen använda sig av information från personer som känner patienten väl och som kan berätta om förändringar i beteendemönster. AKK, det vill säga alternativ och kompletterande kommunikation, är benämningen på insatser som behövs för att ersätta och komplettera ett bristande tal i kommunikation mellan människor (37). Det är viktigt att anhöriga och/eller personal hjälper till och tolkar vad patienten vill förmedla även när AKK används. Eftersom bilder är ett vanligt kommunikationshjälpmedel bör man vara klar över patientens förmåga att förstå en bild eller ett foto. Det är inte självklart att patienten förstår bilderna i till exempel en informationsbroschyr.

Försök inför mötet att se till att eventuella kommunikationshjälpmedel finns tillgängliga. Ta hjälp av anhöriga och personal. Det tar alltid extra tid att kommunicera med AKK. Om patienten har svårt att förstå talat språk måste man även som behandlare försöka använda AKK, till exempel bilder. Expertis när det gäller AKK är logoped-der, vilka brukar ingå i habiliteringens personal.

DART är ett kommunikations- och dataresurscenter i Västra Götalandsregionen som arbetar med AKK, kommunikativa rättigheter och tillgänglighet. Via DART:s hemsida (38) kan man hitta kommunikativa hjälpmedel för vårdssituationer.

Hur de kognitiva förmågorna påverkar kommunikationen

De kommunikativa problemen ökar rent allmänt ju lägre kognitiv nivå patienten befinner sig på, men också ju mer omfattande problematik inom autismspektrum patienten har (39). Den kognitiva profilen kan ibland vara mycket ojämn. Om man har en starkare språklig än icke-språklig förmåga kan omgivningen lätt överskatta den kognitiva förmågan.

Vid en svagare språklig än icke-språklig förmåga däremot kan man underskatta den kognitiva förmågan. Detta gäller särskilt vid tydliga expressiva talsvårigheter eller avsaknad av talförmåga. Vissa personer med grava hjärnskador kan ha förmågor som de har stora problem att visa, då all kommunikation måste ske via exempelvis sensorstyrda datorer eller Bliss-tavlor. Att ha en allmänt sänkt kognitiv hastighet påverkar också förmågan att kommunicera.

Den emotionella utvecklingsnivån är inte alltid densamma som den intellektuella, vilket också påverkar kommunikationen. Ofta varierar kommunikationsförmågan beroende på situation och individens motivation i stunden.

Problem med tidsuppfattningen är vanligt förekommande. I kombination med ofta sviktande minnesfunktioner och uppmärksamhetsproblem ställer detta särskilda krav när man försöker kartlägga händelseförlopp. Man kan utnyttja så kallade tidsankare, det vill säga relatera frågorna till för patienten välkända och väldefinierade situationer och tidpunkter (arbete, fritidsaktiviteter, födelsedagar, högtider etcetera) (40). Många gånger är sådana tidsankare emotionellt laddade och de som är positiva fungerar bäst.

Hur man kan underlätta kommunikationen

I mötet med en person med ID kan vissa förhållningssätt, vilka anges i tabell 1, underlätta samtalet. Bäst fungerar ofta konkreta ja/nej-frågor och gärna kompletterade av eller ersatta med bilder. Man måste vara medveten om att patienten kan fastna i sitt sätt att svara (perseverera), särskilt om han eller hon är stressad. Det kan betyda att svaret kanske blir ja på alla frågor, då det kan vara ett sätt att vara frågeställaren till lags. Frågor av typen antingen/eller kan innebära en risk att patienten regelmässigt anger det senast givna alternativet. Att gå vidare med förtydligande frågor, sammanfattningar och repetitioner gäller oavsett vilken typ av frågor man använder sig av (41).

TABELL 1.
FÖRHÅLLNINGSSÄTT SOM KAN UNDERLÄTTA KOMMUNIKATIONEN

- Skapa en förtroendefull stämning genom lugn och vänlighet.
- Vänd dig mot patienten när du talar – oavsett kognitiv och kommunikativ förmåga.
- Använd konkret språk och korta meningar.
- Undvik öppna frågor.
- Använd i första hand frågeorden "vem", "vad" eller "var".
- Undvik hypotetiska frågor (tänk om) liksom frågor om orsak (varför?).
- Undvik frågor om frekvens (hur ofta?) eller kvantitet (hur mycket?).
- Undvik dubbla negationer.
- Ställ en fråga i taget och vänta på svar.
- Använd förtydligande följdfrågor, summera och repetera.
- Använd "tidsankare".
- Rita (eller skriv) gärna för att visualisera/tydliggöra.
- Var lyhörd för när personen inte orkar/kan svara på fler frågor, gör tydligt att det är okej.

Om störningar i beteendet

Att bedöma förändrat beteende över tid och utifrån sammanhang är det viktiga vid konsultationen. Däremot bör det inte övervärderas hur patienten uppträder under själva besöket, vilket för en del är mycket stressande och av andra uppfattas som intressant och spännande. Förloppet och det dagliga fungerandet måste penetreras noga. Beteendena är ofta idiosynkratiska, det vill säga specifika för individen samt atypiska (42), särskilt vid kommunikativ förmåga på låg nivå. Det kan röra sig om stereotypier (till synes icke ändamålsenligt repetitivt beteendemönster) och olika slags problemskapande/utmanande beteenden, som självskada och våldsamhet mot omgivningen. Man måste bilda sig en uppfattning om hur patienten beter sig i sitt habitualtillstånd och vilken beteenderepertoar patienten har i situationer som på olika sätt innebär stress, överkrav eller sensorisk överbelastning. Även omgivningens sätt att bemöta dessa beteenden måste klarläggas.

I samband med somatiska eller psykiatriska sjukdomstillstånd kan patientens vanliga repertoar av (dysfunktionella) beteenden öka i grad eller frekvens. Det är därför viktigt att förstå på vilket sätt förändringen skett. Patienter med ID kan lätt hamna i tillstånd som kan uppfattas som psykotiska, men som egentligen beror på sensorisk överbelastning och stress och som är reversibla.

Den psykiatriska bedömningen

Förberedelser

Den psykiatriska bedömningen kräver förberedelser av läkaren. Man måste ha läst igenom tidigare journaler och andra tillgängliga dokument. Den tidigare sjukhistorien kan ge viktiga ledtrådar. Tidigare psykologbedömningar bör ha gått igenom.

Att få information från boendet eller ansvarig sjuksköterska redan i förväg underlättar.

Informationskällor

Bedömningen vilar ofta nästan helt på information från anhöriga och/eller personal. Har man i en personalgrupp olika uppfattningar måste man enas om vad man vill förmedla. Om patienten själv kan

uttrycka sig är det bra att vänta med att dra in medföljande i samtalet tills någon form av allians med patienten har byggts upp.

Man bör be patienten om lov att få vända sig till anhöriga/personal för kompletterande information.

Orsaken till den psykiatriska konsultationen

Efter den inledande presentationen bör orsaken till den psykiatriska konsultationen penetreras. Vem har definierat problemet? Hur länge har det funnits? I vilka situationer är problemet märkbart? Vad är det som gör att man söker hjälp för problemet just nu – särskilt om det funnits under lång tid? Fråga även, om möjligt, patienten själv om hans eller hennes tankar om orsaken till mötet.

Patientens egen motivation att medverka vid ett möte kan vara mycket låg.

Kartläggning av beteendeförändringar

Den viktigaste orsaken till att man söker vård brukar vara en beteendeförändring. Det gäller därför att först skaffa sig en bild av hur patienten fungerar habituell. Börja med det som för patienten är en välbekant del av vardagen: Hur är boendet? Vilken typ av stödinsatser har patienten? Hur är de dagliga rutinerna utformade? Daglig sysselsättning och fritidsaktiviteter? Ta reda på hur sömn, matintag, fysisk aktivitet och toalettbesök fungerar. Vilka viktiga personer finns runt patienten?

Därefter går man specifikt in på den normala beteendeperioden, men också hur den brukar förändras i samband med överkrav eller sensorisk överbelastning.

I nästa steg behöver man skaffa sig en bild av hur patientens beteende har förändrats – till art och grad. Förändringar i patientens omgivning och vardag behöver också kartläggas.

Psykisk status

Ju större kognitiva och kommunikativa svårigheter patienten har, desto mer måste bedömningen av psykisk status byggas på *observation*. Finns motoriska störningar, som tremor, tics, tardiva dyskinesier eller stereotypier? Talsvårigheter? Vilken typ av kontakt får man med patienten?

Patientens orientering till tid, plats och person måste helt relateras till kognitiv förmåga. Om problematiken handlar om nyttillkomna kognitiva svårigheter är det svårt att bilda sig en föreställning om dessa vid ett enstaka besök. Det är skillnad om de är akut påkomna eller har visat sig över tid. Särskilt i det senare fallet, när begynnande demens/kognitiv sjukdom misstänks, är olika frågeformulär om tidigare och nuvarande funktion viktiga för att få en samlad bild av tidigare och aktuell kognitiv funktionsnivå, se kapitel 9.

Att bedöma *stämningsläge* och tecken på ångest sker oftast i samarbete med medföljande. Särskilt tecken på ångest kan ibland vara svåra att se, inte minst vid samtidig autism då den icke-verbala kommunikationen är nedsatt.

Vid bedömning av eventuella tankestörningar måste man ta hänsyn inte bara till förmågan till abstrakt tänkande och kommunikation utan även till patientens tidigare erfarenheter. Patienten kan i samtalet uppfattas som ologisk samt ha problem med att skilja på vad som är fantasi och verklighet utan att för den skull vara psykotisk. Att patienten pratar högt för sig själv eller förekomst av så kallade idiosynkrasier (användandet av ord eller uttryck på ett säreget och för individen unikt sätt) är inte säkra tecken på en psykos. Patientens begränsade erfarenheter kan å andra sidan maskera allvarliga vanföreställningar. Att ha svårt att särskilja fantasi och verklighet kan medföra att till exempel skrämmande filmer uppfattas som självupplevda.

Att fråga rakt ut om *hallucinationer* låter sig sällan göra utan missförstås lätt. Man måste närma sig frågeställningen mer indirekt och ofta hänföra till en specifik händelse eller situation (tidsankare). Särskilt vid visuella hallucinationer och kroppsliga upplevelser bör somatisk grund för dessa övervägas.

Någon form av sjukdomskänsla och sjukdomsinsikt, i så måtto att man upplever att något inte riktigt står rätt till, är vanligt. Man förlitar sig många gånger på omgivningens bedömningar och vill ha hjälp. Man upplever ett starkt obehag – ibland hopplöshet och frustration. Man får inte glömma att överväga frågor om självmordstankar och självmordsplaner, men också om eventuellt uttalade hot gentemot omgivningen. Trovärdigheten i de beskrivna planerna måste relateras till i vilken grad de är genomförbara. Även om en kognitiv nivå-sänkning förändrar uttrycket av suicidala tankar och planer är det bakomliggande lidandet detsamma som vid all annan suicidal problematik.

Den psykiatriska diagnostiken

Att psykiska sjukdomar kan finnas hos personer med ID har inte alltid varit självklart. Man måste vara medveten om förekomsten av det som på engelska kallas ”diagnostic overshadowing”, det vill säga att man lätt hänför beteendeförändringar förorsakat av psykisk sjukdom till den intellektuella funktionsnedsättningen (39). Detta är huvudorsaken till att psykisk sjukdom inte alltid blir diagnostiserad. Den psykiatriska diagnostiken när det gäller patienter med ID bygger i högre grad än annars på sannolikheter. Resultatet blir en preliminär diagnos, en arbetshypotes som allteftersom måste utvärderas och eventuellt omvärderas och förändras – inte minst efter insatt behandling. Innan man överväger en psykiatrisk diagnos måste man emellertid överväga och eventuellt utesluta vissa andra orsaker först, se flödesschemat nedan. När man behandlar en patient med ID är det särskilt viktigt att klargöra för omgivningen, och om möjligt för patienten, vilka symtom behandlingen ska förbättra och vilka biverkningar som kan uppträda. Ett utmärkt hjälpmedel för att kartlägga förändring över tid när man behandlar patienter som är beroende av ständigt stöd från omgivningen är beteenderegistrering, se kapitel 12.

Uteslut ett somatiskt tillstånd

För det första måste man *alltid* utesluta ett somatiskt tillstånd. Man börjar med vanliga problem som obstipation, tandvärk och menssmärtor. Nageltrång eller sår har kanske inte noterats, särskilt som patienten inte alltid kan peka på var i kroppen det gör ont. Infektioner, magsår och gastroesofageal reflux missas lätt. Epilepsi är vanligt förekommande i denna patientgrupp och epileptiska manifestationer kan lätt få atypiska uttryck, alltifrån absenser till komplexa motoriska anfall. Vattenintoxikation, anemi eller thyreoidea-sjukdom är inte ovanligt.

Man måste vid minsta misstanke säkerställa en ordentlig kroppslig undersökning samt eventuell utredning.

Uteslut toxisk påverkan

För det andra måste en toxisk påverkan av olika slag uteslutas. Aktuell medicinering ska alltid penetreras ordentligt. Känsligheten för medicinens verkan och biverkan är på gruppnivå ökad hos personer med ID. Höga doser och risk för interaktioner är något man alltid

bör ta i beaktande. Tidssamband avseende insättningar, dosförändringar men också avslut av olika typer av medicinering är viktiga att kartlägga. Särskilt alkohol och cannabis är viktigt att fråga om, liksom tobaksbruk av olika slag. Det är lätt att förbise missbruk av olika substanser.

Gå igenom psykosociala och psykopedagogiska faktorer

För det tredje måste den absolut vanligaste orsaken till beteendeförändringar beaktas, nämligen psykosociala och psykopedagogiska faktorer. Det kan ibland vara svårt att se orsakssambanden och det kan krävas en hel del detektivarbete. Om beteendeförändringar enbart förekommer i samband med specifika situationer eller tidpunkter bör man gå vidare och försöka analysera omständigheter kopplade till överkrav och sensorisk överbelastning i vardagen. Har personen flyttat det senaste året? Har något hänt i boendet? Förändringar i personalgruppen? Har någon för patienten viktig person försvunnit? Nya arbetsuppgifter på daglig verksamhet? Nya rutiner? Rutinbrott på grund av helger eller semestrar? Listan kan bli lång på möjliga stressorer i vardagen som är kopplade till förändrat beteende. Det är viktigt att ha en uppfattning om hur individen hanterar stress i vanliga fall och också vilka tidigare erfarenheter som präglar hans eller hennes reaktionsmönster.

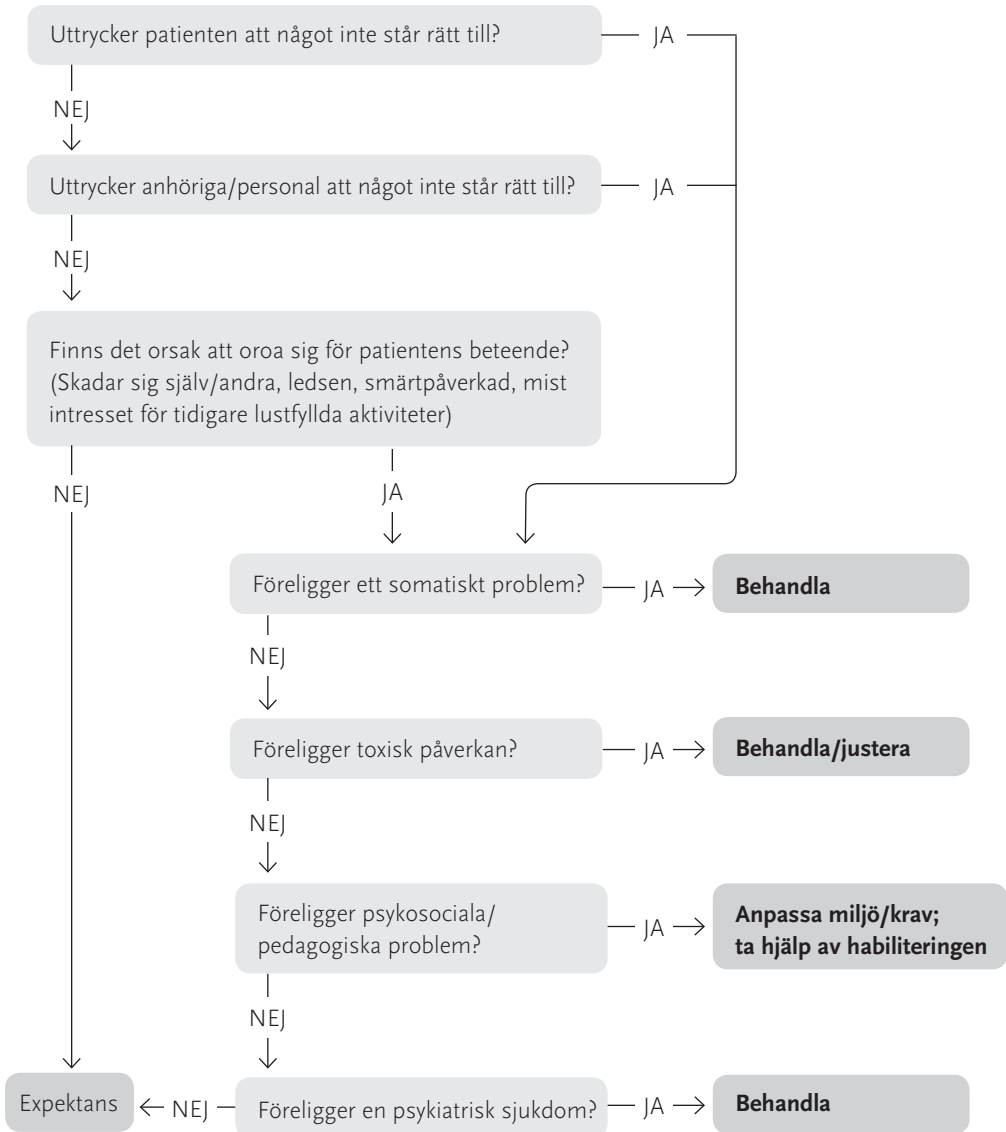
Glöm inte heller den ökade risken för övergrepp av olika slag, inklusive sexuella.

De psykiatriska tillstånden och sjukdomarna

När man övervägt ovanstående kan man till slut närma sig de psykiatriska tillstånden och sjukdomarna. Alla typer av psykiatriska sjukdomstillstånd kan vara aktuella. De kriterier som anges i ICD-10 samt i DSM-5 ska i regel användas om patienten har lindrig ID, men det är ofta inte möjligt om patienten har en lägre grad av kognitiv funktion. En mer anpassad diagnosmanual är DM-ID-2, utgiven av National Association for the Dually Diagnosed, där diagnoskriterierna i DSM-5 anpassats till hur de kan uttryckas vid ID (8).

Mer om olika psykiatriska diagnoser finns i kapitel 9.

FLÖDESSCHEMA



När det inte fungerar – nätverksarbete och fördjupad bedömning

Den psykiatriska diagnostiken vid ID bygger mer än i vanliga fall på sannolikheter. Slutpunkten i en bedömning kan vara att man trots viss osäkerhet beslutar sig för ett behandlingsförsök av en sannolik psykisk sjukdom. Detta kräver en god och tät uppföljning (helst inkluderande beteenderegistrering) med påföljande justering av medicinering, men också förnyade differentialdiagnostiska överväganden.

Ibland är symtombilden så komplex, svårtydd och motsägelsefull att ett tätt samarbete krävs med nätverket kring patienten. Detta gäller särskilt patienter med omfattande omvårdnadsbehov, låg funktionsnivå samt många gånger så kallade utmanande beteenden. Ett sådant nätverksarbete kan förutom behandlare från psykiatrien inkludera boendepersonal, personal i daglig verksamhet, LSS-handläggare, anhöriga, företrädare, kommunsjuksköterskor, primärvård och habiliteringsverksamheter. Det kan innebära behov av funktionsbedömningar, beteenderegistreringar, undersökningar i narkos samt framför allt regelbundna nätverksmöten, där man försöker nå samsyn när det gäller patientens funktion och behov.

Särskilda överväganden i samband med akutpsykiatrisk konsultation

När en patient med ID blir aktuell på en akutpsykiatrisk mottagning är situationen speciell. Ofta behövs, förutom behandling för patienten, avlastning för omgivningen. Beslutet att söka hjälp kan ha kommit hastigt och den föregående transporten kan ha varit ångestskapande. Risken att besöket ska uppfattas som traumatiskt av patienten är således stor.

Samarbetet med anhöriga och personal är viktigt och att personalen på akutmottagningen har kunskap om bemötande av denna patientgrupp är ofta avgörande.

När patienten kommer ska hon eller han få ett snabbt omhändertagande. Det är också nödvändigt att använda personal och anhöriga som tolk. Låt dem vara med hela tiden. Vänd dig till patienten, men tänk samtidigt på att man lätt kan överskatta patientens förmågor och ställa orimliga krav som blir ytterligare stressande i en redan ångestladdad situation. Försök så gott det går att skapa ett sammanhang (ram) för patienten och att förmedla lugn och tillförsikt.

Fråga personal/anhöriga vad som kan göra situationen så trygg som möjligt. Var beredd på ovanliga önskemål, och försök utan ifrågasättande att tillmötesgå dem. Undvik jäkt. Var lugn, vänlig men bestämd. Var tydlig och konkret gentemot patienten och lämna inte utrymme för några tveksamheter. Informera tydligt på ett sätt som gör att patienten om möjligt kan förstå.

Vid behov av kroppsundersökning, rådgör med personal/anhöriga. Man måste ofta vänta in patienten. Tala inte i onödan. Låt undersökningssituationen fungera som ett kontinuerligt flöde som inte får brytas av ovidkommande händelser eller störande stimuli.

Dämpa dina egna känslouttryck. Att använda sig av så kallat lågaffektivt bemötande är helt nödvändigt. Låt dig inte ryckas med av patientens oro eller ilska. En känslomässigt neutral, lugn och bestämd attityd från personalens sida gör patienten tryggare. Samtidigt måste man vara flexibel och snabbt kunna överge en eventuellt icke framkomlig strategi i sitt bemötande (8).

Försök få grepp om patientens medicinering – har något ändrats? Stämmer journalsystemets medicinlista med Apodos? Finns lista över givna vidbehovsläkemedel och av vilka skäl har dessa getts? Det gäller även eventuell antiepileptisk medicinering – samarbete med neurolog kan bli nödvändigt.

Vid en akutbedömning är det extra viktigt att förstå varför man sökt vid den aktuella tidpunkten. Vikten av att differentialdiagnostiskt överväga och utesluta somatiska tillstånd liksom psykosociala faktorer är ofta större än på en planerad mottagning. Samtidigt finns risken för att den psykiska sjukdomen hamnar i "det diagnostiska skugglandet". Särskilt om nära anhöriga söker med patienten måste man väga in att tröskeln att söka psykiatrisk akutvård är mycket hög.

Det finns patienter med ID, i dessa fall oftast lindrig, som söker akut på eget initiativ och utan medföljande anhörig/personal. Här handlar det ofta om psykosociala problem av olika slag. I sådana fall bör man, trots att det inte handlar om psykisk sjukdom, be om tillstånd att kontakta personal och/eller anhöriga för att rådgöra om hur de kan arbeta för att minska personens illabefinnande och därmed upplevda behov av att söka sjukvård. Man behöver erinra sig att en vuxen med ID ofta inte har kapacitet att bedöma var eller av vem olika problem bör lösas eller att se dem i sitt sammanhang.

Att patienten har så positiv inställning till sjukvården att han/hon självmant uppsöker den bör ses som en tillgång och kan underlätta vårdinsatser när de verkligen behövs.

Särskilda överväganden i samband med psykiatrisk slutenvård

En vårdmiljö som tar hänsyn till de behov patienter med ID och/eller autism har är egentligen en vårdmiljö som alla patienter med psykisk sjukdom mår bra av. Varje människa mår bra av tydlig struktur och förutsägbarhet när han/hon vistas i en miljö som är främmande och extra belastande, särskilt när han/hon inte är frisk. Tydligt anslagna rutiner, eventuellt kompletterade med bilder och personligt aktivitetschema, ökar känslan av kontroll över dagen. Att få veta, gärna med fotografier, vilken personal som tjänstgör och som kommer inom den närmaste tiden underlättar.

Perceptionsstörningar ökar risken för sensorisk överbelastning. Det kan gälla ljud eller rörelser från medpatienter eller personal. Flera undersökningar eller tester på samma dag kan vara belastande. Möjlighet att dra sig undan och att få ett rum utan alltför mycket störande inredning kan hjälpa. Växter och tavlor kan vara en säkerhetsrisk och ibland innebära sensorisk överbelastning för patienten. Den begränsade psykiska uthålligheten hos patienten med ID är en grundläggande förutsättning att ta hänsyn till när man planerar vistelsen på avdelningen. En patient med ID har större svårigheter än andra att hantera ostrukturerad tid och måste oftast ha hjälp och stöd för att klara väntetider och för att sysselsätta sig på avdelningen.

Kommunikationen bör ske på rätt nivå och på rätt sätt. Man kan aldrig förutsätta att patienten har kunskap om det som kan uppfattas som självklarheter. Patienter kanske inte ens har någon uppfattning om var han/hon befinner sig, varför eller hur länge, vilket kan göra situationen mycket skrämmande. Ett lågaffektivt bemötande har erfarenhetsmässigt visat sig vara användbart för att förebygga problemskapande beteenden. Om patienten uppfattar omgivningen som otydlig, förvirrande eller skrämmande är det begripligt att han/hon reagerar negativt eller till och med våldsamt.

Bibehåll respekten för patienten och värna dennes autonomi och självbestämmande så långt möjligt. Undvik i alla lägen bestraffningar. Att prioritera känslan av delaktighet för patienten är en bra utgångspunkt (43).

8. Utmanande beteenden – olika bakgrundsfaktorer

Så kallade utmanande beteenden (engelska challenging behaviors) innebär beteenden som medför att personen riskerar att utsättas för tvång eller exkludering. Med utmanande menas i detta sammanhang att beteendena innebär en utmaning för omgivningen – en utmaning att förstå, förebygga och minska (44). Benämningen ska inte misstolkas som att personen har en avsikt att utmana omgivningen.

Utmanande beteende kan vara ett stort problem hos personer med ID och är en vanlig anledning till att man söker psykiatrin. Beteendeproblemen förekommer oftare vid autism och hos personer med låg kognitiv nivå och kan vara långdragna. Det som oftast betecknas som utmanande beteende är självskadebeteende, våldsam och/eller destruktivt beteende, sexuellt olämpligt beteende, socialt exkluderande ("förargelseväckande") och stereotypa beteenden. Orsakerna till ett utmanande beteende kan vara till exempel somatisk eller psykisk sjukdom, medicinbiverkningar, förändringar i omgivningen, felaktigt bemötande eller kombinationer av dessa faktorer. Inte sällan är bakgrunden stress på grund av överbelastning och omgivningens bristande anpassning till personens kognitiva förmåga.

Det finns hjälpmedel för att mäta förekomst/frekvens av utmanande beteenden, se till exempel i kapitel 12.

Somatisk bakgrund till förändrat beteende

Personer med ID som inte själva kan förklara vad de upplever kan uttrycka kroppsliga obehag på sätt som kan vara svårtolkade. Man måste därför vara uppmärksam på somatiska problem även vid beteenden som inte omedelbart för tanken i den riktningen. Vanlig orsak till utmanande beteenden är smärta och värk på grund av till exempel tandvärk eller vaxpropp. Refluxsjukdom är mycket vanlig och troligen underdiagnostiserad i gruppen med ID. Sjukdom som ger smärtor, exempelvis höftartros, kan ibland komma tidigt. Eftersom livslängden hos personer med ID ökat kraftigt de senaste decennierna har sjukdomar som diabetes, hjärt-kärlsjukdom och cancer blivit allt vanligare.

Även bagatellartade och övergående fysiska obehag kan ibland utlösa utmanande beteenden hos personer med ID som inte har tillräcklig sammanhangsförståelse för att inse att besvären är övergående och ofarliga.

Somatisk utredning

Första åtgärd vid nytillkomna beteendeförändringar bör vara att utesluta eller behandla somatisk sjukdom. Personer med ID behöver ha en fast läkarkontakt i primärvården. Primärvården ansvarar för att årliga hälsoundersökningar genomförs och att vården samordnas. Psykiatri och i förekommande fall somatisk specialistsjukvård behöver samarbeta med primärvården runt personer med ID. Samordning med tandvården behövs också, särskilt om undersökning/behandling/provtagning i narkos blir aktuell. Vid svårtolkade sjukdomstillstånd hos personer med svår/mycket svår ID kanske all undersökning måste ske i narkos, vilket ställer stora krav på samverkan mellan olika kliniker och kan innebära svåra etiska ställningstaganden.

Läkarundersökningen görs av kroppens normala funktioner – hjärta, lungor, tarm, urinvägar samt eventuella smärtfokus.

Det är viktigt att behandlingsbara åkommor utesluts.

**FAKTARUTA 1.
SOMATISKA PROBLEM SOM OFTA KAN UTLÖSA
UTMANANDE BETEENDE**

- Epilepsi.
- Vaxproppar.
- Tarmproblem – förstoppning kan i vissa fall resultera i att personen vill ha ett tryck mot magen och kan då lägga sig ner i obehagliga situationer, vilket kan feltolkas som ett sexuellt beteende. Tillfälligt obehag från tarmen, till exempel gasbildning, kan utlösa utmanande beteende.
- Esofagitbesvär är vanliga och troligen underdiagnostiserade hos personer med ID.
- Gallsten.
- Smärttillstånd som till exempel artros, artrit, tandvärk, migrän.
- Urinvägsinfektion.
- Menssmärtor.
- Ämnesomsättningsrubbnings.
- ... och mycket annat.

Epilepsi

Epilepsi är mycket vanligt hos personer med ID. Man räknar med att i gruppen med ID har 20–30 procent epilepsi av olika art och grad. Prevalensen ökar med lägre kognitiv nivå. Omvänt, i patientgruppen med epilepsi finns siffror på att 16 procent har ID, och att det i den gruppen finns störst risk att ha en epilepsi som svarar dåligt eller inte alls på behandling. I gruppen vuxna med ID och epilepsi finns en klart ökad risk för olika typer av psykiatriska tillstånd, särskilt depression och varianter av känslomässiga svängningar. Det finns också en klart ökad förekomst av autism och psykosor i gruppen. Som förväntat finns en allt större beteendeproblematik ju lägre kognitiv nivå (45). Enligt den internationella epilepsiorganisationen ILAE (International League Against Epilepsy) (2017) klassificeras en patients epilepsi på tre nivåer utifrån anfallstyp, epilepsityp (fokal, generaliserad, kombinerad generaliserad och fokal samt

okänd typ) och eventuellt epilepsisyndrom. På varje nivå ska etiologi och eventuell samsjuklighet beaktas (46).

Det har länge diskuterats i medicinhistorien om relationerna mellan epilepsier och psykiatriska tillstånd/sjukdomar. Mest kända är de mellan epilepsi och aggressivitet respektive epilepsi och psykos. Preiktalt, det vill säga minuter till dagar före ett epileptiskt anfall, kan individen uppleva rastlöshet och irritabilitet eller en nedstämdhet och oro, ofta kopplad med olika kroppsliga symtom som exempelvis huvudvärk. Iktalt (det vill säga under anfallet) har det tidigare talats om förekomst av riktade aggressiva utbrott, men detta är troligen något mycket ovanligt och svårt att visa. Däremot postiktalt (efter ett epileptiskt anfall) finns beskrivet aggressiva handlingar som en del av förvirringstillstånd, postiktala delirier, eller framför allt i samband med de postiktala psykoserna. Bland de postiktala psykoserna har man rapporterat aggressiva utbrott i knappt en fjärdedel av fallen (47). Ett postiktalt delirium kan vara från några timmar upp till 1–2 dagar. Det kan noteras att det finns beskrivet delirier som varat i upp till 4–10 dagar. De postiktala psykoserna brukar klinga av inom en vecka, men även längre perioder finns beskrivna. De postiktala psykoserna indikerar ofta en grundläggande benägenhet för affektiva eller psykotiska sjukdomar och svarar dåligt på antipsykotika (48). Att det finns en ökad benägenhet för aggressivitet och psykos även i perioderna mellan de epileptiska anfällen har diskuterats. Något som benämnts ”interictal dysphoric disorder” samt ”interictal psychoses” har beskrivits i litteraturen (49). Dessa har dock ifrågasatts och kan i stället ses som symtom på den vanliga samsjuklighet som ofta finns mellan epilepsi och framför allt ångest och depression men även psykos. Ett aggressivt beteende skulle kunna kopplas till en grundläggande problematik i form av impulskontrollstörningar och ADHD hos individen (50).

Antiepileptika kan ge biverkningar i form av psykotiska symtom och aggressivitet, vilket är viktigt att känna till. Tyvärr är det ganska lite studerat. Det finns mycket som talar för att vissa preparat har större benägenhet att ge psykiska biverkningar än andra. Levetiracetam, men troligen även topiramamat, har nog störst benägenhet att framkalla aggressivitet. Levetiracetam har kända biverkningar i form av psykotiska symtom. Andra preparat att vara särskilt observerant på är preparat som fenobarbital, klonazepam, zonisamid och

vigabatrin (50). Kliniskt kan även vanliga preparat som valproat och lamotrigin innebära att man måste vara extra vaksam för psykiska biverkningar, inte minst konfusion, trötthet och hallucinos.

Grundregeln att börja i låg dos, öka långsamt och utvärdera kontinuerligt gäller extra noga i gruppen med ID. Ofta måste verkan och biverkan vägas noga mot varandra, särskilt hos de patienter med ID som har stora kommunikationssvårigheter.

Syn

Synnedsättningar, såväl medfödda som förvärvade, är vanliga hos personer med ID. Patienter med ID kan ha svårt att rapportera synproblem, men tecken på sådana kan vara om personen gnider sig i ögonen, skelar, håller för ett öga, lutar på huvudet, sitter nära, har föremål nära för att se dem eller tycks förvirrad. Åldersrelaterade ögonsjukdomar som katarakt och makuladegeneration försämrar seendet.

Vid Downs syndrom är ögonproblem vanliga, exempelvis ackommodationstörningar, brytningsfel, keratokonus eller katarakt. Blefarit och tårvägsstenos är vanligt på grund av trånga tårkanaler. Motorikstörningar som nystagmus och skelning är vanligt förekommande.

Regelbundna ögonundersökningar bör göras, gärna hos optiker och ögonläkare som specialiserat sig på gruppen. Syncentralen tar hand om rehabilitering/rehabilitering för personer med synskada och kan ge tips om hur omgivningen kan underlätta vid nedsatt syn.

En del personer med svår ID klarar inte av att använda glasögon eller har tendens att förstöra dem vid oro.

Hörsel

Det är viktigt att hörseln är optimal för att kommunikationen ska bibehållas och utvecklas. Omgivningen bör vara observant på om radio, musik eller tv sätts på högre volym, om personen inte hänger med i sociala sammanhang på samma sätt som tidigare, går in i sig själv, verkar dement och svarar fel eller inte alls. Vaxproppar är vanliga, speciellt hos personer med Downs syndrom som har trånga hörselgångar. Oupptäckta och obehandlade vaxproppar kan ge upphov till beteendeproblem eller demensliknande beteende.

Vid presbycusis (hörselnedsättning till följd av åldrande) är det svårt att höra i ljudrik miljö. Hörselskadan är sensorineural och som regel symmetrisk. Tinnitus kan förvärra problematiken och leda till

irritation, framför allt hos personer med måttlig till svår ID. Det är svårt att diagnostisera tinnitus i gruppen och den kan ibland förväxlas med hörselhallucinos.

Via öronläkare och hörcentral kan personen undersökas och få eventuella hörhjälpmedel. Det kan vara svårt för personer med ID att vänja sig vid hörapparat. Anhöriga eller personal måste ofta vara behjälpliga med att sköta den.

Smärta

Smärtupplevelsen kan vara förändrad hos personer med ID. Smärta kan vara svår att kvantifiera, lokalisera, rapportera och tolka, vilket kan leda till svårigheter att undvika smärta. Smärtan kan ge oväntade reaktionssätt som rastlöshet, självskadebeteende eller våldsamhet mot omgivningen. Svårigheter att uttrycka och kommunicera smärta behöver inte innebära ett minskat smärtupplevande (51).

Att diagnostisera smärta hos personer med ID är svårt. En förändring av symtombilden eller beteendet kan föranleda misstanke på smärta, exempelvis att personen drar sig tillbaka, är rastlös, arg, utåtagerande och missnöjd, inte vill äta, har sömnstörningar eller är passiv. Självdestruktivitet kan bero på att personen försöker slå bort smärtan, till exempel slår sig mot örat på grund av en vaxpropp. Kognitiva funktioner och kommunikationsförmåga kan försämrats av smärta.

Smärta kan uppstå i exempelvis buken (förstoppning, reflux, gaser, luftsväljning, helicobacterinfektion, laktos- eller glutenintolerans), munnen (karies, blödningar från tandköttet, självdestruktivitet som bita sig i tandköttet eller tungan, afte, bruxism med värk i käkleden), huvudet (spänningar, migrän, epilepsi), ögonen (torra ögon, infektion, ökat tryck), öronen (vaxpropp, otit, främmande föremål), huden (eksem, psoriasis, sår, insektsbett), leder och muskler (reumatiska sjukdomar, cerebral pares, epilepsi) och i samband med infektioner (urinvägar, luftvägar, lungor och leder) eller menstruation.

Det finns ibland en felaktig uppfattning att man alltid har en ned-satt smärtröskel vid autism eller vid ID. Det finns vissa genetiska syndrom, exempelvis Prader-Willis syndrom, Angelmans syndrom, Lesch-Nyhans syndrom, Smith-Magenis syndrom och hereditär sensorisk neuropati som är associerade med minskad smärtkänslighet. Ökad smärtkänslighet kan förekomma vid ADHD, fragil X, Downs syndrom och autism (52). Cerebral pares leder ofta till

smärta beroende på överansträngning. Spasticitet är ofta smärtsam och muskeltonus kan stegras av höga ljud, stress, känslomässig anspänning, infektioner, smärta och förstoppning.

Omgivningen bör vara uppmärksam på smärta och försöka tolka eventuell smärtsymtomatologi. Man bör ge akt på om det är akut (och övergående) eller kronisk värk. Behandling med paracetamol kan prövas under några dagar för att pröva om smärta föreligger. Behandlingen bör inriktas mot orsaken till smärtan. Man bör observera eventuella skoskav och trycksår, särskilt vid nedsatt sensibilitet som vid diabetes, neuropatier och ryggmärgsbräck.

Den medicinska behandlingen mot olika åkommor är i princip densamma som för personer utan ID, men man måste ha en noggrannare uppföljning och följa behandlingsresultatet. Man bör inte underbehandla eller skylla reaktioner som kan vara biverkningar på ID.

Ofta kan man behöva använda flera olika angreppspunkter, exempelvis traditionella analgetika och antidepressiva eller anti epileptika.

Förstoppning

Förstoppning är ett mycket vanligt problem hos personer med ID. Definition av förstoppning anpassas till den aktuella personen, men färre än tre avföringar per vecka brukar räknas som förstoppning. Förstoppning kan bero på primära skador, exempelvis bristande innerivering av tarmen, nedsatt tarmmotilitet eller divertiklar. Hirschsprungs sjukdom (megacolon; förlust av ganglioceller i rektum och upp i tjocktarmen) är vanligare vid vissa syndrom. Läkemedel kan ge förstoppning. Endokrina sjukdomar som hyperthyreos, hypothyreos, diabetes, höga nivåer av kalcium och låga nivåer av kalium kan leda till dehydrering och i förlängningen förstoppning. Intag av olämpliga saker som gräs, trådar eller stenar eller att man inte tuggar maten ordentligt kan leda till att en bezoar bildas i tarmen. Att svälja luft kan ge en uppsvullen buk. Förstoppning kan leda till ulkande och sura uppstötningar som tidiga symtom. Vid beteendeproblem bör man alltid tänka på förstoppning. Om tarmproblemen funnits sedan många år kan man misstänka medfödd förändring med exempelvis långsam tarmperistaltik.

Ibland kan fysikaliska undersökningar behöva göras av mag-tarmkanalen, som colonröntgen, gastroskopi eller passeröntgen. Buköversikt kan visualisera eventuella främmande föremål eller

konstatera om förstoppning föreligger. Vid förstoppning bör man hitta rutiner för toalettbesök. Kosten ska vara fiberrik, varierad och innehålla regelbundna måltider och avvägt vätskeintag.

Dagliga aktiviteter innefattande fysisk aktivitet är viktiga för att hålla magen i gång. Läkemedel mot förstoppning kan behövas.

Farmakologisk behandling av utmanande beteenden

Om utmanande beteende misstänks bero på psykisk sjukdom, till exempel depression eller psykos, är det givetvis viktigt att försöka behandla dessa tillstånd. Tidigt bör kontakt tas med vuxenhabiliteringen för översyn av kommunikation och för psykopedagogisk kartläggning och översyn av stödsatser. Läkemedel ersätter inte pedagogiska och beteendeändrande insatser, vilka oftast är avgörande för att kunna minska utmanande beteende på sikt och ett viktigt komplement till eventuell medicinering. Ibland kan pedagogiska hjälpmedel behövas för att stötta patienten i att ta sin medicin, se förslag i kapitel 12.

När somatiska och/eller psykiatriska orsaker till utmanande beteende inte kunnat påvisas, vilket ofta är fallet – vilken effekt av farmakologisk behandling ses då? I Lancet (53) har en jämförelse mellan haloperidol, risperidon och placebo publicerats, där någon tydlig effekt av antipsykotika inte hittades vid ”renodlade utmanande beteenden”. Liknande resultat har setts när Cochrane gjort sina genomgångar. 2014 (54) kom en studie där man efter utsättning av antipsykotika såg en minskning av utmanande beteenden. Med dessa studier i ryggen och med tanke på den överdödlighet som tycks vara kopplad till antipsykotisk medicinering utanför psykosområdet, exempelvis vid demens (55), måste man ifrågasätta den förskrivning av antipsykotiska läkemedel som sker till gruppen med ID. När man ser dessa patienter måste man alltid fundera över andra åtgärder/insatser än farmakologiska (56).

Inte desto mindre blir farmakologisk intervention ibland nödvändig och ibland det enda möjliga, till exempel vid ett akutbesök. Det finns klinisk erfarenhet av att lågdos antipsykotika (exempelvis risperidon i doser upp till 1, möjligen 2, mg/d) kan ha en god effekt för att farmakologiskt komma åt en ökad stresskänslighet. Även vanliga SSRI kan prövas. De kan ibland ge effekt redan i låga doser (som sertralín 25 mg eller citalopram 10 mg/escitalopram 5 mg) för att både

minska impulskontrollsvårigheter och emotionell labilitet. Ibland kan en tillfällig ordination av sömnmedel behövas. Föreslagna indikationer för off-labelförskrivning av psykofarmaka finns i kapitel 10.

Tyvärr är det ofta så att akut insatta läkemedel har en tendens att bli stående ordinationer, ibland under så lång tid att ingen längre vet vilka symtom behandlingen var riktad mot. När ett läkemedel sätts in måste uppföljning och ställningstagande till utsättning planeras. Ge en återbesökstid, informera noga om den tänkta effekten och om möjliga biverkningar. Beteenderegistering är ett utmärkt hjälpmedel. Se också checklistan ”Information från sjukvården” i kapitel 12 och bilaga 4. Algoritm för utsättning av läkemedel (översättning och bearbetning från NICE guidelines), se kapitel 12 och bilaga 6.

När en person med ID visar utmanande beteenden har personer i omgivningen ofta olika tankar om anledningen till beteendet och om vad som behöver göras. Inte minst har man ibland idéer om psykiatriska diagnoser. I sådana situationer är det viktigt att se till att få samsyn och därmed följsamhet till behandlingen hos alla – ibland många – som finns runt patienten. Nätverksarbete, till exempel genom SIP, är i dessa situationer en stor och oundgänglig del av det psykiatriska arbetet. Psykiatern är en betydelsefull del av nätverket och kan, förutom att diagnostisera och behandla psykisk sjukdom, ibland göra stor nytta genom att utesluta psykiatriska diagnoser och/eller ta initiativ till sänkning av medicindoser.

Om icke-farmakologisk behandling, se Socialstyrelsens kunskapsstöd *Att förebygga och minska utmanande beteenden i LSS-verksamheter* (44).

Samarbete med habilitering

En av de första åtgärderna vid utmanande beteenden hos personer med ID är att initiera kontakt med habiliteringen. Psykiatrer och läkare är specialister på somatiska och psykiatriska sjukdomar. Vuxenhabiliteringen är experter på psykopedagogiska insatser och kommunikationsproblem och båda dessa delar måste finnas med för att behandlingen av utmanande beteenden ska vara framgångsrik, eftersom farmakologisk behandling oftast har en begränsad effekt (och någon gång till och med är kontraproduktiv).

Både vuxenhabilitering och psykiatri är viktiga aktörer i nätverket runt patienten.

9. Psykiatriska tillstånd hos patienter med ID

Ångesttillstånd

Beskrivning

Ångest innebär en känsla av oro, skräck och rädsla utan att det egentligen finns någon orsak och kan alltså tolkas som ett "falskt alarm" på hotande fara. Ångesten kan ta sig kroppsliga uttryck som muskelspänningar, rastlöshet och hjärtklappning, vilket är naturligt då kroppen gör sig redo för strid eller flykt men kan också vara förlamande. Ångesten kan vara malande och dov, den kan stegras till panik och komma attackvis, den kan vara ständigt närvarande eller komma vid specifika situationer. Med tiden kan beteendet också förändras – patienten utvecklar en förväntansångest och ett fobiskt undvikande, vilket kan leda till betydande funktionsnedsättning. I mötet med patienten och hans/hennes omgivning kan det vara användbart att skilja på begreppen ångest och oro, där det senare har en tydlig orsak vilket ångesten saknar. Kan man sätta ord på bakomliggande orsak förvandlas ångesten till oro som är mer konkret och ofta mer hanterbar – man kan då börja arbeta med tydliga orsaksfaktorer.

Ångest kan ha många orsaker, till exempel ärftliga faktorer, biokemiska störningar, sensorisk störning, stresskänslighet, men även personens personlighetsprofil. Predisponerande faktorer för ångest kan vara autism där man ofta ser en betydande "stresskänslighet". Andra bidragande faktorer kan vara fysisk sjukdom, som epilepsi eller psykiska problem som posttraumatiska upplevelser eller de-

pression. Ofta finns det också ångestskapande faktorer i den sociala miljön kring individer med ID. Det kan handla om personalomsättning eller att det inte fungerar med grannarna i en gruppbostad. För vissa fungerar inte transporten till och från dagverksamheten. Dagverksamheten kan vara krävande och personalen dåligt rustad att bemöta individen på ett tryggt och stabilt sätt.

Ångest hos individer med ID kan uttryckas på många sätt och uttrycket är beroende av den kognitiva nivån.

Diagnostik av ångesttillstånd vid ID

Ångest vid lindrig ID

Ofta finns ett utvecklat språk och patienten kan hjälpligt förmedla sitt illabefinnande verbalt. På grund av den låga kognitiva nivån blir dock uttryckssätten förenklade och konkreta. Inte sällan ses här klassiska ”barndomsrädslor”, som rädsla för åskan, spöken och mörker. Symtom på ångest som kan uppträda hos individer med lindrig ID behöver inte skilja sig nämnvärt från dem man ser hos patienter utan ID. Förutom en allmän oro kan det handla om agitation, rastlöshet, illamående och frekvent kissande. Även en ökad frekvens tics, manér och stereotypier kan ses. En kliniskt viktig ledtråd kan man få om man hälsar på individen och tar i hand. Vid stark ångest är ofta handflatan fuktig och varm. Nattsömnen kan vara störd och patienten har oftast svårighet att komma till ro på kvällen.

Individer med ID som har ett utvecklat språk blir ofta felbedömda och tros ibland fungera på en högre nivå än den de verkligen presterar. Det är inte ovanligt att dessa individer utsätts för överkrav som utlöser diffusa stressreaktioner och ångestsymtom. Här gäller det alltså att lägga kraven på den nivå där individen faktiskt klarar att prestera. På så sätt minskas stressen och oron. Många behandlare är dock ambitiösa och vill aktivera individen till fullo och kan ha svårt att se att detta endast leder till illabefinnande och stress. Ett exempel ses ibland när det gäller personer med autism. Omgivningen önskar, med goda intentioner, att personen ska delta i diverse sociala aktiviteter. Individen själv är dock ofta ointresserad av detta och förstår inte meningen. En alltför pådrivande omgivning kan på så sätt skapa stress, oro och ångest. Här är konsten att se vad individen behöver och klarar av. För att se detta krävs empati, erfarenhet, kunskap och en känslighet att veta när en aktivitet kan/bör

avbrytas och när den bör fortsätta. En viktig del i bedömningen är att kartlägga stressorer/yttre påfrestningar i patientens dagliga liv. För detta behöver läkaren ta hjälp av andra professioner, exempelvis från habiliteringen.

Som behandlare kan man ibland utifrån en sådan kartläggning behöva pedagogiskt förklara optimal nivå för patientens bästa välbefinnande.

Ångest vid medelsvår till mycket svår ID

Många personer på dessa kognitiva nivåer saknar ett användbart talat språk. Ofta uttalas endast ett- till tvåordsmeningar. Man måste då be personal eller anhörig om hjälp att tolka individens sätt att kommunicera. Ibland kan tecken och bilder hjälpa i kommunikationen. Beteendestörningar av olika slag är vanliga uttryck för ångest och kan vara destruktiva/självskadande, som att bita sig i handen eller dunka huvudet i väggen. Motoriken är rastlös och kan vara stereotyp och ändamålslös. Ofta är hela grundstämningen ”stressad” och orolig.

Då dessa individer har bristande förmåga att uttrycka somatiska besvär bör man vara mycket frikostig med somatisk undersökning för att utesluta behandlingsbar åkomma. Vid uppenbara svårigheter att verbalt uttrycka ångest blir diagnossättningen vansklig och inte sällan får man behandla på försök.

Om ett sådant försök faller väl ut talar det för att diagnosen kan, men behöver inte, stämma.

Differentialdiagnostik

Ångest är ofta ett delfenomen

Ångest, panikångest, depression och tvång hör ihop såtillvida att dessa tillstånd ofta samvarierar. Man bör således efterhöra andra symtom och tecken, som depressiva tankar, perioder av illabefinnande, tvångsmässigt beteende med kontroll av dörrar och tvätande av händer eller panikattacker. Dessa tillstånd ska behandlas farmakologiskt på sedvanligt sätt.

Som tidigare nämnts leder ibland en obehandlad ångestsjukdom till ett undvikande beteende (fobiskt undvikande) och en förväntansångest som kan vara mycket begränsande för individen. Det förekommer att patienten inte vill lämna bostaden och inte delta i

daglig verksamhet för att på så sätt undvika förväntade stress- och orosmoment.

Det är lätt att låta personen vara hemma, men det kan vara av värde att försöka byta aktivitet till en som kan tänkas bli accepterad. På så sätt kan den fobiska cirkeln brytas och patienten får hjälp till mer delaktighet.

Behandling och uppföljning

Innan farmakologisk behandling övervägs bör man ta ställning till dels om somatisk orsak till besvären kan finnas, dels enligt ovan efterhöra om troliga stressorer finns i patientens miljö, se checklista för stressorer i kapitel 12 och bilaga 8. Samförstånd och samarbete med anhöriga/personal och helst även vuxenhabilitering är en förutsättning. Först sedan dessa faktorer åtgärdats, eller åtgärder åtminstone påbörjats, bör medicin mot oro och ångest sättas in.

Påfallande ofta kan SSRI fungera alldeles utmärkt. Denna medicin har effekt på ångest, depression och tvång och tycks höja ”stress-tröskeln”, det vill säga tycks göra individen mer stresstålig. Då våldsam beteende kan vara en följd av att ”stresströskeln” passerats kan SSRI drastiskt minska dessa episoder. Som vid behandling av individer utan ID kan man förvänta en initial ångestförstärkning om begynnisdosen SSRI är alltför hög eller om patientens grundångest är hög. Preparatet bör då smyggas in med i början mycket låga doser för att sedan sakta trappas upp till normaldoser. Vid ångest och panikångest kan en låg dos vara tillräcklig, vid depression är dosen ofta något högre och vid tvångssymtom krävs ibland höga doser, inte sällan kombinerat med något antipsykotiskt preparat. Man bör vara observant på att SSRI i denna grupp kan framkalla ett forcerat och stressat beteende. Vid sådana tillfällen bör medicinen minskas drastiskt eller helt sättas ut för att klargöra om beteendet är iatrogen framkallat. Man bör också vara försiktig med SSRI-behandling vid samtidig epilepsi då ”kramptröskeln” kan sänkas, vilket kan leda till anfall (liksom vid behandling med antipsykotika). Ofta går dock detta att förhindra genom att justera individens krampmedicin.

Bensodiazepiner bör undvikas, dels på grund av risken för tillvänjning och dosökning, dels på grund av att de kan ge paradoxala reaktioner och vid längre tids behandling öka risken för utmanande beteenden.

Sammanfattning

- Rädsla är en naturlig reaktion vid hotande fara och har en viktig funktion för vår överlevnad. Ångest kan tolkas som ett "falskt alarm" på hotande fara.
- Vid lindrig ID ses inte sällan klassiska "barndomsrädslor". Symtomen vid ångest behöver dock inte skilja sig nämnvärt från dem man ser hos patienter utan ID.
- Vid medelsvår till mycket svår ID är det svårt att diagnostisera ångest då grundstämningen ofta är "stressad" och orolig. Beteendestörningar är vanliga och kan vara destruktiva, till exempel att bita sig i handen eller dunka huvudet i väggen. Motoriken kan vara rastlös, stereotyp och ändamålslös.
- Uteslut somatiska orsaker till besvär.
- Om stressorer finns i patientens omgivning – åtgärda.
- Påfallande ofta kan behandling med SSRI fungera alldeles utmärkt. Man får dock vara observant, då medicinen i sällsynta fall kan skapa ett rastlöst och forcerat beteende och utlösa epileptiska anfall hos predisponerade individer.

Affektiva tillstånd; bipolär sjukdom

Beskrivning

Vid affektiv sjukdom, eller förstämningssyndrom, förändras personens stämningsläge i betydande grad och tar sig sjuklig valör. De affektiva tillstånden kategoriseras utifrån sjukdomsförloppet i unipolära och bipolära tillstånd. Den vanligaste formen av unipolär affektiv sjukdom är depression, som kan förekomma endast en gång i livet eller återkommande. Frekvenssiffror för depression hos personer med ID har i flera studier varit förhöjda. I en norsk studie (57) var depression tre gånger vanligare hos personer med ID jämfört med personer utan ID. Vid intellektuellt funktionshinder och samtidig autism fann man depression i 40 procent av fallen. Ovanligare är unipolär mani, men kan ibland förekomma vid ID.

Vid de bipolära tillstånden svänger stämningsläget i båda riktningarna. Den klassiska varianten är den manodepressiva sjukdomen, bipolär I. Patientens stämningsläge växlar periodiskt mellan depression och fullt utvecklad mani. Bipolär II innebär ett sjukdomstillstånd med mindre uttalade svängningar, särskilt när det gäller uppstämdhet. Man talar då om hypomani. Det finns fler varianter, med snabba svängningar eller med blandtillstånd mellan depression och hypomani. Dessa senare varianter har angetts möjligen förekomma oftare hos personer med ID.

Affektiva sjukdomar kommer i perioder. Dessa kan variera i längd och varar i extremfall mellan några dagar till, vilket är mer vanligt, veckor eller månader. Mellan skoven tenderar individen att återgå till sin tidigare funktionsnivå. Episoder av annorlunda beteende ska alltid föra tankarna mot affektiv sjukdom hos individer med ID. Perioder med lugnt och harmoniskt beteende varvat med perioder med dysforiskt, forcerat och stressat beteende innebär att affektiv sjukdom bör misstänkas. Naturligtvis måste miljömässiga faktorer uteslutas, till exempel personalbyten, semestrar eller andra förändringar.

Depression

Diagnostik/differentialdiagnostik vid ID

Hos en individ med normal begåvning och ett väl utvecklat språk kan det depressiva tankeinnehållet ofta förmedlas till anhöriga och behandlande personal. Trots detta är samstämmigheten mellan olika

diagnossättare låg. Om en individ har ID och saknar språk kan det vara än mer vanskligt att diagnostisera depression. Det kan vara så att de tankemässiga symtomen vid depression kräver en viss kognitiv nivå för att utvecklas till fullo. Utvecklingen av de så kallade vitalsymtomen (störning av aptit, sömn, libido samt förlängsamning) tycks dock inte vara beroende av kognitionen i lika hög grad, då dessa kan ses vid depression vid alla kognitiva nivåer. Vitalsymtomen är också ofta lättare att objektivt verifiera och dessa symtom bör alltid efterfrågas.

Viktiga differentialdiagnoser är hypothyreos, celiaki, bristsjukdomar och begynnande kognitiv sjukdom/demens.

Lindrig ID

Vid lindrig ID finns vanligtvis ett talat språk. Den abstrakta förmågan är dock sänkt och personen kan ha svårt att förklara hur han/hon känner sig inombords. Om språket anpassas till patientens nivå kan denne dock oftast lämna mycket information. Frågorna bör vara enkla och raka av typen: "Är du ledsen eller glad?" Det är bra att ställa en fråga i taget, i stället för till exempel: "Är du ledsen eller glad? Varje dag?" Man måste invänta svaren och låta patienten få tid på sig. Svarslatens måste jämföras med patientens habitualtillstånd. Ibland har patienten ekolali; en deprimerad patient med ID och ekolali kan svara "glad" på ovanstående fråga då detta alternativ kom sist. Det kan då vara lätt att missta sig på patientens utsagor.

I samtalssituationen noteras eventuell nedsatt mimik eller motorik. Den depressiva sinnesstämningen är ofta färgad av stark ångest, vilket kan leda till motorisk överaktivitet ("klättrar på väggarna") eller passivitet. En lättretlig grundstämning och aggressiva utbrott är väl förenliga med depression. Individen kan kanske inte beskriva varför han eller hon blir arg.

Depressivitet är en vanlig orsak till ospecifika beteendestörningar hos personer med ID. Ofta tolkas symtomen som "psykotiska" störningar och patienten erhåller antipsykotisk mediciner. Inte sällan ger dessa mediciner endast biverkningar och beteendeproblematiken kvarstår eller försämras. Då depressiva tillstånd är vanligare än psykotiska är det större sannolikhet att nå bättre resultat med antidepressiva medel än med antipsykotiska preparat vid osäker symtombild.

När patienten har svårt för att verbalt förmedla sitt känsloläge är

det viktigt att undersöka om vitalsymtom finns. Man bör fråga om dygnsrytm, tidigt uppvaknande, aptitstörning, orkeslöshet, intresseförlust och förlångsamning. Då affektiva sjukdomar tenderar att komma i perioder bör man fråga personer i patientens omgivning om habitualtillståndet. Är det så att lättretlighet, dysfori och/eller passivitet kommer i perioder? Observera dock att många individer mår och fungerar sämre under sommarmånaderna, då deras ordinarie personal är på semester, liksom kring storhelger.

I teamet för vuxna med ID och svåra beteendeproblem i Stockholm har man sett en trend att depressioner med bakgrund i förändringar/förluster kan komma en tid senare, kanske ett halvår upp till ett år efter en stor förlust eller vid byte av bostad (exempelvis då man flyttat till eller bytt gruppboende).

Medelsvår till svår ID

Dessa individer har oftast kraftigt nedsatt eller ingen expressiv verbal förmåga och kan ha stora svårigheter att förstå frågor som inte är mycket konkreta. För att underlätta kommunikationen kan man försöka med bildkommunikation, men att dra några säkra slutsatser av kommunikation direkt med patienten är svårt. Oftast måste man koncentrera sig på vitalsymtomen och ta reda på om det finns någon form av periodicitet. Omgivningen (anhöriga och/eller personal) måste tillfrågas om sina observationer, gärna systematiskt med stöd av beteenderegistrering, se kapitel 12 och bilaga 1. Beteenderegistreringen kan kompletteras med stämningssdagbok, som kan sökas på nätet. Då statistiskt sett förekomsten av autism, epilepsi och affektiva tillstånd ökar vid lägre kognitiv nivå bör man ha dessa tre tillstånd i tanken då man träffar individer på denna kognitiva nivå.

Viktnedgång, störd dygnsrytm med tidigt morgonuppvaknande och bättre kvällar, aptitlöshet, ointresse för sådant som tidigare gav glädje, svårigheter att klara sysselsättningar i det dagliga livet som tidigare utfördes utan problem är några av symtomen som kan leda tanken till depression. Passivitet eller överaktivitet och rastlöshet kan förekomma. Det är heller inte ovanligt med självdestruktiva beteenden. En individ med autism kan bli mer självförsjunken med till exempel stereotypt gungande.

FAKTARUTA 2.
DEPRESSIONSSYMTOM VID ID

- Verkar ledsen och nedstämd.
- Nyttillkommet behov av hjälp för att komma i gång på morgonen.
- Trött på dagen.
- Klarar inte att följa kända instruktioner.
- Energiförlust.
- Nyttillkomna utmanande beteenden.

Behandling och uppföljning

Patienten behöver medan han/hon är sjuk i depression utökat stöd och anpassad belastning i sitt dagliga liv. Kanske behövs en paus från daglig verksamhet eller annan ansträngande aktivitet.

Den positiva effekt som fysisk aktivitet har på depression bör särskilt beaktas och patienten bör få stöd och hjälp att aktivera sig på lämpligt sätt, till exempel genom fysisk aktivitet på recept.

Farmakologisk behandling

Diagnosen kan vara svårställd och behandling får ibland insättas på försök (ex juvantibus). SSRI bör övervägas i första hand. Ofta ser man en allmänt förhöjd stressnivå som möjligen har sin grund i den kognitiva funktionsnedsättningen – de dagliga påfrestningarna blir för stora trots anpassning av miljön. Det är inte heller ovanligt att tvångssymtom förekommer, ibland samtidigt med autistiska stereotypa beteenden. SSRI är således ett logiskt alternativ då dessa mediciner tenderar att höja stresströskeln, minska tvång och minska ångest och depression hos patienten. SSRI kan dock sänka kramptröskeln varför man måste vara observant när patienten har ID. Om symtomen domineras av ångest bör man vara mycket försiktig med den initiala dosen, då en alltför stor dos kan öka ångesten. Medicinen bör sedan sakta trappas upp till adekvat dos, som ibland är lägre än för patienter utan ID. Ibland behövs ECT, se kapitel 10.

När man satt in medicin måste omgivningen informeras noga om förväntade effekter, möjliga biverkningar och vad man bör vara observant på. Särskilt om patienten har medelsvår till svår ID är det

nödvändigt att patientens omgivning gör, helst strukturerade, observationer av beteende och stämningsläge.

Även utsättning av farmaka bör ske långsamt och under observation.

Suicidalitet vid ID

Någon säker statistik går inte att hitta angående fullbordade suicid i denna grupp. Suicidal kommunikation eller suicidala handlingar tycks relativt ovanliga och återfinns framför allt hos individer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Hos personer med ID som även har autism är dock dödligheten i suicid dubbelt så hög som i normalpopulationen (58). Personer med medelsvår till svår ID tycks sällan resonera eller agera i suicidalt syfte även om självdestruktiva handlingar, som att dunka huvudet i väggen, bita sig i händerna eller riva sig, förekommer. Dessa självdestruktiva handlingar bör ofta i stället ses som stressymtom eller orsakade av somatisk åkomma och föranleda psykosociala förändringar eller somatisk undersökning.

I en studie har man tittat på hur personer med ID reagerar vid akut krissituation (59). I området man undersökte fann man under en tvåårsperiod 751 individer med akut kris. Ingen suiciderade, suicidförsök var ovanliga och sågs hos knappt 4 procent hos dessa individer. Ungefär 75 procent av alla som uppvisade suicidhot eller suicidförsök hade svag normalbegåvning till lindrig ID, hade oftare en anamnes på tidigare självskadebeteende och var oftare kvinnor. Aggressivt beteende sågs oftare hos män och hos individer med allvarligare grad av ID.

Som alltid måste man vara observant och lyhörd för patienternas tankar om döden och inte dra sig för att fråga om individen har suicidtankar. Man kan vara hjälpt av ovanstående studie som pekar ut högre begåvning, kvinnligt kön och tidigare självskadehandlingar som riskfaktorer.

Sammanfattning

- Kom ihåg att depressiva symtom kan indikera somatisk sjukdom (exempelvis hypothyreos, celiaki, bristsjukdomar), varför somatisk undersökning och provtagning alltid måste övervägas när patienten har ID.
- Vid lindrig ID kan diagnostik och behandling av depression ske med små modifikationer jämfört med inom normalpsykiatri. Fysisk aktivitet kan gärna ingå i behandlingen.
- Vid svårare ID kan symtom på depression vara mer svårfångade och uttrycka sig mer i vitalsymtom eller utmanande beteende. Anamnes måste alltid erhållas från patientens omgivning.
- Affektiva sjukdomar kommer i perioder med en återgång till tidigare funktionsnivå mellan episoderna.
- Suicidala handlingar kan förekomma. Riskfaktorer är förhållandevis hög kognitiv förmåga, kvinnligt kön och tidigare suicidförsök.

Hypomani och mani

Diagnostik/differentialdiagnostik vid ID

Maniska och hypomana tillstånd karaktäriseras av en periodvis upprymd sinnesstämning. Det upplevda behovet av sömn minskar, idéer flödar och självkänslan är förhöjd. Initialt kan symtomen vara subtila och ofta noteras endast minskat sömnbehov. Trots relativt lite sömn känner sig individen inte trött utan snarare stark och pigg och ofta glad. Inget är omöjligt. Många rapporterar en ökad kreativitet och handlingskraft. Att andra inte ser samma storhet i dessa infall bekymrar individen föga. Det är inte ovanligt att i detta tillstånd bete sig omdömeslöst i olika avseenden. Sjukdomskänslan är låg eller obefintlig. Detta minskar önskan att få adekvat behandling.

Då den maniska episoden fortgår och ökar i intensitet övergår den ”goda” känslan ofta till dysfori och retlighet. Detta är speciellt tydligt om patienten behöver begränsas i sin expansivitet för att skydda honom själv eller andra. Den positiva sinnesstämningen, den obefintliga sjukdomskänslan och tendensen att externalisera symptom leder ofta till vårdintyg och tvångsvård, då patienten motsätter sig nödvändig medicinsk behandling. Den maniska fasen kan vara potentiellt farlig på grund av den forcerade grundstämningen, de svängande affekterna och den bristande omdömesförmågan. Suicid och suicidala handlingar kan förekomma.

Differentialdiagnoser kan vara hyperthyreos, missbruk eller ADHD (se nedan).

Lindrig ID

Individer med lindrig ID och språklig förmåga kan ofta redogöra för sina tankar och känslor om än på ett konkret sätt. Den förhöjda självkänslan kan uttryckas konkret, till exempel genom att patienten hävdar att han/hon har förmågor som inte finns, exempelvis gångförmåga hos en person som är rullstolsburen. Ibland är det lätt att se den ökade självkänslan, det minskade sömnbehovet, de många idéerna och, då manin inträder, de labila och okontrollerade känslösvängningarna, dysforin och aggressiviteten. Den megalomana tanken blir på sätt och vis mer naiv när den kognitiva kapaciteten är låg.

En intressant klinisk aspekt, som ofta även ses hos individer med normal begåvning, är tankeinhållets tendens att vara en önskeuppfyllelse.

Medelsvår till svår ID

Vid dessa tillstånd är det svårt att förlita sig på patientens utsagor då språket är helt frånvarande eller mycket begränsat. Här är det mer fruktbart att kartlägga själva beteendeförändringen. Sömnbehovet är minskat, den allmänna motoriska aktiviteten ökad, patienten är rastlös och forcerad i sitt beteende och har aggressiva utbrott mot sig själv och andra. En påtagligt ”stressad” grundstämning gör sig gällande. Patienten kan vid återbesök inte sitta stilla på stolen (som han eller hon tidigare kunnat göra) utan rusar fram och tillbaka i undersökningsrummet och pratar eller åstadkommer höga ljud. Personen är rastlös och vill snabbt komma till nästa aktivitet. Ibland biter sig patienten i handen eller slår sig i huvudet. Hela scenen har en grundton av stress och illabefinnande över sig.

Det är viktigt att inte endast ställa diagnos utifrån vad som förekommer i undersökningsrummet utan att väga in patientens habitualtillstånd och sjukdomsförloppet. Liknande beteende kan inte sällan förekomma hos patienter med ID i normalt affektivt tillstånd, då ett läkarbesök är stressande. Av denna anledning kan det vara bra att inte använda vit rock och andra attribut som kan leda tanken till tidigare obehagliga upplevelser. Doktors stress och egen tveksamhet eller rädsla för patienten kan också få negativa konsekvenser på mötet. Patienten känner av dessa känslor och reagerar på den emotionella grundstämning doktorn har (så kallad affektiv smitta).

Diagnosen ska till stor del grunda sig på anamnesen och tidigare erfarenhet av patienten. Om patienten vid tidigare besök inte uppträtt på detta stressade sätt och/eller anamnesen som lämnas av anhöriga och vårdare talar för manisk episod så kan en tentativ diagnos av mani ställas. Diagnossättningen är dock alltid vanskelig i denna grupp. Ofta rapporterar anhöriga om brister i närmiljön, vilka naturligtvis är svåra att utesluta som stressorer. Information måste insamlas från olika håll och av personer som känner individen väl. Ofta rapporterar personal ”nya” beteendestörningar, som vid närmare titt i gammal journal har förelegat i decennier, men som inte tidigare observerats av den nya personalen.

Om möjligt är det bra att fråga anhöriga om de ”nya” beteendena någonsin förekommit tidigare och i så fall när och hur de behandlades.

Psykotiska och hallucinatoriska upplevelser

Psykotiska tankar och hallucinatoriska upplevelser är vanliga i den bipolära sjukdomens ändlägen. Dessa upplevelser och hallucinationer är ofta, men behöver inte vara det, i samklang med grundstämningen (syntyma eller stämningskongruenta). Vid psykotiska tillstånd/symtom krävs ett visst mått av kognitiv mognad för att kunna föra dessa tankebanor och uttrycka dem till andra. Här finns klara paralleller med schizofreni, som kan uttrycka sig på ett relativt förväntat sätt hos en individ med lindrig ID, men kan vara helt omöjlig att diagnostisera hos de med medelsvår eller svår ID.

Hallucinationen, som ju är en aktivering av sinnesorganen utan yttre stimuli, kräver endast en basal kognitiv förmåga för att upplevas. Troligtvis har individer med medelsvår till grav utvecklingsstörning ofta hallucinos i sin maniska fas. Det är inte ovanligt att en individ på denna utvecklingsnivå uppvisar hallucinatoriskt beteende utan att kunna rapportera om det. Omgivningen noterar till exempel att individen hälsar på och pratar med folk som inte finns eller plockar i luften utan anledning. Att avgöra om en individ hallucinerar eller inte kan vara mycket svårt. Ett vanligt misstag är att ta för givet att en individ som pratar för sig själv hallucinerar. Så behöver inte vara fallet. En utvecklingsförsening kan leda till att en individ inte internaliserar sitt språk på ett åldersadekvat sätt utan uttrycker sina tankar i hörbara ord.

Mani versus ADHD hos patienter med ID

ADHD kan hos individer med ID vara mycket lik hypoman eller manisk episod och differentialdiagnostiken kan vara svår. Man kan dock få en ledtråd av att analysera livsförloppet av de symtom patienten uppvisar. Vanligtvis debuterar affektiv sjukdom i tidig vuxenålder och kommer i perioder med relativt lite symtom mellan perioderna. ADHD, däremot, debuterar tidigt i åren och håller sig relativt konstant även om det hyperkinetiska rörelsemönstret tenderar att avta med åren samtidigt som okoncentration och impulsivitet ofta kvarstår. Bilden kan ytterligare kompliceras av att båda tillstånden kan förekomma samtidigt; en patient med ADHD kan drabbas av mani. Då den maniska perioden sedan lägger sig återgår patienten till den beteendepertoar denne hade före den maniska episoden. Om man enbart bedömer patienten utifrån en ögon-

blicksbild, det vill säga patientens beteende vid besöket, kan bedömningen bli helt fel.

Om patienten står på psykofarmaka behöver differentialdiagnostiska överväganden göras gentemot biverkningar, se nedan. Centralstimulantia kan ha en forcerande effekt som kan misstolkas som psykotisk eller manisk episod. Vidare kan denna typ av medicin ge personlighetsförändringar av typen apati och "viljelöshet". Detta kan misstolkas som depression.

Behandling/uppföljning av manisk fas

Den medicinska behandlingen av manisk fas hos individer med ID skiljer sig inte från behandlingen för normalbegåvade individer. I akut fas behövs ofta antipsykotisk medicin och nattmedicin för att snabbt få kontroll på symtomen. Stämningstabiliserande mediciner, som litium och antiepileptisk medicinering, kan ge en revolutionerande effekt och öka livskvaliteten betydligt. I det långa loppet bör man om möjligt försöka minska eller sätta ut antipsykotiska preparat då dessa ofta leder till trötthet och har en negativ effekt på vikt och motorik. Litiumbehandling förutsätter givetvis att patienten kan medverka i regelbunden blodprovstagning.

Utöver stabiliserande medicinering är en viktig del av den långsiktiga behandlingen av bipolär sjukdom att omgivningen lär sig känna igen tidiga tecken på ett skov och att det finns en kontaktperson inom psykiatrin att vända sig till när man misstänker begynnande skov. En nedskriven handlingsplan underlättar.

Biverkan av antipsykotika, antihistaminer, SSRI och andra psykofarmaka

En mycket stor andel av alla vuxna med ID får dagligen psykofarmaka. Varför det är på det viset är oklart. Gruppen har en ökad psykiatrisk sjuklighet beroende på den ökade sårbarheten som ID medför, men medicineringen speglar också svårigheterna att praktiskt sköta om gruppen på grund av den höga känsligheten för miljömässiga förändringar och förändringar i personalgruppen.

En av de vanligare medicinerna som denna grupp får är antipsykotika, även i de många fall där tydliga psykotiska symtom inte uppvisas. Akatisi är en välkänd och för individen ytterst obehaglig biverkan av dessa preparat. Den inre rastlösheten leder ofta till en

observerbar motorisk rastlöshet och stress. Patienter som har svårigheter med kommunikation har svårt att förmedla denna iatrogena oro och personal och anhöriga ser endast de yttre effekterna av akatisin. Det är lätt att tolka akatisin som en undermedicinering av en manisk eller psykotisk episod och därför felaktigt öka dosen. Detta leder i sin tur till än mer rastlöshet och ytterligare dosökningar. Det rationella i denna situation är att minska dosen i stället för att öka den.

Trötthet och sedering är också vanliga biverkningar av antipsykotika och antihistaminerga preparat som ges i lugnande syfte. Dock kan själva sederingen i sig skapa motorisk rastlöshet då en patient kan kämpa emot tröttheten. Också här kan det vara av värde att drastiskt sänka doserna för att se om en sådan paradoxal effekt av lugnande läkemedel föreligger.

Hos patienter med ID kan SSRI skapa ett forcerat, ofta aggressivt och uppvarvat beteende. Det är väl känt att SSRI kan vända en depression till mani. Om det är denna "switch" man ibland ser hos individer med medelsvår till svår utvecklingsstörning vid SSRI-behandling är oklart. Att drastiskt sänka dosen eller sätta ut medicinen helt och hållet är i dessa lägen den mest rationella behandlingen.

Sammanfattning

- Hypomani och maniska episoder hos individer med lindrig ID har stora likheter med de som ses hos individer med normal begåvning.
- Vid medelsvår till svår ID, då individen har svårt för att redogöra för sina symtom, bör man analysera periodicitet, sömnmönster och aktivitetsnivå för att få en ledtråd till diagnos.
- Ofta får ett medicinskt behandlingsförsök göras på försök (ex juvantibus), då diagnossättningen är mycket svår.
- Vissa mediciner som används i annat syfte (lugnande, mot psykos, ADHD etcetera) kan skapa en klinisk bild inte helt olik hypomani/mani eller depression.

Tvångssyndrom (OCD) och liknande tillstånd; tics

Beskrivning

Tvångssyndrom (OCD) och liknande tillstånd kännetecknas av en rigid och oflexibel beteenderepertoar. Hos individer med normal begåvning förekommer ofta en betydande kognitiv överbyggnad, inte sällan med stark ångest och katastroftankar. Vid ID saknas ofta denna kognitiva del och beteendet blir mer präglad av tvångshandlingar, mer rutinbundet, oflexibelt och tenderar ibland att ha samlarkaraktär. För att förstå de kliniska skillnaderna i tvångsmässig problematik hos individer med respektive utan ID kan man tänka sig ett kontinuum där ena ytterligheten är tvångssyndromet med traditionella tvångstankar och tvångshandlingar hos den normalbegåvade individen. I andra änden av detta tänkta kontinuum ser vi det starka beroendet av rutiner och konstans som är typiskt för autism. Här finns oftast inga klara tankar om varför en handling ska utföras på det specifika sättet och avsaknaden av kognitiv överbyggnad är tydlig. Personen känner en trygghet i att rutinerna följs och alla förändringar är förenade med ökad oro och ångest. Mellan dessa två ytterligheter är gränserna flytande och symtomen varierar.

Slutligen kan man inte sällan se, speciellt vid lägre kognitiv nivå, tvångsmässigt pillande på huden eller borstryckande av kroppens behåring (dermatillomani; trichotillomani). Detta ses även vid kognitiv sjukdom/demens och förvärvade hjärnskador och kan vara ett uttryck för hjärnskada per se.

Det är inte ovanligt att individer med ID har en mycket komplex klinisk bild. Samlarsyndrom och ”vanliga” tvångbeteenden och autistiska beteenden blandas om vartannat. Det är då svårt att urskilja de olika tillstånden.

Tvångssyndrom/OCD vid ID

Det traditionella tvångssyndromet hos individer med normal begåvning är så gott som alltid förknippat med subjektivt lidande hos individen och en kognitiv överbyggnad hos denne. Ofta finns magiskt tänkande och handlingarna eller tankarna utförs som ”kompensation” eller ”neutraliserande” för att förhindra att något hemskt ska ske med en själv, anhöriga eller andra (oskyldiga) människor. Det tycks alltså kräva åtminstone en rudimentär förmåga att förstå sin omgivning och på så sätt kunna tänka sig att man själv, an-

höriga eller andra kan råka illa ut. Vidare behövs en förmåga till tidsuppfattning, då de traditionella tvängen ”neutraliserar” framtida (hemska) händelser. För detta krävs en utvecklingsnivå motsvarande lindrig ID eller högre. Klassisk OCD ses sällan hos individer med lägre kognitiv nivå. Här dominerar i stället ”kännas rätt”-tvång (att ett beteende upprepas gång på gång till dess att det ”kännas rätt”), samlarbeteenden och autistiskt ”ritualbeteende”.

Autism eller autismliknande beteende tenderar att öka ju lägre kognitiv nivå en individ uppvisar. Upprepande beteenden eller ritualer finns ofta under någon period hos barn, men minskar och försvinner med ökande mognad. De begränsade, repetitiva beteendemönster som utgör ett av de grundläggande dragen vid autism visar sig ofta som ett behov av att upprepat utföra handlingar på samma sätt, inklusive verbala upprepningar. Detta autistiska ritualbeteende beskrivs till viss del i DSM:s definition av tvångshandlingar, då man talar om att handlingarna måste utföras ”i enlighet med regler som strikt måste följas”. Vi närmar oss här ena änden av det kontinuum som beskrevs ovan. Här någonstans finns också ”kännas rätt”-tvängen.

Ett problem vid autism i kombination med ID är således att avgöra om ett visst beteende är ett uttryck för autistiskt ritualbeteende eller ett uttryck för tvångssyndrom. Detta är ofta svårt, men har klinisk bäring då tvångssyndrom kan behandlas medicinskt medan autistiskt ritualbeteende inte svarar på mediciner utan om det behöver behandlas helt måste hanteras med psykosociala behandlingsmetoder som till exempel schemaläggning. Det är heller inte ovanligt att båda tillstånden förekommer samtidigt.

Autistiska ritualer skiljer sig vanligtvis från OCD-symtom genom att vara positiva för individen och genom att kunna schemaläggas, men i en del fall kan det ändå vara svårt att urskilja vad som är vad.

Bakken och medarbetare (57) rapporterade tvångssyndrom hos mer än var tionde med ID och autism. Tvånget tar lång tid och vid försök att bryta tvång (liksom när man försöker bryta sådana stereotypa beteenden vid autism som individen har glädje av) blir ofta resultatet svåra utmanande beteenden.

Behandling

Autistiska ritualer kan vara av stor positiv betydelse för individen och bör alltså accepteras av omgivningen så länge de inte medför tydligt negativa konsekvenser. Om ritualerna till exempel i stor utsträckning hindrar andra viktiga aktiviteter är den bästa hanteringen att försöka schemalägga dem och att göra andra aktiviteter lockande och intressanta för personen. Stressminskning genom autismvänlig miljö och bemötande anpassat till individen kan minska hans/hennes behov av ritualer. Omvänt kan ett ökat behov av ritualer, särskilt om patienten har autism, vara ett uttryck för stress och bör inte tolkas som försämring av ett tvångssyndrom.

Om en person med ID, med eller utan autism, har (för individen själv) besvärande tvångssymtom kan man försöka behandla tvångssyndromet på sedvanligt sätt med SSRI i första hand. Om man endast uppnår partiell effekt kan man lägga till låg dos antipsykotikum alternativt byta till klomipramin. Om patienten blir bättre kan man tänka sig att de ”äkta” tvångssymtomen förbättrats medan eventuella autistiska ritualer kvarstår oförändrade. Det är alltså inte ovanligt att endast få ett partiellt svar med medicinsk behandling vid dessa tillstånd.

I vanliga fall kräver OCD ofta höga doser antidepressiv mediciner och så också i denna grupp. Man måste dock vara försiktig då höga doser SSRI hos individer med låg kognitiv nivå kan leda till påtaglig stress och mycket forcerat beteende liknande det man kan se vid antidepressiv behandling av normalbegåvade individer med bipolär sjukdom. Erfarenhetsmässigt tenderar dock inte patienter med låg begåvning att bli klassiskt maniska med glädje och ökad självkänsla utan blir snarare stressade och dysforiska, ibland med aggressivitet men utan störd nattsömn.

Kognitiv beteendeterapi och andra psykoterapeutiska metoder för behandling av OCD ställer krav på kognitiv förmåga och förmåga att uthärda ångest och stress, vilket gör dessa behandlingar mindre användbara vid ID.

Samlarsyndrom

Det är inte ovanligt att personer med ID har uppenbara svårigheter att göra sig av med ägodelar, även sådana som uppenbart saknar värde eller bör kasseras för att de är oanvändbara eller trasiga. Detta

tillstånd ses också hos individer med normalbegåvning. Svårigheterna beror, enligt DSM, på ett upplevt behov av att spara på föremålen och det lidande som är förknippat med att kassera dem. Inte sällan blir bostaden helt belamrad med saker av tveksamt värde och kan bli en sanitär katastrof. Personer med ID har oftast personal eller anhöriga omkring sig som kan hjälpa att rensa i skräpet. Det kan dock vara mycket svårt att hjälpa dessa personer, då motviljan att slänga och göra sig av med saker är oerhört stark och utgör kärnan i problematiken. Individer med verbal förmåga kan säga att det ”känns fel” att slänga sakerna och på så sätt finns vissa likheter med ”känns rätt”-tvånget som nämnts ovan. Insikten att sakerna behöver slängas saknas också oftast.

Samlarsyndrom kan behandlas med antidepressiva av typ SSRI och klomipramin, men patienterna svarar tyvärr oftast partiellt eller inte alls. Behandlingen är i stället framför allt psykosocial, med struktur och regelbundna tider då skräpet slängs av personal tillsammans med patienten.

Tics och Tourettes syndrom

Ofrivilliga rörelser eller verbala yttringar kallas för tics. När både motoriska och vokala tics har förekommit, men inte nödvändigtvis samtidigt, under minst ett års tid och med debut före 18 års ålder uppfylls kriterierna för Tourettes syndrom enligt DSM-5. Tics förekommer vid en mängd olika tillstånd och kan vid ID ofta vara svåra att särskilja från till exempel stereotypier, olika idiosynkratiska (egna, ovanliga) beteenden, skrikbeteenden och medikamentella biverkningar. Det förekommer ofta kognitiva, beteendemässiga och emotionella problem vid Tourettes syndrom. Vanligast är OCD och ADHD, men även ångest, depression och uppförandestörning är vanligt förekommande. Det är vanligt även med autistiska personlighetsdrag eller autismspektrumtillstånd, särskilt hos barn. Det är vidare känt att inlärningssvårigheter är vanligt förekommande vid Tourettes syndrom. Troligen är dessa svårigheter inte bara en fråga om en eventuell lägre generell kognitiv nivå utan även uppmärksamhetsproblem (ADHD) och andra neuropsykologiska avvikelser spelar roll (60). Det finns studier som antyder att Tourettes syndrom förekommer i högre omfattning i gruppen med ID. Det finns till exempel studier som visar på en högre prevalens bland individer med Downs syndrom (61).

Enkla motoriska tics involverar endast enstaka muskelgrupper, medan komplexa motoriska involverar flera muskelgrupper och kan vålla stora problem i bål och inte minst i nacke. Dessa patienter är neurologiska specialistärenden och kan kräva en mängd olika behandlingsförsök, inte minst med botulinumtoxininjektioner. Vokala tics kan också vara enkla, med sniffningar, grymtningar, harklingar och hoststötter. Komplexa vokala tics kan innebära ordramsor, obscena uttryck och rop.

Det kan således ibland vara svårt att bland olika typer av mer eller mindre avvikande och störande beteenden hos en individ med ID tänka på eventuella tics. Oftast är det uppmärksamhetsproblemen eller tvångssymtomen som kräver behandling; tics uppfattar många gånger patienten inte som det stora problemet. Blir tics emellertid alltför besvärande och störande kan man pröva medikamentell behandling. Aripiprazol, risperidon, ziprasidon och övriga atypiska antipsykotika kan prövas, ofta i mycket små doser och med mycket långsam upptitrering. Äldre antipsykotika som haloperidol och bensodiazepiner som klonazepam liksom alfa-adrenerga agonister som guanfacin och klonidin kan också prövas.

Naturligtvis ska man inte glömma att behandla samtidigt förekommande ADHD, med förslagsvis atomoxetin som ger mindre problem med ökade tics än metylfenidat. Samtidig OCD behandlas i första hand med SSRI enligt gängse principer.

Kognitiv beteendeterapi förekommer som tillägsbehandling, men torde vara mindre aktuell i gruppen med ID (62).

Trichotillomani och dermatillomani

Dessa tillstånd kännetecknas av att patienten rycker bort sina hårstrån eller kroppsbe håring (trichotillomani) respektive river loss hudbitar och ”pillar” på huden så att sår uppstår (dermatillomani). Det senare är vanligt vid Prader-Willis syndrom. Såren som uppstår vid dessa beteenden kan bli infekterade och stora hudpartier kan bli involverade och behöva läggas om. Ibland behövs antibiotika per os. Omläggningarna tenderar dock att pillas bort och individen fortsätter pillandet.

Ett liknande beteende, som dock inte har något namn, är pillandet på lösa trådar på kläderna. Om en tråd är utstickande från strumpan eller byxlinningen kan individen rycka loss denna. Detta

leder till att ytterligare en tråd blir lös och pillandet fortsätter. Det är inte ovanligt att ett antal strumpor, byxor eller tröjor går åt i veckan på grund av detta beteende. Merkostnaden för kläder kan bli betydande. Även till exempel inredning kan utlösa beteendet – om en flik är lös på tapeten eller på någon list kan individen börja pilla på den och detta leder snart till nedriven tapet eller bortriven list. Om individen hindras leder det oftast till ilska eller aggressivitet.

Tillståndet är ytterst svårbehandlat medicinskt, men SSRI eller klomipramin kan hjälpa i vissa fall. Dessa ”tillomani”-tillstånd är troligen tecken på en mer biologisk hjärnskada, då de förekommer vid andra biologiska hjärnskadetillstånd som vid förvärvad hjärnskada och kognitiv sjukdom/demens.

Trichotillomani och nagelbitning samt hudplockning kan förbättras av acetylcystein i doserna 1 200–2 400 mg dagligen (63). Det är glutamatsystemet som påverkas av denna medicin som vanligen ges som slemlösande medel eller för att förstärka kroppens eget glutathion vid förbränning av toxiska substanser.

Sammanfattning

- Tvångssymtom är vanliga hos personer med ID; den kliniska bilden kompliceras av den ofta förekommande autismen och hjärnskadebilden.
- Den kognitiva överbyggnaden som vid OCD hos individer med normal begåvning ses oftast inte och sjukdomsinsikt saknas. Man kan se tvångsproblematiken som ett kontinuum där ena änden av spektret är "klassiskt" tvångssyndrom såsom DSM beskriver det. Den andra änden av spektret utgörs av den autistiska beteendepertoaren med extrem rutinbundenhet och "sameness". Däremellan ser man tvångsmässig personlighet, "kännas-rätt"-tvång och samlarsyndrom.
- Autistiska ritualer är positiva för individen och bör ej behandlas farmakologiskt och kan oftast schemaläggas.
- Tics är vanliga och behandlas om de ställer till problem för patienten.
- Trichotillomani, dermatillomani och liknande tillstånd är vanliga och förekommer också vid kognitiv sjukdom/demens och förvärvad hjärnskada.
- Den medicinska behandlingen av OCD-symtom vid ID skiljer sig inte från den som ges till individer med tvångssyndrom och normal begåvning. Man måste dock vara observant på att SSRI kan inducera stressat och dysforiskt beteende hos individer med låg kognitiv nivå. Därför rekommenderas lägre ingångsdos och noggrannare uppföljning under upptrappningen.
- KBT och andra psykologiska behandlingsmetoder ställer krav på kognitiva förmågor och förmåga att hårbärgera ångest, varför de oftast ej lämpar sig för personer med ID.

Psykossjukdomar; katatoni

Beskrivning

Med psykos menas att en individ saknar eller har en bristfällig verklighetsuppfattning och tolkar verkligheten på ett annorlunda sätt än andra människor. Dessa förvrängda tankar och idéer är svåra eller omöjliga att rubba med logiskt resonemang. En psykotisk tanke eller upplevelse är individuell och delas per definition inte av andra. Psykos är mer att betrakta som ett symtom än en sjukdom i sig och kan förekomma vid olika sjukdomstillstånd utöver schizofreni, som till exempel bipolaritet (manodepressiv sjukdom), vanföreställningssyndrom eller vara organiskt betingat.

Schizofreni är en sjukdom som enligt DSM-5 kännetecknas av minst två av följande symtom:

- 1 Vanföreställningar.
- 2 Hallucinationer.
- 3 Desorganiserat tal (till exempel uppluckrade associationer, ”splittring”).
- 4 Påtagligt desorganiserat eller katatont beteende.
- 5 Negativa symtom, det vill säga affektiv avflackning, utarmat tankeliv eller viljelöshet.

Ofta förekommer också betydande inslag av ångest och tvångsbeteenden. Symtombilden vid psykos är mycket komplex och kräver en viss kognitiv nivå för att kunna utvecklas till fullo. Schizofreni kan utvecklas snabbt, men vanligast är att symtomen kommer smygande över flera månader eller till och med år (64). Sjukdomen debuterar vanligen i sena tonåren och tidiga vuxenåren, men debut hos betydligt äldre personer har beskrivits.

Diagnosen schizoaffektivt syndrom är uttryck för en blandad bild, där både psykotiska och affektiva (depressiva och maniforma) symtom förekommer under sjukdomens olika perioder och där individen även uppvisar psykotiska symtom när grundstämningen är neutral.

Vanföreställningar vid ID

Vanföreställningar är felaktiga övertygelser som baseras på felaktiga slutsatser rörande den yttre verkligheten. De är alltså till sin natur psykotiska. Dessa övertygelser går inte att rubba med logiska argument.

Utifrån ett utvecklingsperspektiv kräver vanföreställningar tämligen väl fungerande kognitiva funktioner. Individen måste kunna reflektera över sig själv och sin situation och kunna förstå mer abstrakta begrepp samt orsak och verkan. Därför ser man sällan renodlade vanföreställningar hos individer med medelsvår till mycket svår ID. De kan förekomma hos individer med lindrig ID. Ofta förekommer de då i mer diffusa former och inte så systematiserade som de man ser hos patienter utan ID. Det kan handla om att en individ upplever att det är någon utanför fönstret som vill honom illa. I dessa fall kan det vara svårt att avgöra om det är en äkta vanföreställning eller om det är en fantasi spunnen ur en otrygg miljö på gruppboendet, inte helt olikt de skrämmande fantasier små barn kan ha.

Hallucinationer vid ID

En sensorisk perception utan någon extern stimulering av sinnesorganen kallas hallucination. Hallucinos ska skiljas från illusion, som är en felaktig tolkning av en sensorisk perception av en reell stimulering av sinnesorganen. Hallucinos är starkt kopplat till psykotiska upplevelser och psykossjukdom och är ett av schizofrenisjukdomens tydligaste symtom. Illusioner, däremot, kan förekomma vid olika psykiatriska tillstånd och ses framför allt vid svårartad ångest.

Den vanligaste hallucinosen vid schizofreni är hörselhallucinos, men hallucinationer för andra modaliteter, som till exempel lukt eller känsel, förekommer ofta. Nästan patognomont vid schizofreni är en eller flera röster som kommenterar patientens tankar och dagliga aktiviteter. Ofta känner patienten igen rösten som kommande från någon nära anhörig eller bekant. I akut skede är rösten eller rösterna ofta hotfulla, nedvärderande och elaka.

Vid synhallucinos ska alltid somatisk bakgrund uteslutas. Olika toxiska ämnen, droger och organiska hjärnskador utlöser inte sällan visuella upplevelser. Det är inte heller ovanligt med visuella illusioner, det vill säga förvrängda synupplevelser, vid svåra ångesttillstånd. Synhallucinos kan också förekomma vid temporallobsepilepsi, men brukar då förknippas med starka emotionella upplevelser och unken luktupplevelse ("uncinate fits") och ha den egenskapen att hallucinationen ser likartad ut vid varje tillfälle.

Synhallucinos ska alltså leda tankarna mot andra tillstånd än schizofreni och andra mediciner än antipsykotika (till exempel anti-epileptiska mediciner).

Hallucinosen förklaras ofta med vanföreställningar om till exempel utomjordisk påverkan eller andra mer eller mindre systematiserade tankar om hur allt hänger ihop. För att klara detta krävs att individen har tillräckligt med kognitiv kapacitet. Individer med lägre kognitiv funktionsnivå har inte förmåga att skapa en förklaring till sina hallucinatoriska upplevelser och på ett systematiskt sätt bearbeta upplevelserna till en koherent, om än förvrängd, världsbild. Man kan också ställa sig frågan hur en hörselhallucinos av kommenterande typ, som är så vanlig vid schizofreni, skulle te sig hos en individ med medelsvår ID utan förmåga att varken förstå eller uttrycka sina tankar i ord. I linje med denna tankegång skulle man tänka sig att typiska schizofrena tillstånd endast skulle kunna utvecklas hos individer med högre begåvningsnivå.

Hörselhallucinos behöver inte nödvändigtvis vara talat språk. I stället kan patienten rapportera ljud, som mummel eller klangljud av olika slag. Detta kan vara nog så besvärande. Möjligen kan man tänka sig att personer med svår ID kan ha denna typ av förnimmelse. Mer rudimentära sensoriska förnimmelser skulle också kunna vara möjliga, till exempel känsla av värme på huden eller ljusfenomen. På grund av den låga kognitiva nivån skulle dessa hallucinationer inte införlivas i ett större psykotiskt sammanhang utan förbli just förnimmelser. Situationen kompliceras ytterligare av att många med ID har perceptionsstörningar. Det är således en grannliga uppgift att differentiera symtom på hallucinos från perceptionsstörningar hos dessa individer. Patienten själv kan oftast inte tydligt förmedla sina upplevelser på grund av sin utvecklingsnivå och sin bristande kommunikationsförmåga.

En person med schizofreni talar inte sällan öppet med sina röster och svarar dem. Detta är så vanligt att man inom psykiatri ofta menar att en person hallucinerar om han eller hon pratar högt för sig själv. Hos individer med ID är dock detta mycket vanskligt, eftersom många vuxna med ID – i likhet med normalbegåvade små barn – pratar högt för sig själva och till exempel ger sig själva talade och inte enbart tänkta instruktioner. Detta ska alltså inte tolkas som en hallucinos utan som ett tecken på bristande mognad. Det är inte heller ovanligt att vuxna individer med ID har en låtsaskompis som får skulden om det råkar hända något dåligt. Detta ska inte uppfattas som psykotiska symtom.

Desorganiserat tal och uppluckrade associationer vid ID

Inom psykiatrin räknas dessa symtom tillhöra gruppen ”tankestörningar”. Hit hör, förutom desorganiserat tal och uppluckrade associationer, splittring, ”tankestopp” eller ”tankedetraktion”, tanketrängsel, styrningsupplevelser och neologismer. Många av symtomen är rent subjektivt upplevda och kan inte objektivt observeras, medan andra går att härleda genom patientens beteende. Så är till exempel uppluckrade associationer lätt att notera då patienten lätt associerar från ett ämne till ett annat under samtalet beroende på ordens klangfärg (”klang”-associationer) eller deras betydelse.

Tankestörningar handlar om patologiska tankemönster och har en hög abstraktionsnivå. De flesta har med språket att göra även om styrningsupplevelser säkert kan upplevas mer intuitivt. Hos patienter med ID kan symtom som tankestörningar av naturliga skäl vara svårbedömbara. Hos en individ utan språk torde det vara svårt att märka ”klang”-associationer, neologismer och ordsallad. Och hur ska man tänka om tankestopp, tankedetraktion, tankepåsättning och styrningsupplevelser? För att utveckla dessa symtom krävs bland annat ett väl utvecklat och normalt tankeförlopp så att den ena tanken följer den andra både innehållsmässigt och tidsmässigt. Vidare krävs åtminstone en rudimentär förmåga att förstå att andra individer har en förmåga att självständigt tänka och handla och att handlandet kan påverka en själv.

Om man å andra sidan ser tankestörningarna som brister i en grundläggande kognitiv funktion, som till exempel funktionen att på ett tids- och innehållsmässigt sätt föra en tanke vidare, kanske dessa symtom ändå skulle kunna finnas hos individer med lägre kognitiv nivå. Man skulle då kunna tänka sig att dessa symtom är likartade de man ser vid normal begåvning men att de utgår från en lägre basal nivå. Dessa frågor blir dock till sin natur mycket hypotetiska och troligtvis dröjer det länge innan vi hittar några svar.

Påtagligt desorganiserat eller katatont beteende vid ID

Med desorganiserat beteende avses beteende som saknar mål och mening. I klinisk praxis kan detta dock vara svårt att avgöra. Det gäller att först sätta sig in i en patients hela tankevärld för att kunna förstå hennes beteende och grunden för hennes handlingar. Det som för en hastig blick kan tyckas helt ändamålslost eller omöjligt

att förstå kan, med kunskap om patientens inre tankevärld, bli helt förståeligt och till och med logiskt.

Personer med ID har ofta ett desorganiserat beteende och bristande tidsuppfattning. Detta har inget med psykos att göra utan är ett tecken på bristande mognad och bristande kognitiv förmåga. Vi kan inte förvänta oss att en individ med låg mental ålder ska ha ett målinriktat och meningsfullt beteende, lika lite som vi kan förvänta oss det av ett barn. En person med ID samlar dock med tiden på sig erfarenheter och kan genom detta utföra ändamålsenliga handlingar av olika grad utifrån sin kognitiva förmåga och mognad.

Tidsuppfattningen är ofta bristfällig hos personer med ID, men varierar naturligtvis med den kognitiva nivån. En person kan till exempel ha mycket svårt att bedöma hur lång tid en kvart är eller att förstå skillnaden på tio minuter och två timmar.

Katatoni

Med katatont beteende avses en uttalad abnormitet i motoriken och begreppet innefattar bland annat motorisk orörlighet, överdriven motorisk aktivitet, extrem negativism, mutism, statyrtypade kroppsställningar, stereotypa rörelser samt ekolali och ekopraxi. Dessa beteenden är inte helt ovanliga hos individer med ID och man har noterat ett samband mellan autism och katatoni (65).

Man skulle kunna definiera katatoni som psykiatriskt betingade motoriska störningar av olika slag, vilka är ofta förekommande vid exempelvis förstämningssyndrom (66). Det orörliga tillståndet hos en depressiv patient är väl den mest klassiska beskrivningen av ett katatont tillstånd. Dock räknas inom denna grupp också överaktiva agiterade tillstånd med hastig debut och förvirring. Tillståndet svarar mycket bra på ECT.

Med negativism menas att patienten utan synbar anledning gör motstånd mot instruktioner eller till och med gör helt tvärtom. Detta är ett mycket vanligt fenomen vid somatisk undersökning av en patient med ID. Stereotypa rörelser är rörelser som monotont upprepas. Individen kan stänga och öppna dörren eller tända och släcka lampan i timmar i sträck. Denna form av stereotypi, som är vanlig vid autism, kan vara svår att skilja från tvångssyndrom.

Med mutism avses att en individ inte pratar trots att denne har talförmåga. Många individer med ID har inte talet på grund av sin

bristande kognitiva funktion och/eller språkstörning och deras avsaknad av språk skulle alltså inte kunna kallas mutism. Ekopraxi betyder att patienten härmar andra människors kroppsrörelser och ekolali att patienten upprepar det andra säger, oftast det senaste som sägs. Ekolali, som är vanligt vid autism, kan leda till att man uppfattar patienten med ID som mindre kognitivt funktionsnedsatt än vad han egentligen är då han ju tycks svara adekvat vid samtalet.

De katatona symtomen är således vanligt förekommande i gruppen med ID utan att vara tecken på psykosjukdom. Om man inte känner till symtomen kan man lätt missa dem och i stället tolka dem som medvetet agerande eller alls inte se dem. Det är också svårt att särskilja stressrelaterade spänningstillstånd eller motorisk rastlöshet från kataton agitation. Att bryta rutinbeteenden hos en person med autism och ID kan leda till stor stress hos individen. Ofta leder denna stress till beteendestörningar av olika slag, som att dunka huvudet i väggen, mot kanter eller i golvet. Om en person har katatona beteenden utan någon synbar stressfaktor kan detta tala för ett äkta katatont syndrom.

Negativa symtom: affektiv avflackning, utarmat tankeliv eller viljelöshet vid ID

Efter den ofta stormiga första tiden under ett psykotiskt skov är det inte ovanligt att patienten drabbas av ett passivt tillstånd, där denne har svårt att aktivera sig och sköta hem och arbete och i vissa fall även personlig hygien. Själva viljefunktionen tycks ha tagit skada. Personen tycks inte riktigt se röran omkring sig och förstå vad passiviteten kommer att leda till. Denna blandning av viljelöshet och bristande insikt i sakernas förhållande är för en utomstående svår att förstå. Mediciner mot psykos kan, i alltför höga doser, vara tröttande och passiviserande, men denna utveckling av psykosen har varit väl känd redan innan psykofarmaka introducerades på 1950-talet.

Att kunna planera, initiera, genomföra och slutföra en alldaglig uppgift, som till exempel att städa eller att laga mat, är beroende av hjärnans exekutiva funktioner. Hit räknas också förmågan att kunna upprätthålla koncentrationen. De exekutiva funktionerna är ofta allvarligt skadade vid schizofreni, vilket utgör en del av de så kallade negativa symtom man ser efter den akuta psykosen. "Negativa" kallas de, eftersom patienten saknar förmågor som hon tidigare hade eller som är förväntade utifrån patientens kognitiva utvecklingsnivå.

Patienten kan också hamna i ett besynnerligt tillstånd av affektiv avflackning som kan finnas utan samtidigt sänkt stämningsläge. Man talar ibland om ”anhedoni”, som just kännetecknas av en avsaknad av lust och längtan i tillvaron. Det sociala nätverket blir oftast utarmat. En del kan dock trivas i sin självvalda ensamhet och bli ”ensamvargar”.

Då de akuta symtomen avklingat noteras ofta ett bristande verbalt flöde. Det är som om patienten slutat ha ett behov av att förmedla sina tankar. Det är inte ovanligt att man på öppna och mer specifika frågor inte får något svar alls annat än ett ”jag vet inte”, ”nej” eller dylikt. Denna torftighet är i samklang med den affektiva avflackningen och är tillsammans med de exekutiva bristerna bland det svåraste att behandla vid schizofreni.

Vid ID ser man inte sällan brister i språkförmågan så att individen inte alls har det talade språket eller endast delar av det. Andra kan vara mycket talföra, men egentligen inte säga annat än fraser som exempelvis: ”Jajamän, nu gäller det att ta i!” Detta frastal är mycket vanligt och kan vara ett tecken på bristande kognitiv förmåga. Brist på tal bör hos personer med ID framför allt leda till tankar på kognitiva svårigheter, autism, språkstörning eller depression i stället för schizofrena negativa symtom.

Den emotionella avflackning, som är en stor del av de negativa symtomen vid schizofreni, ser man inte mycket av hos individer med ID. Om den förekommer bör tankarna i stället leda till depression. Känslor smittar. Detta kan individer med ID känna av även om de har autism. En otrygg vårdare sprider otrygghet till brukaren, vilket ofta leder till beteendeproblematik. Den emotionella smittan påverkar däremot inte individer med schizofreni i lika hög grad och individer med schizofreni tycks mindre påverkbara av till exempel skratt och gäspningar, som ofta är mycket smittsamma i vanliga fall (67).

Individer med ID har ofta tydliga brister i exekutiva funktioner. De har mycket svårt att planera, initiera, genomföra och avsluta all dagliga aktiviteter. Tillsammans med den låga kognitiva nivån kan det bli betydande problem i det dagliga livet och individen behöver ofta stöd och hjälp från samhället. Individer med schizofreni har också betydande brister i exekutiv förmåga. Den högre kognitiva förmågan och framför allt den högre verbala förmågan, jämfört med individer med ID, gör att dessa individer ofta kan ”prata bort”

sina svårigheter och man får ett intryck av att de klarar mer än vad de faktiskt gör.

Rapporterade symtom som kan leda tanken mot psykosjukdom hos en person med ID:

- Kraftig försämring av psykisk/fysisk funktion.
- Kraftig ökning av utmanande beteende.
- Kraftig ökning av bisarra beteenden.
- Ökad/omotiverad aggressivitet.
- Undandragande.
- Äter/dricker ej.
- Kraftig ökning av ångest.
- Hallucinationer, vanföreställningar, tankestörning.

Vid anamnesupptagning rapporteras ofta misstanke om psykotiska symtom som att det ”verkar som han hör något som vi inte kan höra” eller ”hon tittar ibland intensivt mot en fläck i taket och verkar rädd”. ”Objektiva” tecken på hallucinationer kan vara svåra att skilja från beteenden som har annan orsak, till exempel perceptionsstörningar eller tvång. DM-ID:s förslag (8) är att göra bedömningen på tydliga positiva psykotiska symtom. I studier är det vanligt att det rapporteras höga siffror för psykos, till exempel från Norge (57), så höga som hos var fjärde med samtidig autism. Det är vanligt med terapiresistens (kanske på grund av brister i diagnostiken) och att ha fullständig symptomregress som målsättning blir svårt.

Målsättningen bör vara symtomlindring/beteendeförbättring.

Behandling

Schizofreni hos personer med ID behandlas enligt samma principer som när sjukdomen finns hos en person utan ID, det vill säga med antipsykotisk medicin, psykopedagogiska insatser, stöd i vardagen och anhörigstöd. När det gäller medicineringen bör man, som alltid, eftersträva lägsta effektiva dos och vara extra observant på biverkningar, särskilt när patienten har kommunikationssvårigheter. Den högre dos som användes i det akuta skedet kanske inte alls krävs för att förebygga återinsjuknande.

Akatisi och kognitiva biverkningar kan vara bakgrund till utmanande beteenden och det finns anledning att tro att patienter med skadade eller sårbara nervsystem är mer utsatta än andra för att få allvarliga biverkningar, som malignt neuroleptikasyndrom.

Patientens omgivning måste informeras om behovet av fysisk aktivitet, goda kostvanor och regelbundna hälsokontroller när anti-psykotisk medicinering ges.

När det gäller den icke-farmakologiska behandlingen måste insatserna givetvis anpassas till patientens kognitiva nivå och levnadsomständigheter och omgivningen (närstående och personal i boende/daglig verksamhet) alltid involveras. Belastning och krav måste anpassas till att personen utöver ID har en allvarlig sjukdom.

Sammanfattning

- Schizofreni är en svår psykisk sjukdom som ofta leder till betydande funktionsnedsättning.
- Symtomen består av vanföreställningar, hallucinationer, desorganiserat tal, påtagligt desorganiserat eller katatont beteende och negativa symtom. Denna symtomkonstellation kräver för att uttryckas en relativt hög kognitiv nivå motsvarande (mycket) lindrig ID eller normal begåvning.
- Hos individer med ID kan aspekter av sjukdomen finnas, till exempel hallucinos eller katatont beteende.
- Typiska schizofrena sjukdomsförlopp är ovanliga hos individer med medelsvår till mycket svår ID, men kan ses hos individer med lindrig sådan och behandlas då som hos personer utan ID. Försiktighet med dosering av antipsykotiska läkemedel tillrådes och observans på biverkningar.
- I klinisk vardag erhåller individer med ID ofta antipsykosmedel mot beteendeproblem som vid närmare analys mer torde falla inom ramen för autism, affektiva tillstånd eller epilepsi. Ofta handlar det också om rena omsorgsfrågor av typ bemötande och tydliggörande pedagogik.

Autism/autismspektrumstörning (autism spectrum disorder, ASD)

Beskrivning

Autism (ASD) kan finnas hos personer på alla intellektuella nivåer (68) och prevalensen stiger med minskande intellektuell nivå. Man kan förutsätta att drygt 40 procent av alla med medelsvår ID har ASD och de flesta med svår/mycket svår ID (oavsett bakgrund till ID) (69, 70). ASD har beskrivits hos personer med kromosomala syndrom, som Downs syndrom (varav cirka 10 procent har ASD), Angelmans syndrom, Prader-Willis syndrom, fragilt x-syndrom och många flera. Fortfarande finns en underdiagnostik av ASD bland vuxna med ID, vilka därför kanske inte alltid får optimala stödinsatser.

ASD innebär en tidig, sannolikt medfödd, funktionsnedsättning när det gäller förmåga att kommunicera och fungera i sociala sammanhang, i kombination med bristande flexibilitet i intressen, uttryckssätt och aktiviteter och ofta avvikelser i uppfattning och tolkning av sinnesintryck. Symtomen beskrivs summariskt i DSM-5. Personer med ASD har grundläggande svårigheter att uppfatta och använda helheter och sammanhang, vilket påverkar deras tolkning av information från omgivningen. Detta gäller särskilt i sociala situationer, där sammanhangsförståelse är av största vikt. ASD hos en person med ID innebär att personen har ännu större svårigheter med social kommunikation och socialt samspel och med flexibelt beteende/hantering av sinnesintryck än vad enbart den intellektuella nivån skulle ha medfört. Hos personer med ID och ASD medför de synergistiska effekterna av funktionsnedsättningarna ett stort och livslångt behov av anpassningar och stöd från omgivningen.

Diagnostik av ASD hos personer med ID

Allt fler vuxna med ID har fått ASD-diagnos i barndomen, men fortfarande finns många vuxna med ID som borde få en ASD-diagnos, till exempel personer som vuxit upp i andra länder och personer födda före 1980-talet. Det finns en ökande grupp äldre med ASD-diagnos, även bland de som har ID. Om en vuxen med ID anses ha "autistiska drag" brukar personen, enligt nutida diagnoskriterier, ha klar ASD. Diagnostiken vilar i stor utsträckning, oavsett

patientens ålder, på en noggrann utvecklingsanamnes. Man måste försöka få en intervju med någon som känt personen som barn, men när det gäller vuxna och äldre med ID är detta inte alltid möjligt. Diagnosen kan då sättas utifrån den information man kan få fram ur journalhandlingar och utifrån det osannolika att personens beteende skulle ha varit icke-autistiskt i barndomen. I DSM-5 påpekas särskilt att frånvaron av information om den tidiga utvecklingen inte ska förhindra att en ASD-diagnos ställs. Begåvningsstestning är i regel gjord hos personer som fått ID-diagnos och då finns en bedömning av starka och svaga sidor i den intellektuella funktionen, något som kan vara av stort värde. ASD-diagnosen vilar på en bedömning av kognitiv funktion, beteende och förlopp (71) och det optimala bedömningsteamet består av psykiater och psykolog. Doktor Inger Näslund, med mångårig erfarenhet av patienter med ID och/eller ASD, har formulerat ett antal frågor som kan vara till vägledning vid anamnesupptagning från personens omgivning, se kapitel 12 och bilaga 7.

Så kallade utmanande beteenden har ofta sin bakgrund i odagnostiserad autism eller bristfälligt tillgodoseende av de behov av tydliggörande och annan anpassning som ASD medför.

Skillnad mot vedertagen symtombild

Symtomen vid ASD hos en person med ID skiljer sig inte nämnvärt från den vedertagna symtombilden vid ASD. Givetvis har den kognitiva nivån betydelse för hur symtomen kommer till uttryck och det är stor skillnad mellan personer med mycket svår respektive lindrig utvecklingsstörning. Alla symtom och beteenden måste ses mot bakgrund av personens möjligheter till förståelse och kommunikation. De som har ID och ASD har oftast stora problem med att förstå språkets symbolbetydelse och många talar inte eller använder ett mycket begränsat ordförråd där större delen är substantiv. Ekotal är vanligt och får inte sällan omgivningen att tro att personen förstår (mycket) mer än vad som egentligen är fallet, vilket kan leda till svåra problem genom att personen med ASD överbelastas. Personer med ASD kan, tvärtemot vad många tror, vara utåtriktade och intresserade av andra människor, men med liten förståelse för andras tankar, känslor och behov. Personer med ASD och ID brukar vara uttalat egocentriska, eftersom de inte har förutsättningar att se världen på annat sätt.

Differentialdiagnostik

Att skilja ASD i kombination med ID från andra psykiatriska tillstånd och psykiska sjukdomar kan vara svårt, särskilt som en utvecklingsrelaterad kognitiv funktionsnedsättning innebär en ökad sårbarhet för psykisk sjukdom. Många drabbas av ångest och depressioner eller andra både lindriga och svåra tillstånd (68, 72).

Symtomen vid ASD, om personen hör till de som är mer avskärmade i sitt beteende, kan ibland likna depression. En viktig och grundläggande skillnad är att depressionssjukdom dels innebär ett insjuknande, dels ett på något sätt märkbart sänkt stämningsläge. Därtill finns ofta förändring i sömn, dygnsrytm och/eller aptit. Personen med ASD har däremot inte märkbart förändrat sitt beteende.

Psykosjukdom eller bipolär sjukdom innebär också, till skillnad från ASD, ett insjuknande med förändrat beteende hos personen. Även för dessa sjukdomar har beskrivits en ökad sårbarhet hos personer med ASD och ID.

När det gäller den psykiatriska differentialdiagnostiken är det alltså förloppet, eller utvecklingsanamnesen, som är utslagsgivande.

En del personer med ASD och ID har, särskilt i barndomen, så stora problem med uppmärksamhet/koncentration och aktivitetskontroll att tillståndet ser ut som ADHD och ibland sätter man in farmakologisk behandling mot ADHD. I en del fall har läkemedlet positiv effekt, men inte så sällan förvärras problemen. En del kliniker har tolkat detta som att det inte handlar om ADHD utan om personens reaktion på sensorisk överbelastning. Personer med ASD har dessutom ofta annorlunda (icke-sociala) fokus för sin uppmärksamhet och kan därför förefalla ha uppmärksamhetsstörningar.

Behandling och uppföljning

De autistiska symtomen låter sig inte påverkas av läkemedel utan insatser till personer med autism inriktas i första hand på att underlätta informationsbearbetningen genom tydliggörande pedagogik och genom att på olika sätt kompensera för bristerna i sammanhangsförståelse. Insatserna måste givetvis utformas olika utifrån individens intellektuella och språkliga nivå och det finns olika metoder för bedömning av denna (71). Se även forskningsrapporter på Föreningen Sveriges Habiliteringscheferers hemsida:

<http://habiliteringisverige.se/forskning-evidens/publicerade-ebh-arbeten>.

Trots att farmakologisk behandling inte har effekt mot autism är det många vuxna med ASD och ID som får antipsykotiska läkemedel, ibland i höga doser och under lång tid, varför genomgång och reduktion av läkemedel kan vara av värde (73).

De som är utåtriktade och har stort ordförråd blir ofta överskattade av sin omgivning, vilket kan ge stress och negativa reaktioner, ibland i form av utmanande beteenden. Även icke-verbala personer kan bli överskattade när det gäller förståelsenivå. Det är viktigt att personalen runt vuxna med ASD och ID får utbildning och handledning i tydliggörande pedagogiskt arbetssätt. Tydliggörandet måste alltid finnas i alla de situationer där det behövs. Personer med ASD och ID har stora svårigheter att generalisera och de kan därför inte ta med sig kunskaper/arbetscheman över tid och rum.

ADHD

Beskrivning

Det är vanligt att personer med ID har problem med uppmärksamhet, uthållighet och aktivitetskontroll och en del får diagnosen ADHD. Erfarenhetsmässigt svarar de dock sämre på farmakologisk behandling än normalbegåvade. En förklaring till detta är kanske att det som kan ses som uppmärksamhetsproblem, hyperaktivitet eller impulsivitet inte egentligen är "äkta" ADHD utan mer härrör från ID och stimuluskänslighet. DM-ID är tydlig med att symtom på ADHD/ADD ska relateras till den kognitiva nivån och att de personer som har svårast problem inom respektive kognitiv nivå kan ges diagnosen ADHD. För vissa med kognitiv nedsättning och symtom på ADHD är farmakologisk behandling med exempelvis centralstimulerande medel en förutsättning för ett bra liv.

Symtom som vid ADHD förekommer i olika studier hos mellan 8 och 39 procent i gruppen barn och ungdomar med ID (74, 75). Kanske ligger förekomsten av ADHD-symtom uppemot 15-20 procent i den vuxna befolkningen med ID (76). ADHD är vanlig vid vissa genetiskt betingade syndrom, som till exempel fragil X, Prader-Willis syndrom, 22q11-deletionssyndrom och Downs syndrom. Prevalensen av ADHD varierar mellan syndromen och även dess svårighetsgrad (77).

Man vet från studier att symtomen vid ADHD är allvarigare redan från tidig barndom om man har samtidig ID, och är svårare ju

lägre utvecklingsnivå individen befinner sig på. Kärnsymtomen brukar normalt avta i svårighetsgrad med stigande ålder, men det sker inte alls på samma sätt hos personer med ID. Det innebär att prognosen upp i vuxen ålder är sämre. Det tycks som om trotsyndrom (ODD), men även uppförandestörning (CD), är vanligare tillstånd hos barn och ungdomar med samtidig ID och ADHD jämfört med om man bara har en av dessa funktionsnedsättningar (78).

Diagnostik av ADHD/ADD vid ID

Kärnsymtomen bristande uppmärksamhet och/eller hyperaktivitet/impulsivitet ska, var för sig eller i kombination, ha funnits sedan barndomen. Symtomen ska vara maladaptiva och inte adekvata för ålder eller utvecklingsnivå; vid ID är det alltså särskilt viktigt att bedömarens är klar över patientens utvecklingsnivå. Symtomen ska ge funktionsnedsättningar socialt, i studier eller i arbete (motsvarande). Symtomen och funktionsnedsättningen ska vara genomgripande och måste också förekomma i flera olika situationer och miljöer, även om de kan variera i svårighetsgrad och frekvens. En svårighet är att ADHD kan hamna i ett ”diagnostiskt skuggland” – symtomen för ADHD betraktas lätt som utmanande beteenden hos personer med ID.

Neuropsykologiska testresultat pekar på att vuxna med ADHD och ID uppvisar allvarligare problem rent generellt, och mer specifikt en större benägenhet att bli distraherade och att vara impulsiva, än vuxna med ADHD och normalbegåvning (79). Svårigheterna att se vad som är symptom på ADHD och vad som kan förklaras av ID blir större ju lägre kognitiv nivå individen befinner sig på. En del forskare menar att det vid medelsvår till svår ID är lättare att lägga märke till motoriska symptom på ADHD, det vill säga hyperaktivitet/impulsivitet, än uppmärksamhetsstörning. Impulsivitet är vanligast bland kärnsymtomen vid samtidig ADHD även vid lindrigare ID och trotsymtom är en vanlig tilläggsproblematik (39) liksom en differentialdiagnos.

Avsaknad av talat språk och/eller svårigheter att beskriva känslor utgör ej hinder för att ställa diagnos. Användning av diagnostiska bedömningsinstrument för vuxna som DIVA (Diagnostisk Intervju för ADHD hos vuxna), ASRS (Adult ADHD Self-Report Scale) eller CAARS (Conners' Adult ADHD Rating Scales) beskrivs i

litteraturen (76), men kan i många fall i praktiken vara svår eller omöjlig att använda. Bedömningsinstrument framtagna för barn är ibland mer adekvata, som delar av 5-15 Nordiskt formulär för utredning av barns utveckling och beteende och SNAP-IV (Swanson, Nolan and Pelham Scale).

Ofta hamnar man i en situation där det är förenat med stora svårigheter att ställa diagnosen ADHD. Om inget talar emot får man ibland vara pragmatisk och göra exempelvis ett medicineringsförsök samt arbeta med miljöinterventioner, vilket gagnar alla med ID oavsett diagnos ADHD eller ej. Vinsterna för patienten och, inte minst, omgivningen kan vara stora.

Differentialdiagnostik

Beteenden som konsekvens av somatiska tillstånd kan ibland felaktigt hänföras till eventuell ADHD. Uppmärksamhetsproblem kan ha sin orsak i exempelvis epilepsi med absenser och rastlöshet kan bero på bland annat thyreotoxikos eller mag-tarmproblem. Att göra en somatisk undersökning och även en allmän provtagning bör frikostigt övervägas. Utmanande beteenden, som har överkrav och sensorisk belastning som orsak, kan felaktigt uppfattas bero på ADHD. Det är viktigt att beakta olika tidssamband och jämföra huruvida symtomen förekommer i olika situationer eller inte.

Behandling

Den icke-farmakologiska behandlingen innebär att skapa en miljö kring patienten som är strukturerad, förutsägbar och med klara ramar. Här är arbetsterapeuter, specialpedagoger och psykologer viktiga. Det gäller att anpassa kraven på individen, så att de varken är för högt ställda eller ostrukturerade och otydliga. Positiv feedback är avgörande, medan straff och konsekvenspedagogik inte är tillämpligt (43, 44). Det är således i vardagen insatserna behövs – i boende, arbete/sysselsättning, fritidsaktiviteter och olika sociala sammanhang. Det krävs att omgivningen tar ansvar för planering och struktur och att den hela tiden ligger steget före. Visuella hjälpmedel, som schema och bilder, kan hjälpa. Individuella psykoedukativa strategier kräver en kognitiv nivå och flexibilitet som i många fall inte finns. Kraven på sådana individuella strategier måste vara rimligt högt satta och behöver nötas in under lång tid. Det kan handla

om att vänta på sin tur, att inte rusa ut på gatan eller att gå in på sitt rum när ilskan stiger. Almanackor, timstockar och andra kognitiva hjälpmedel för att kompensera den ofta dåliga tidsuppfattningen kan vara en stor tillgång. Tyngdtäcken av olika slag kan vara bra för att minska rastlöshet och ångest samt förbättra sömnen.

Den farmakologiska behandlingen är i princip densamma för patienter med ID som för övriga med ADHD. De få studier som gjorts är huvudsakligen på barn. Ett grundläggande förhållningssätt är att börja med låga doser, titrera upp långsamt samt att noga och regelbundet följa upp både effekt och biverkningar. Alla preparat har potentiell hjärtpåverkan och ibland är det nödvändigt med en kardiologkonsult. Det gäller särskilt vid medfödda hjärtfel som kan vara en kontraindikation. Epilepsi som inte är välkontrollerad är en annan kontraindikation.

Centralstimulerande preparat innehållande metylfenidat har effekt och är de som mest studerats. Vanliga biverkningar är irritabilitet, ångestförstärkning samt gastrointestinala biverkningar. Amfetaminer, som dexamfetamin samt lisdexamfetamin, är däremot mindre studerade och det finns indikationer på ökad frekvens av biverkningar, i form av irritabilitet och emotionell labilitet (80). Ökad förekomst av tics har rapporterats. Över lag uppvisar barn med ID en mindre övertygande effekt av centralstimulantia och mer av biverkningar, särskilt vid lägre utvecklingsnivåer. Detta är särskilt tydligt om man tillika har ett autismspektrumtillstånd (81). Den kliniska erfarenheten för vuxna är densamma; mycket låga ingångsdoser kan behövas och psykiska biverkningar är ofta dosberoende. Långtidsbehandling med centralstimulantia av vuxna med ID är föga studerat.

Atomoxetin är ett gott alternativ, där ett tvådosförfarande kan minska biverkningar. Låg ingångsdos rekommenderas. Gastrointestinala biverkningar, aptitförlust samt trötthet är vanliga, liksom irritabilitet. En eventuell ångestreduktion samt att preparatet inte ökar förekomst av tics är fördelar gentemot metylfenidat (82).

Guanfacin är en selektiv alfa₂-adrenerg agonist. Den har vid Downs syndrom och ADHD visat effekt framför allt vad gäller hyperaktivitet. Det förefaller också som om biverkningsfrekvensen är lägre, särskilt om man börjar med en liten dos till natten och sakta går över till ett två- eller tredosförfarande (83). Trötthet, bradykardi med synkope samt viktökning är framför allt de stora problemen med preparatet. Klonidin (licenspreparat), som också är en alfa-adrenerg

receptoragonist, kan vara ett alternativ att pröva. Det nämns i litteraturen och har en liknande biverkningsprofil som guanfacin (84).

Bupropion, som liksom metylfenidat och amfetamin hämmar återupptaget av dopamin och noradrenalin neuronalt, kan också prövas. Särskilt vid samtidig misstänkt depressivitet kan preparatet vara aktuellt. Hur effekten är inom gruppen med ID är dåligt känt. Biverkningskänsligheten är större vid ID och sömnproblem och aptitförlust är biverkningar man särskilt bör beakta. Dessutom ökar risken för epileptiska anfall.

Man ska inte glömma att även vanliga SSRI-medel kan prövas i ofta låga doser (sertralin 25 mg, citalopram 10 mg, escitalopram 10 mg), för att både minska på impulskontrollsvårigheterna och på den emotionella labiliteten. Ökad agitation och andra serotoninerga biverkningar är tyvärr inte ovanliga, vilket hos känsliga individer kan omöjliggöra användningen.

Beroende och skadligt bruk

Beskrivning

Beroende eller skadligt bruk av alkohol och/eller illegala droger är förhållandevis sällsynt hos personer med ID, men kan förekomma hos personer med framför allt lindrig ID. De som har förmåga att kommunicera och delta i samhällslivet utan ständigt stöd har naturligtvis mycket större möjligheter att få tag i alkohol med mera. Möjligen kommer även användandet av så kallade nätdroger att öka hos de som har förmåga att skicka efter sådana. Ensamhet, låg självkänsla, nedstämdhet och önskan om att bli socialt accepterad kan bidra till att beroende/skadligt bruk utvecklas. En bidragande faktor kan också vara ADHD, eller ADHD-liknande svårigheter, med bristande impuls kontroll samt de brister i omdöme och svårigheter att föreställa sig konsekvenser som finns vid ID såväl som vid ADHD. En del ungdomar med lindrig ID hamnar i grupper där droganvändning och kriminellt beteende är vanligt.

Det finns inte mycket forskning rörande beroende/skadligt bruk hos personer med ID, men några studier visar att förekomsten är lägre än i befolkningen i stort, alltså inte obefintlig och möjligen ökande. När det gäller alkohol verkar det som om personer med ID får större problem redan av mindre mängder och att beroendet tenderar att vara mer behandlingsresistent.

Av övriga missbruksdroger förefaller cannabis vara vanligast och då bland personer med lindrig ID.

Hos patienter med ångest, lynnesutbrott och sömnstörningar, och som har möjlighet att få tag i alkohol, bör konsumtionen alltid efterforskas och man bör även fråga efter möjlig cannabisanvändning.

Rökning och snusning förekommer bland personer med lindrig och ibland medelsvår ID och möjligen är även vanan att plocka och äta cigarettfimpar, som förekommer hos några med svårare ID, att betrakta som ett beroendetillstånd.

Behandling

De personer med ID som är vaneanvändare av nikotin bör erbjudas individuellt anpassade insatser för att bli fria från beroendet.

Givetvis måste de som har en riskkonsumtion eller ett beroende av alkohol eller droger få information om konsekvenser och erbjudas individuellt anpassad behandling. På engelska finns lättläst informationsmaterial om alkohol och rökning (BILD booklets) särskilt framtaget för personer med ID. Om liknande svenskt material finns är okänt för författarna (Papunet är en finländsk hemsida med lättläst information på svenska, bland annat något om alkohol på <http://papunet.net/ll-sidor/infopakett/halsa/alkohol>). Läkemedel mot beroende kan behöva aktualiseras och syftar framför allt till att bidra till minskade problem. Särskild försiktighet behöver iakttas med Antabus. Personer med ID kan ha svårare än andra att förstå konsekvenser av att dricka med Antabus i kroppen och kan utsätta sig själva för risker på grund av bristande exekutiva funktioner och kontrollförmåga. Välj hellre preparat (akamprosat, naltrexon – med beaktande av eventuella biverkningar) som minskar suget efter alkohol och även efter andra droger.

Abstinensbehandling kan bli nödvändig tidigt i behandlingsinsatserna då ett beroende avbryts, exempelvis när det gäller alkohol och/eller bensodiazepiner. Sedvanlig abstinensbehandling ska ges. Av och till ses människor med ID som farit allmänt illa genom skadligt bruk av narkotika och/eller alkohol och därtill dålig kost i allmänhet, varför B-vitaminbehandling kan behöva ges. Det är ytterst viktigt att behandlingen följs upp från biverknings- och framgångssynpunkt.

En viktig variant av beroende är det iatrogena beroendet av psykofarmaka, oftast bensodiazepiner, pregabalin och klometiazol eller

analgetika som tramadol. Detta beroende är framför allt vanligt hos personer med medelsvår till mycket svår ID och utmanande beteenden och/eller autism. Sannolikt finns mycket utmanande beteende som är framkallat av de mediciner som var menade att hjälpa, men som givna under lång tid och ibland i höga doser i stället har förvärrat patientens tillstånd. Dessa farmaka är dessutom svåra att sätta ut om det inte görs med stor försiktighet, med täta kontakter med sjukvården och med engagemang från personal och närstående. En hjälp när det gäller utsättning är boken *FAS-UT*, som nu finns i en tredje version, *FAS-UT3*. Där beskrivs utsättning av ett antal vanliga läkemedel, i första hand när det gäller äldre, men samma tillvägagångssätt kan med fördel tillämpas för patienter med ID. Se också algoritm (översättning från NICE guidelines) i kapitel 12 och bilaga 6.

Ätstörningar

Beskrivning

Viktproblem är vanliga hos vuxna med ID. Såväl övervikt och fetma som undervikt är vanligare vid ID än i befolkningen i stort. Övervikten innebär ett stort hälsoproblem i gruppen och behöver motarbetas från tidig ålder, med till exempel anpassad kostinformation, personalstöd i val av lämplig mat och lagom stora portioner samt regelbunden fysisk aktivitet. Vid Prader-Willis syndrom, som är ett specialfall, måste personen ha stöd i att begränsa sitt födointag för att inte drabbas av extrem övervikt. Särskild uppmärksamhet och stöd när det gäller vikt och kostvanor behöver också varje patient som står på antipsykotisk medicin.

Undervikt kan ha att göra med somatisk sjukdom och/eller fysiska funktionsnedsättningar som begränsar matintaget. Restriktivitet liknande anorexia nervosa, med upptagenhet av kroppsform och att ha kontroll, är inte så vanligt bland personer med ID, men kan någon gång förekomma. Särskilt hos personer med autism kan man ibland stöta på restriktiva och oflexibla matvanor, men mindre ofta hos vuxna med ID än hos barn/ungdomar. Ibland har det begränsade kosthålllet att göra med perceptionsstörningar (smak, lukt, taktilt) och det kan löna sig att efterforska tecken på annorlunda reaktioner på sinnesintryck. Ibland är det personens ovilja mot förändringar och svårighet att klara nya intryck som gör att man inte vill pröva nya rätter. Man behöver vara uppmärksam på att bristsjukdomar kan förekomma.

Pica

En typ av ätstörning som förekommer särskilt hos personer med svår eller mycket svår ID är pica, vilket innebär att patienten äter "oätliga" saker, som grus, pappersbitar, glasbitar eller cigarettfimpar. Ibland kan pica vara av sådan art eller omfattning att allvarliga hälso-problem uppstår. Det har beskrivits fall där pica berott på till exempel järn- eller zinkbrist och möjligen kan ätande av fimpar ses som nikotinberoende. En del personer med svår ID har för vana att "idissla" – att stöta upp maten och tugga om den.

Behandling

När det gäller de ovan beskrivna ätproblemen behöver man fundera en del över vad som ligger bakom beteendet. Det kan vara olika bakgrund hos olika personer och man behöver framför allt ta reda på om beteendet är något som funnits med under många år (men kanske kommit och gått i perioder, beroende på yttre omständigheter) eller om det debuterat vid en definierbar tidpunkt, vilket senare kan leda tanken till somatisk sjukdom eller, vid aptitförändring, till depression. Behandlingen följer givetvis av det som fås fram anamnestiskt. För att minska pica bör individuellt utformade pedagogiska interventioner prövas, där meningsfull sysselsättning spelar en viktig roll.

Kognitiv sjukdom/demenssjukdom

Beskrivning

Risken att utveckla kognitiv sjukdom ökar med stigande ålder. Särskilt utsatta är personer med Downs syndrom. 1929 levde en person med Downs syndrom i genomsnitt i 6 år medan medellivslängden 2008 var 50 år (85). I åldrarna 50–59 år har 67 procent symtom som vid DSD (Down's Syndrome Dementia) (86). Differentialdiagnosen depression är vanligare hos personer med Downs syndrom än hos dem med annan bakgrund till ID.

Sannolikt är risken att utveckla kognitiv sjukdom ökad även i andra grupper med ID (87).

Demensbegreppet

Kognition: De tankefunktioner med vilkas hjälp vi hanterar information. Exempel är minne, varseblivning, språk och rumsuppfattning (88). Kognitiv svikt innebär ett tillstånd av förvärvad försämring av

den kognitiva förmågan. När denna nått sådan grad att individens funktion påverkas signifikant under mer än 6 månader talar man om demenstillstånd (demens är således inte en sjukdom i sig). Begreppet som enligt ICD-10 kallas demens ingår numera i DSM-5 som kognitiv sjukdom (engelska: *major neurocognitive disorder*).

Diagnostik av kognitiv sjukdom/demenssjukdom vid ID

Demenssymtom är ofta initialt något vaga och närmare undersökning och utredning behövs. När en förändring sker, där man misstänker kognitiv sjukdom, bör alltid somatisk och psykiatrisk undersökning utföras. Denna basutredning görs med fördel i primärvården av den läkare som känner patienten bäst. Viktigt är att ha kunskap om grundnivån vad gäller kognition, syn, hörsel, rörelseförmåga och somatiska sjukdomar. Detta kan dokumenteras på olika sätt. Det viktigaste är att det finns ett dokumenterat underlag kring grundnivån. Ett verktyg är Tidiga tecken, försämrade funktioner och sjukdom – ett uppföljningsinstrument för äldre personer med ID. Man rekommenderar där att första dokumentationen sker vid stabil vuxenålder; 35 års ålder har rekommenderats för personer med Downs syndrom (89). Symtom att beakta för initiering av basutredning: förändrat beteende (passivitet, humörförändring, rastlöshet), försämrad arbetsförmåga, glömska, försämrat språk, förändrad ADL-förmåga eller försämrad förmåga att hitta i välkänd miljö.

Basutredning innebär: rutinlab (blodstatus, elektrolytstatus, leverstatus, B-HbA_{1c}, P-TSH, P-folat, P-kobalaminer), eventuellt CT-skalle samt ortostatiskt blodtryck.

Tillägg till basutredning vid ID: Synundersökning – linsgrumling? Hörseltest – ledningshinder (vaxpropp), åldersrelaterad hörselnedsättning? Rörelseförmåga, överrörlighet – smärta? Munstatus – tandlossning, saneringsbehov, värk? Kardiell bedömning – EKG samt UKG vid behov. Vid ryckningar, myoklonier, överväg EEG (90).

Uteslut obstruktiv sömnapné (OSA). Nya studier visar hög förekomst av OSA. Sömnregistrering rekommenderas för objektiv bedömning (91).

Vid kvarvarande misstanke om kognitiv sjukdom, gå vidare med någon form av standardiserade utredningsverktyg. Man kan använ-

da Tidiga tecken eller annan checklista för att få standardiserade uppgifter från berörd personal/anhöriga. Detta behövs som komplement till de tester man väljer.

- En erfaren sjuksköterska kan vara första kontakt i utredningen, för att etablera tillit och vid hembesök, gå igenom en symtomenkät, exempelvis ”Octopus checklista” som är enkel att använda för anhörig/personal. Här noteras iakttagna förändringar 6 månader tillbaka utgående från ursprunglig kognitiv nivå.
- Anamnes (från patienten själv och från närstående).
- Sjuksköterskan utför ett modifierat MMSE-test (mini-mental state examination) anpassat till patientens förmåga. Huvudräkningsuppgiften ändras till exempel oftast till addition från subtraktion.
- Försök till rittest och klocktest görs.
- Patienten kan även få rita en ”gubbe”, som komplement.
- Testerna följs sedan på samma sätt under hela förloppet.

Hur skiljer sig uttrycken för kognitiv sjukdom hos personer med ID från den vedertagna symtombilden?

Patienternas grundläggande/primära kognitiva förmåga varierar betydligt och således också symtomen på kognitiv sjukdom. Anamnesen från närmast anhörig/vårdare är väsentlig. En standardiserad symtomenkät är nödvändig som komplement.

Hos personer med normalbegåvning kan tidiga tecken på kognitiv sjukdom vara att de själva klagar över dåligt minne och exempelvis påtalar att de har svårt att hitta. Hos en person med ID brukar snarare ett förändrat beteende vara en väckarklocka, där ökad stresskänslighet och lättare uttrötthet kan leda till humörförändringar och bristande impuls kontroll. Rapport från daglig verksamhet kan peka på förändrad arbetsförmåga och bristande uthållighet. Ökade svårigheter språkligt kan leda till missförstånd. Ökad trötthet på eftermiddag/kväll eller övertrötthet med uppvarvning såväl som förvirringsepisoder nattetid är andra tidiga tecken.

Patienterna kan ha vaskulär kognitiv sjukdom och/eller Alzheimers sjukdom. Tidigare sjukdomar med vaskulära riskfaktorer, som hjärtsjukdom, stroke och ett instabilt blodtryck samt fluktuationer i symtombilden, leder tanken mot vaskulär sjukdom. Patienterna kan i fluktuation plötsligt bli verbalt och handgripligt utåtagerande,

så kallad bristande impuls kontroll, vilket förekommer vid vaskulär sjukdom. Personer med Downs syndrom har en ökad risk för Alzheimers sjukdom och symtom som rumslig, praktisk och språklig försämring leder tanken mot Alzheimers sjukdom. Dessa patienter har ett mer successivt förlopp, är mer omständliga och förefaller vilja genomföra praktiska aktiviteter, vilket dock verkar svårt och tar längre tid än vanligt.

Differentialdiagnoser

Läkemedelspåverkan: Mediciner kan hos äldre personer leda till allvarliga biverkningar, vilka kan misstolkas som kognitiv sjukdom. Erfarenhet finns av att antipsykotika som satts in vid "beteendestörningar" kan leda till negativa kognitiva konsekvenser, något som i sin tur kan leda till beteendeförsämringar. Man kan då hamna i en farmakologisk ond cirkel. I de flesta fall fås en förbättring enbart genom att trappa ner och ut antipsykotika, mediciner med antikolinerg effekt och övriga mediciner med känd biverkan i form av försämrad kognition/konfusion. Medicinjustering kombinerat med ett genomtänkt bemötande är primärt, liksom lagom stimuli, anpassade till personens kognitiva nivå och profil.

Social miljö: Olämplig social miljö och/eller bristande omhändertagande kan leda till depression som kan likna kognitiv sjukdom (till exempel passivitet, bristande impuls kontroll).

Avsaknad av en tidigare bedömning av intellektuell och emotionell nivå kan i ett äldre ge intryck av mer uttalad kognitiv svikt än vad som är egentlig kognitiv nedgång. Personer med lindrig ID har samma äldre som personer med normalbegåvning. Personer med mycket svår ID har en brantare äldreutveckling, vilket kan medföra att det biologiska äldreandet och kognitiv försämring sker redan vid 40-45 års ålder.

Behandling

- Uppmärksamma och behandla somatiska tillstånd, till exempel infektioner, hjärt-kärlsjukdom, OSA.
- Medicin genomgång - utsätt olämpliga mediciner och justera vid behov doser, oftast nedåt.
- Behandla förekommande depression.
- Medicinsk behandling vid stark misstanke om Alzheimers

sjukdom: Erfarenheter av behandling med kolinesterashämmare respektive memantin till personer med Downs syndrom eller annan ID är begränsade. Man använder gängse indikationer för behandling. Vid mild kognitiv sjukdom insätts i första hand kolinesterashämmare och senare eller som komplement memantin, särskilt vid svår/mycket svår kognitiv sjukdom. Klinisk erfarenhet genom åren är att memantin ger en relativt god stabiliserande effekt. Vid användande av sådan symtomlindrande medicinering kan ofta andra mediciner, som antipsykosmedel, trappas ner och ut. Observera att enstaka studier har visat ökad risk för generella krampanfall vid memantinbehandling, vilket manar till viss försiktighet.

- Vid misstanke om epileptiska inslag (vanligt vid Alzheimers sjukdom): Antiepileptisk medicin bör ges då indikation för detta finns. Uppmärksamma tidiga tecken, till exempel ryckningar i ökande omfattning.
- Vid bristande impulskontroll: Beakta förekomst av depressivitet, varvid SSRI-preparat kan ges. Mediciner med kortare halveringstid och lägre biverkningsprofil, som citalopram, escitalopram eller sertralin i lägre dos, kan provas. Vid sömnsvårigheter kan mirtazapin ges. Med behandling av depressiva inslag kan antipsykotika undvikas och kognitionen optimeras.
- Genomgång och anpassning av social miljö.
- Anpassat bemötande diskuteras i personalgruppen för varje individ utifrån de kognitiva svårigheter som tillkommit, se ”Omvårdnad” nedan.

Omvårdnad

Målet för omvårdnaden är att hjälpa patienten att få en enklare vardag. Detta sker utifrån kunskap om den inverkan sjukdomen har hos just den individen samt utifrån patientens levnadsberättelse.

FAKTARUTA 3. FALLEXEMPEL 1

Man född 1946, ID, kostbehandlad diabetes typ II, boende i gruppboendestad. 2010 påtagligt utåtagerande beteende. Medicinerades med olika sorters antipsykotika och sederande läkemedel. Blev inte bättre trots ökning av antipsykotika utan uppvisade biverkningar, som trötthet, falltendens och urinretention. Remiss till minnesmottagningen, personal utförde checklista där man såg ökad distanslöshet, fysisk aggressivitet och glupskt ätbeteende samt ökad stresskänslighet, minskad koncentrationsförmåga och oro nattetid. Hembesök av sjuksköterska. Tester gick inte att utföra utan i stället valdes att följa namnen på patientens bröder, att benämna färgerna rött och blått samt vårt land, vilket han klarade av. Antipsykotika minskades successivt och sattes ut, ersattes med klometiazol till natten och citalopram. Dagvårdsaktiviteten minskades successivt till endast två dagar i veckan mellan 09.30 och 12.30. Råd gavs att vila middag varje dag samt före och efter större aktivitet, mellanmål och inte för lång nattfasta. CT-skalle utfördes som visade småkärlssjuka. Patienten erhöll diagnos lindrig kognitiv störning till följd av subcortikal vaskulär skada. Uppföljning av omvårdnadsåtgärder samt medicinjustering gjordes efter 1 månad och 3 månader, då man såg att han sov bättre, tedde sig lugnare och gladare. Biverkningarna minskade och försvann. Detta bekräftas även vid ny genomgång av checklista efter 6 månader.

FAKTARUTA 4. FALLEXEMPEL 2

Kvinna med Downs syndrom född 1969, boende i gruppboendestad, arbetade anpassat på fabrik 4 dagar/vecka. Frisk för övrigt. Kognitiva svårigheter 2011 sedan 2 år i form av vissa praktiska svårigheter, distra, osäker i ny miljö. Hon skötte inte sina tänder och hade enligt checklista svårt att förstå information som gavs i flera steg. CT-skalle u.a. Vid hembesök december 2011 utfördes modifierat Mini Mental Test (i stället för räkneuppgift fick patienten bokstava ett ord med fem bokstäver), erhöll 24/30 poäng. Haft en frånvaroattack. EEG visade inget säkert epileptiformt. Fick diagnos lindrig kognitiv störning. Ny checklista efter 6 månader, då sågs ingen förändring. Ny checklista efter ytterligare 6 månader. Då noterades försämring med närminnessvårigheter, svårt att hitta i känd miljö, psykomotorisk förlångsamning, mer fåordig, orolig och rädd för nya saker. Fått glasögon. Patienten behövde mer instruktioner än tidigare, hade sämre ordförståelse, var tröttare, mer tystlåten. Hon hade svårare att sköta hygien och städning, blev irriterad vid krav, tankspridd och drog sig undan. Klarade inte längre att tävla i bowling. Checklistan utfördes både på arbetsplats och boende. MMSE-test 23/30. Råd till patienten och personal att minska tiden på arbetet samt att endast träna bowling, inte tävla och att vila efter arbetet. Hon erhöll diagnos starkt misstänkt Alzheimers sjukdom mars 2013, insatt på kolinesterashämmare. Efter tre månader noterades förbättring, patienten var gladare, mindre osäker, mer alert och sov bättre. Något sämre januari 2015. Då adderades memantin och en dag på arbetet togs bort. Patienten stabiliserades.

Praktiska råd

- Anpassa arbetstiden och fritidsaktiviteten till ork och förmåga. Att titta över den dagliga aktiviteten är av största vikt. För att minska stresskänsligheten brukar man minska den dagliga arbetstiden först. Allteftersom sjukdomen fortskrider kan man även behöva ta bort först en och sedan flera dagar i veckan och också minimera fritidsaktiviteterna.
- Rutiner underlättar vardagen och minskar stressbenägenheten.
- Vila mitt på dagen samt vid behov på eftermiddagen minskar risk för övertrötthet och risk för konfusion/hjärnsvikt på kvällen.
- Promenader dagligen stärker benmuskulaturen och vidmakthåller rörligheten.
- Vila före aktiviteter som inte hör till rutinerna, till exempel läkarbesök.
- Vila innan större kalas/aktiviteter – räkna med trötthet även dagen efter.
- Vid större och längre aktiviteter kan det vara lämpligt att gå undan en stund och vila vid behov. Om patienten är mycket stresskänslig och har lätt att få konfusion, undvik folksamlingar, som långlördag och varuhus.
- Mellanmål – flera små måltider är bättre. Blodtrycket blir jämnare, liksom blodsockret. Natfastan bör inte vara mer än elva timmar, prova kalorifritt kvällsmål.
- Vid lågt blodtryck i stående kan stödstrumpor provas efter läkares godkännande.
- För att undvika humörinstabilitet och irritation, kommunicera tydligt och konkret, använd inte för många ord. Förvissa dig om att personen förstått. Avled genom att byta samtalsämne vid irritation.
- Om personen hostar mycket i matsituationen kan det vara tecken på sväljningssvårigheter. Klara drycker kan vara svårare att svälja, förtjockningsmedel kan underlätta.
- Försök att vara lugn i mötet med patienten.

Uppföljning

- Vid behandling med kolinesterashämmare respektive memantin sker uppföljning enligt gängse riktlinjer.
- För övrigt följs patienten med telefonkontakt samt hembesök av sjuksköterska minst en gång per år samt vid behov avseende omvårdnadsåtgärder.
- Läkargesök (psykiater eller minnesläkare) en gång per år för medicinsk genomgång.
- Somatiskt följs patienten via sin läkare i primärvården.

Lästips

Liljeroth, A.-M. & Palm, A.-C. (2012). Anpassning av vårdkedjan vid utvecklingsstörning och demens. *Läkartidningen* nr 13, volym 19.

Opperud, M. & Palm, A.-C. (2012). *Kommunikation och bemötande – förutsättningar för personer med demenssjukdom att delta i sin dagliga omvårdnad*. C-uppsats, Högskolan Kristianstad, Sektionen för hälsa och samhälle, omvårdnad.

Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, 2010: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sömnstörningar

Beskrivning

Sömnstörningar är inte ovanliga hos vuxna med ID. Sömnen styrs av tre viktiga funktioner: cirkadiska rytmer, homeostatiska faktorer och beteende. En cirkadisk rytm reglerar mentala och fysiska karakteristika under dygnet. Cirkadiska rytmstörningar finns till exempel vid depression eller premenstruella besvär, medan i normalbefolkningen yttre faktorer som exempelvis skiftarbete är en viktig orsak. Svåra synnedsättningar kan inverka på dygnsrytmen, som är beroende av att växlingen mellan ljus och mörker påverkar insöndringen av ”sömnhormonet” melatonin.

Homeostas innebär jämvikt, vilket kroppen strävar efter. Yttre faktorer har stor betydelse för vår dagsstruktur. Man använder ibland ett begrepp som kallas ”tidgivare”. Dessa har stor betydelse för hur en persons dag kan organiseras med dagliga aktiviteter som att äta, titta på tv och gå till daglig verksamhet. Tidgivare kan vara mat, ljus, temperatur, fysisk aktivitet och sociala aktiviteter. Detta är något man bör beakta: att somna kräver ofta rutiner och om dessa bryts med till exempel filmtittande långt in på natten får det följdverkningar för personens funktion under dagen. Väckarklockan är en viktig faktor för när man ska vakna, men kontinuitet för sömngående får skapas via sömnhygien. Sömnbrist kan leda till huvudvärk, apati, långsamhet, depression, irritabilitet, perceptionsstörningar, koncentrationssvårigheter, oro, hallucinationer och försämrat immunförsvar. Man bör alltså inte försumma att fråga om sömnvanor.

Omständigheter som kan påverka dygnsrytmen är exempelvis hur förutsättningar för arbete och vila utformas på dagverksamheten eller stress i samband med transport mellan boende och daglig verksamhet. Faktorer i boendet kan föranleda sömnstörningar, då man måste ta hänsyn till vad andra gör eller om det finns ljud eller andra störande inslag. Ofta har också personens familj haft betydelse för sömnvanorna. Fritiden har betydelse; tränar man eller har aktiviteter sent på kvällen är det ibland svårt att komma till ro. Likaså är det viktigt att man tänker på ordnade matvanor och inte äter eller dricker mitt i natten. Skadligt bruk av alkohol och/eller droger ska man ha i minnet även om det inte är så vanligt hos personer med ID. Mediciner kan ha olika effekter – för vissa personer leder en medicin till trötthet och hos andra till vakenhet.

Sömnstörningar delas in på olika sätt. Hyposomni innebär att man sover för lite och hypersomni att man sover för mycket. Hypersomni kan orsakas av en apné sjukdom, narkolepsi, skadligt bruk av alkohol eller narkotika eller depression. Hyposomni av till exempel depression, oro och stress. Parasomnier är ett begrepp som innefattar sömnstörningar, ofta kopplat till en omogenhet i hjärnan, som nattskräck, enures, sömngång, pratande i sömnen och skrikattacker. Dagtrötthet ser vi hos personer som är påverkade av exempelvis depression, ångest, oro, stress och av störande yttre faktorer. Personen kan också vara uttråkad eller ha somatiska sjukdomar som epilepsi, sköldkörteldysfunktion, hjärtsvikt, övervikt, vilka leder till apné sjukdom, smärta och biverkningar av mediciner. Utredningsmässigt är det viktigaste en anamnes över personens sömnvanor samt över eventuell snarkning, andningsuppehåll och oroliga ben. Detta kräver att man observerar hur patienten sover på natten och dokumenterar sömnmönstret, helst grafiskt. Sömnregistrering i ett boende är ofta svårt då många boenden har sovande personal nattetid och dessa alltså inte vet hur personen sover. Man får be personalen vara vaken och observera, vilket kan kräva ändrad schemaläggning.

Behandling

Den viktigaste behandlingen, om bakomliggande somatisk eller psykisk sjukdom kunnat uteslutas, är ofta sömnhygieniska råd och goda rutiner innefattande fysisk aktivitet och meningsfulla sysselsättningar.

Om farmakologisk behandling dessutom behövs kan melatonin prövas, särskilt om personen har synnedsättning eller dygnsrytmrubbning. Med andra hypnotika tillrådes försiktighet på grund av risken för paradoxala reaktioner eller dagtrötthet.

Sexuella störningar och parafilier; könsdysfori

Beskrivning

Definitioner av sexuellt avvikande beteende infördes i och med introduktionen av DSM-I på 1950-talet och utgjorde då en gren av bedömningen av sociopatisk personlighetsstörning. Begreppet parafili myntades i DSM-III och enligt DSM-5 är betydelsen: mer än sex månader av återkommande intensivt sexuellt stimulerande fantasier, sexuella handlingar eller beteenden som är riktade mot icke-mänskliga objekt eller framkallande av lidande eller förnedrande av sin partner, sig själv, mot barn eller icke samtyckande individer.

Symtomen orsakar allvarliga problem och social skada, ger funktionsnedsättning eller andra svåra problem. I DSM-5 understryks att de flesta personer med atypiskt sexuellt intresse inte har någon psykisk störning. För diagnosen krävs ju inte bara ogillande från samhällets sida utan även funktionsnedsättning och/eller lidande för individen samt skada eller brist på lagligt samtycke för andra inblandade i den sexuella aktiviteten. DSM-5 listar parafilier som voyeurism, exhibitionism, frotteurism, sexuell masochism, sexuell sadism, pedofili, fetischism, transvestism och andra specificerade respektive ospecificerade parafilier.

Behandling

Behandlingen har varierat över tid. Genom åren har psykoanalys, kognitiv beteendeterapi (egentligen aversionsterapi), kirurgisk kastration och läkemedelsbehandling provats.

Individer som begår sexuella brottshandlingar utgör en negligerad grupp och en utmaning för klinikern. Man har inte tydligt kunnat visa att fler med ID begår dessa brott (92, 93). Vid ID föreligger dock en betydande svårighet att utan effektiv intervention reducera risken för återfall. Ibland finns sexuella (och i princip brottsliga, som blottning eller ofredande) inslag i utmanande beteenden (94).

För att åstadkomma bättre behandlingsutfall har man historiskt använt så kallade aktuariska riskverktyg som tyvärr inte ger mycket hjälp och vägledning i hur individen ska behandlas. Modernare metoder behövs för riktad och effektiv värdering. TIPS-ID (Treatment Intervention and Progress Scale for Sexual Abusers with Intellectual Disability) är ett av de lovande nya verktygen (95) som även ger terapeutisk vägledning.

Inte förrän på senare år har man ifrågasatt myten om att sexualbrottsförövare med ID är en obotbar grupp. Nya sätt att undersöka, behandla samt utvärdera kan komma fram till en förändring även om det kan te sig svårt till att börja med. Det enkla och dagliga tillvägagångssättet med psykoedukativa insatser och införande av positiva rutiner kan visa sig effektivare än vad man trott.

Läkemedel mot parafili och hypersexualitet

Om problemen är små och inte riskerar att skada andra kan tillrättavising/pedagogisk intervention vara effektivt, exempelvis vid onani vid olämpliga tillfällen. Man kan också åstadkomma dämpning av sexuella impulser med antidepressiv medicinering. Mest beprövat är nog paroxetin i doser upp till 60 mg/dag. Den farmakologiska behandlingen ska alltid kombineras med tydliggörande pedagogik. Behandling med antitestosteron (till exempel Androcur) är ett sämre alternativ på grund av lever- och benskörhetsbiverkningar.

Vid grava problem måste behandlingen vara så effektiv som möjligt. Hypersexualitet kan vara förenad med aggressivitet och våld, vilket aktualiserar behov av läkemedelsinsättning i än högre grad och då rekommenderas för närvarande att behandlingen innefattar androgennivåsänkande läkemedel av typen GnRH-analoger (gonadotropine releasing hormone), som LHRH-agonister (luteinizing hormone-releasing hormone, framför allt leuprorelin), vilka kan ges i depotinjektioner. GnRH-analoger är syntetiskt liknande GnRH och verkar direkt i hypofysens portådersystem. GnRH-analogerna inducerar nedreglering av gonadotropa celler, minskar progesteroninsöndring och ger mild stimulering av FSH (fölikelstimulerande hormon). De medverkar till nedreglering av GnRH-receptorer och påverkar den könskörteldrivna feedbackloopen till hjärnans lustcentrum.

Leuprorelin är LHRH-analogt och en av författarna (Per-Axel Karlsson) har en del erfarenhet av behandlingen. Startdosen/provdosen är 3,75 mg och vanliga måldosen 11,25 mg var tredje månad. Behandlingen kan ges såväl till kvinnor som till män. Det finns flera fördelar jämfört med andra preparat och främst minskar den risk för leverskada som kan finnas vid antitestosteronbehandling. Långsiktiga risker är förhållandevis få, men innefattar benskörhet, viktuppgång och gynekomasti (som kan korrigeras kirurgiskt). Behandlingen ska naturligtvis individualiseras och närstående samt

omsorgspersonal måste få tydlig målbeskrivning. Är problemen förenade med våldsamhet aktualiseras insättning av behandling i än högre grad. Om man kommer i gång med rätt behandling i tid kan problematisk parafili reduceras påtagligt.

Före behandling med leuprorelin:

- Fullständig somatisk undersökning (där blodtryck och vikt ingår).
- EKG (observera särskilt QTc-tid som kan förlängas av leuprorelin).
- Prover:
Testosteron, FSH, LH i plasma, fasteblodsocker, lipidstatus, P-kalcium, P-fosfat, lipidstatus, P-kreatinin.

Under behandling:

- Somatisk undersökning varje till var tredje månad.
Bentätetsmätning om risk föreligger.
- Kontinuerlig uppföljning av alkohol och tobak.
- Prover:
Lipidstatus, fasteblodsocker, blodstatus, P-kalcium, P-fosfat.

Könsdysfori

Hur vanligt förekommande könsdysfori är bland personer med ID är okänt och ingen forskning på området finns publicerad. Enligt svensk expertis på området har sedan drygt 10 år tillbaka ett litet antal personer med ID, med eller utan autism, genomgått utredning och behandling för könsdysfori i Sverige, men resultaten är ej publicerade.

Patienter med frågeställningen remitteras till specialmottagning för könsidentitetsproblematik.

10. Behandling

Psykofarmakologisk behandling av patienter med ID – generella principer och specifika kommentarer

Beskrivning

Behandling med psykofarmaka av personer med ID kan skilja sig från behandling av personer med normalbegåvning. Personer med ID kan ibland kräva högre doser för att få effekt, men vanligare är ökad känslighet för olika preparat varvid både effekt och biverkningar kommer vid lägre doser än de gängse. Sänkt kramptröskel förekommer och även ökad frekvens av ovanligare och svåra biverkningar. Risken för kognitiva biverkningar måste beaktas. Strukturerad uppföljning är därför nödvändig och får ofta, särskilt om funktionsnedsättningen inte är lindrig, göras via patientens nätverk. Farmakologisk behandling måste alltid omprövas, annars finns det en stor risk att onödiga farmaka kvarstår i många år. Det finns en överföreskrivning av psykofarmaka i gruppen, vilket har uppmärksamats av Socialstyrelsen 2010 (96). Läkemedelsgenomgångar som brukar göras i äldreboenden behöver också införas som rutin när det gäller personer med ID.

Psykofarmaka bör inte ordinerats utan att kombineras med annan behandling. För personer med ID handlar det oftast om en kombination av rätt medicinerings, kompenserande för kognitiva brister och individuellt anpassade pedagogiska, eventuellt beteendeändrande, insatser; se till exempel kapitel 2, 3 och 8.

Läkemedelsbehandling behöver ”skraddarsys” för individen

Under all vård ska den primära målsättningen vara att given medicinering inte skadar patienten samt att ett stort ansvar tas av behandlande läkare för att förebygga, upptäcka och motverka sådana oönskade sidoeffekter som ändå riskeras. Medicinering ska baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet, men det är ofta svårt att skaffa sig tillräcklig erfarenhet av patienter, där huvudproblematiken är komplex och innehåller kognitiva problem.

Litteraturen på området är begränsad, varför det är särskilt viktigt att följa upp både effekter på målsymtomen och biverkningar av medicinen. Insättning av medicin bör ske sakta och med låg begynnelse, ibland mindre än hälften av den rekommenderade. ”Start low, go slow” är en bra regel. Självfallet ska medicin sättas ut om den inte har avsedd positiv effekt. Om inte allvarliga biverkningar föreligger bör även utsättning av verkningslös medicin ske sakta och försiktigt för undvikande av rebound-fenomen (snabbt återkommande symtom vid plötslig utsättning av medicinering). I kapitel 12 och bilaga 6 finns en översatt version av NICE guidelines för utsättning av psykofarmaka.

Det finns enstaka individer även bland personer med ID som kräver verkligt höga doser av farmaka, sannolikt på grund av annorlunda enzymatisk aktivitet.

Om medicinering för en viss patient bedöms vara av avgörande betydelse bör den ges, och om det är absolut nödvändigt kan tvångsmedicinering med stöd av lagen om psykiatrisk tvångsvård övervägas när patienten vårdas med stöd av nämnda lag.

En patient med ID kan dock ha särskilt svårt att ens i efterhand inse varför han/hon blev utsatt för något som han/hon uppfattat som enbart ett svårt övergrepp. Samförstånd ska givetvis alltid i första hand eftersträvas. Gör återkommande screening av förväntade biverkningar och hjälp patienten och omgivningen att jämföra fördelar/nackdelar *med* medicinering jämfört med *utan* medicinering.

Många patienter får flera läkemedel, ofta insatta i akuta lägen, vilket ökar sannolikheten för interaktioner. Det finns en stor variation av problem och patienterna kan inte förväntas att själva klara av att sköta sin medicinering korrekt eller att själva rapportera om effekter och biverkningar. Vårdgivare (anhöriga och/eller personal, eventuell god man) är absolut nödvändiga att ha med i planering och utvärdering och ska ges god information, med fördel skriftlig.

Se kapitel 12 för användbara verktyg. En tydlig kontaktväg bör upprättas, till exempel direkttelefon till sjuksköterska. Ofta är det en stor fördel om man har regelbundna kontakter med patientens omgivning, detta minskar antalet akutbesök på sikt.

Även vanliga mediciner ska beaktas, exempelvis salicylsyrepreparat, vilka kan ge magbesvär som i sin tur kan resultera i fientlighet, aggression eller matvägran. Ofta ses svårigheter att svälja tabletter.

Vårdmål vid behandling

Med medicinen försöker man dämpa specifika psykiatriska symptom och/eller skapa kontroll över farliga och våldsamma beteenden som inte kan klaras av genom kompenserande för kognitiva brister samt pedagogisk beteendeändrande terapi. Målet är symtomreduktion, upplevd av patienten och vårdgivaren, och som kan mätas genom beteendegranskning.

Innan man sätter in behandlingen måste man noga tänka över vilka biverkningar som skulle kunna uppkomma utifrån patientens kliniska status. Personer med ID löper stor risk för framför allt extrapyramidala symptom från antipsykotisk behandling, förvirring samt våldsamt och ohämmat beteende från bensodiazepiner.

Polyfarmaci ska naturligtvis undvikas. Som princip gäller att mer än två antipsykotiska eller två antidepressiva mediciner är olämpligt. En typ av polyfarmaci är den som uppstår i akuta situationer. Man bör välja mediciner som har relativt få kända biverkningar. Man ska vara observant på för höga doser av mediciner och därför bör man på vida indikationer kontrollera serumnivåer. Om patienten mår bra på en viss dos kan det vara lämpligt att (gärna i samband med annan provtagning) kontrollera serumnivån för att ha som riktvärde. Detta gäller särskilt för farmaka där fastställd terapeutisk nivå saknas, till exempel risperidon.

Finns orealistiska förväntningar avseende förbättring från personal eller familj? Exemplet med självskadande beteende är belysande: Medicinering kan minska detta beteende, men när patienten har färre självskadande episoder reduceras ibland de pedagogiska insatserna. Detta gör att självskadandet kan öka igen, vilket tolkas som att medicinen inte hjälper längre. Förbered patienten och omgivningen på att många symptom inte går att få bort helt. Längre tids observation krävs, åtminstone halvår till år, och med fördel görs kontinuerliga beteenderegistreringar.

Lågdos antipsykotika (risperidon i doser upp till 1 mg/d) kan ha en god effekt hos personer med ID för att farmakologiskt minska en ökad stresskänslighet. Om medicinen enbart ges i stressminskande syfte bör man planera för utsättning försiktigtvis efter 3–4 månader, varunder andra stressminskande åtgärder måste ha vidtagits. Man kan förfara på likartat sätt med låg dos av andra moderna antipsykotika som olanzapin, aripiprazol och quetiapin.

Vid självskadande beteende kan även antidepressiva provas, framför allt SSRI, antiepileptika/”humörstabiliserare” samt även opioidantagonisten naltrexon med kontroll av levervärden. Aggressivt/våldsamt beteende är svåråtkomligt för farmakologisk behandling. Antidepressiva hjälper i vissa fall, medan antipsykotika ofta ger besvärliga biverkningar och bensodiazepiner kan ha paradoxal effekt.

Vid svåra beteendeproblem (där kanske affektiva/katatona störningar finns i bilden) har ECT provats, se nedan.

Antipsykotisk medicin

Schizofreni är vanligare hos patienter med intellektuell dysfunktion. Schizofreni i sig innebär risk för metabola problem och dessa måste ägnas uppmärksamhet för att förebygga hjärt-kärlsjukdomar och diabetes (97, 98).

Livsstilsförändringar, åtgärder mot inaktivitet, kontroll av patientens kroppsvikt samt åtgärder mot rökning kan motverka problemen. Brett förankrade riktlinjer på detta område bör efterlevas (99):

- Att finna rätt dos enbart genom mätning av serumnivå går inte, men kontroll av hur patienten tar sin medicin genom mätning av serumnivåer kan vara värdefullt.
- Ett värde på serumnivå vid en dos där patienten mår bra kan vara användbart som individuell referens.
- Det är en stor fördel om antipsykotiska mediciner vid schizofreni kan ges i depotinjektionsform, bland annat eftersom den totala dosen mediciner då blir lägre och serumkoncentrationen jämnare.
- Långverkande injektioner på rätt indikation har evidens också att förebygga våld (100).
- Vid byte mellan till exempel olika antipsykotika bör hänsyn tas till kunskap om hur sådant byte genomförs, för att minska risk för utsättningsymtom eller psykiatrisk försämring (101).

Börja doseringen lågt och öka dosen långsamt över veckor till månader. Kom ihåg att den antipsykotiska effekten kan dröja efter insättning, ibland flera veckor. Instruera omgivningen om observans på biverkningar (102). Efter förbättring och längre tids stabilisering kan man göra mycket långsamma och försiktiga sänkningar av medicinen, men helst aldrig sänka mer än 10 procent i månaden och ofta betydligt långsammare vid ID. Monitorera för återkomst av psykosymtom och instruera omgivningen att observera tidiga sjukdomstecken.

Klozapin kan vara mycket effektivt, men har potentiella risker och kan vara vanskligt till patienter med ID. Klozapin kan bland mycket annat förvärra epilepsi, och frekventa blodprovstagningar liksom somatiska undersökningar måste kunna genomföras. Det finns risk för att patienten får snabb och svår försämring om klozapin sätts ut abrupt – man måste alltså vara säker på att patienten tar medicinen som ordinerat. Tobaksrökning kan minska serumkoncentrationen av klozapin.

Bensodiazepiner

Alla bensodiazepiner kan ge förvirring, avhämmat beteende med ökad impulsivitet och aggressivitet, problem med balans och fallolyckor samt förvärra gastroesofageal refluxsjukdom. De har också en på sikt avtrubbande effekt, vilket stör tillgängligheten för beteendebehandling och pedagogiska insatser. I möjligaste mån ska dessa, och andra beroendeskapande läkemedel, avstås, då de kan öka impulsiviteten och farligheten både mot omgivningen och mot patienten själv, även om det finns patienter – särskilt de med missbrukshistorik – som efterfrågar dem. Det finns alternativ som passar bättre.

Långverkande bensodiazepiner ska särskilt undvikas och om de ändå sätts in ska patienten följas noggrant. Kom ihåg att många patienter har nedsatt metabolism. Lorazepam och oxazepam är att föredra framför klonazepam, alprazolam och diazepam.

Ofta kan adekvat ångestbehandling bedrivas med hjälp av anti-depressiva medel ur SSRI- eller SNRI-gruppen.

Sömnmedel

Problem med sönnen är mycket vanliga, se kapitel 7. När icke-farmakologiska åtgärder inte räcker gäller följande: Det är bra ju kortare tid läkemedel ges – sällan har långtidsbehandlingar någon genomgripande effekt. Kortverkande bensodiazepinliknande medel kan användas endast för insomningsproblem och om datum för utsättning anges när behandlingen påbörjas. Om sönnen är störd i större omfattning bör andra medel användas, till exempel propiomazin, prometazin, mirtazapin, alimemazin, levomepromazin, eller melatonin. Se vidare i *Läkemedelsboken*.

De antidepressiva medlen mirtazapin eller mianserin, som ökar djupsönnen, är att föredra. Kortare perioder med melatonin kan ge god effekt, till exempel hos patienter med ADHD, men det tycks som om den är övergående hos många, varför man vid sviktande effekt bör göra några veckors uppehåll i behandlingen.

Vanliga är de så kallade z-preparaten zopiklon och zolpidem. De kan dock ibland framkalla parasomnier, hallucinationer och minnesstörningar. Alla medför viss risk för missbruk.

Långverkande bensodiazepiner ska undvikas.

Antidepressiva

Antidepressiva mediciner är värdefulla både som behandling mot nedstämdhet i sig och när depression och ångest förekommer som komplikation till andra psykiska sjukdomar. Paradoxala bieffekter kan dock uppstå, till exempel agitation/aggressivitet/oregerlighet. Övriga biverkningar är huvudvärk, illamående, sömnbesvär och viktökning. Antidepressiva har även effekt mot tvångstankar/ tvångshandlingar och kan vara effektiva vid kronisk värk (103) samt ibland vid aggressivitet.

SSRI är ett logiskt förstahandsalternativ, då dessa mediciner tenderar att höja stresströskeln, minska tvång samt minska ångest och depression. SSRI kan dock sänka kramptröskeln, varför man måste vara observant. Om symtomen domineras av ångest kan en alltför hög dos öka ångesten. Redan den vanliga rekommenderade startdosen kan vara för hög. Medicinen trappas stegvis upp till adekvat dos, ibland lägre än förväntat. Minst ett års behandling bör ges sedan symtomen normaliserats och om de återkommer efter långsam utsättning, överväg långtidsbehandling.

Äldre antidepressiva (tricyklika) har en större risk för biverkningar – ortostatisk hypotension, muntorrhet, sedation och även förvirring. De kan även sänka kramptröskeln. Amitriptylin följt av klomipramin har bäst evidens för effekt mot neuropatisk smärta i gruppen antidepressiva.

Den reversibla MAO-A-hämmaren moklobemid är mild, ger sällan biverkningar och har inte krav på diet. I särskilt svåra fall kan de irreversibla MAO-hämmarna (licenspreparat tranlycypromine, phenelzine, isocarboxazid) möjligen vara lämpliga. De är dock svåra att hantera för personer med ID och deras omgivning eftersom de kan ha farliga biverkningar om man inte noggrant följer dietföreskrifter.

Ibland behövs ECT, se nedan.

Förslag på behandlingsstrategi vid ångest/depression/tvång:

- Börja med att försöka hitta lämplig beteendepåverkande strategi.
- Minska stress i omgivningen, minska kognitiv belastning.
- Om antidepressiva ska användas, välj sertralin, citalopram eller fluoxetin.
- Om otillräcklig effekt, överväg tillägg av mirtazapin eller byte av monoterapi (observera att fluoxetin har lång halveringstid) till venlafaxin eller duloxetin.

Serotoninerga bieffekter kan bli tvärtemot den önskade effekten – man vill minska ångest, nedstämdhet, gråtmildhet, labilitet/aggressivitet, men ser i stället agitation, varför dosering av dessa mediciner ska startas lågt och trappas upp. SSRI och SNRI kan ge akatisi och extrapyramidala biverkningar hos känsliga patienter, vilket förstärker oro. Som biverkan av SSRI förekommer i sällsynta fall priapism och ortostatism samt även sömnstörning, hypertension och leverpåverkan.

Noradrenerga bieffekter: framför allt sjunkande blodtryck och yrsel, dessutom ses urogenitala biverkningar, ökad puls, svettningar och sömnstörningar (de senare beror ofta på ökade urinträngningar). Mirtazapin och mianserin är oftast bra val om nedstämdheten är kopplad till sömnstörningar, men kan ge viktuppgång på sikt och ibland kan också tröttheten bli för stor redan vid låga doser.

Dopaminerga bieffekter: genom behandling med dopaminpåverkan önskar man behandla trötthet/brist på energi och känslöhämning, men man kan se ökad sexualitet som ibland kan bli besvärande.

Medel mot uppmärksamhetsstörning och hyperaktivitet

Centralstimulantia

Dessa har fått en ganska utbredd användning och dosområdet är relativt stort. Generellt ska doserna sättas mycket lågt från början. Genom att starta lägre undviker man dosberoende biverkningar.

Klinisk erfarenhet finns av att en del patienter med ID reagerar negativt på behandlingen. Särskilt metylfenidat verkar sällan idealiskt i denna grupp – kända psykiska biverkningar som ökad ångest och nedstämdhet lär vara vanligare hos patienter med ID. Se sidan 117 (kapitlet om ADHD).

Övriga

Mot ADHD-problematik kan det biverkningsmässigt vara bättre att använda atomoxetin som behöver ges tillsammans med mat och sättas in under en längre tid i försiktigt ökande doser. Atomoxetin kan förbättra sömnen.

Preparatet får inte kombineras med fluoxetin eller paroxetin, då interaktionen kan ge mycket kraftig ökning av atomoxetins blodkoncentration.

Stämningsstabiliserande läkemedel

Bipolär sjukdom förekommer minst lika ofta hos personer med ID som i normalbefolkningen. Sedvanlig behandling innebär oftast litium eller antiepileptika som noga ställs in.

Till rätt patient gör medicinen stor skillnad och den ska följas upp. Litium kan dock vara vanskligt om patienten ej medverkar i provtagning eller kan sköta sitt vätskeintag.

Biverkningar

Tyvärr kan en behandling med för övrigt god effekt vara behäftad med biverkningar, som ibland är dosberoende. För att screena, använd gärna formuläret UKU-SERS som finns i en version anpassad för intellektuell funktionsnedsättning, UKU-SERS-ID (102). Om behandlingen för grundtillståndet måste finnas kvar kan biverkningsmedicin lindra så att man kan behålla den lyckade medicineringen. Betänk även biverkningar av biverkningsmedicinen. Stående medicinering med antikolinerg profil mot biverkningar av antipsykotika kan bland annat medföra försämring av kognitiv funktion. Det är bättre att byta antipsykotikum.

Det finns neurologiska biverkningar även hos icke-psykotropa mediciner. De flesta antiepileptika har en sänkande effekt på centrala nervsystemet och detta har visats vid behandling med bland annat valproinsyra. En del mediciner mot epilepsi kan ha psykosliknande symtom som biverkningar. Mediciner av så kallad ACE-hämmartyp kan också påverka CNS. Antiarytmisk medicinering som digitalis kan påverka hjärnan och en del antispasmodika som baklofen kan ge en uttalad trötthet. Kontinensförbättrande medel som oxybutynin kan orsaka förvirring.

Övriga aspekter

Resonemang om behandling generellt

Det är av central betydelse med information, motivation och med samråd och gemensam utvärdering, i möjligaste mån delat beslutsfattande. När patienten har svårigheter att uppfatta information och att uttrycka sig måste den närmaste omgivningen vara delaktig och får en tolkfunktion från och till patienten. God man eller förvaltare är patientens företrädare och bör vara informerad och delaktig liksom anhöriga.

Ofta finns bristfällig dokumentation om tidigare medicinering, behandlingsorsak/målsymtom, effekter och biverkningar. Eftersom patienter med ID i de flesta fall inte själva kan redogöra för sin behandlingsanamnes är det av stor betydelse att se till att få motsvarande information från omgivningen. Oftast är anhöriga de som kan ge bäst besked. I kapitel 12 finns en enkel blankett för dokumentation, "Medicinöversikt".

Risker

Patienter med ID är känsligare än andra för att drabbas av metabola syndrom, tardiva dyskinesier samt malignt neuroleptikasyndrom. Därför måste användning av antipsykotiska läkemedel självfallet följas upp. Antidepressiva kan för vissa, tvärt emot vad man avsett, ge ökade tankar på självmord samt aggressionsökning. Risken för det sällsynta serotoninerga syndromet – enkelt beskrivet som kraftigt accentuerade antikolinerga biverkningar – är ökad vid polyfarmaci. Bensodiazepiner kan ge olyckshändelser genom balansnedläggning och förvirring.

Läkemedelsgenomgång

Alla patienter med ID som står på läkemedel bör få sin medicinlista genomgången en gång per år av ansvarig läkare, gärna i samråd med apotekare. Man bör notera målsymtom och effekt samt planering framåt för varje medicin, och ta ställning till om dosminskning eller utsättning kan ske.

Ett hjälpmedel är den algoritm, översatt från NICE guidelines, som finns i kapitel 12 och bilaga 6. Även *FAS-UT₃* ger god vägledning.

Vad ska vi inte göra?

- Använd inte gamla (FGA) antipsykotiska mediciner – kan ge förvirring.
- Använd inte bensodiazepiner med lång halveringstid – kan ge förvirring.
- Använd inte tricykliska antidepressiva medel – kan ge förvirring.
- Använd inte narkotiska analgetika – kan ge förvirring.

Off-label-förskrivning av psykofarmaka

Som nämnts tidigare kan man ibland behöva använda psykofarmaka för att minska allvarliga utmanande beteenden, där psykisk sjukdom inte kunnat diagnostiseras. I Nederländerna, där behandling av patienter med ID är en medicinsk specialitet, har man arbetat fram en riktlinje för psykofarmakabehandling som kan läsas på nätet (på holländska): <http://nvavg.nl/wp-content/uploads/2016/12/2016-Voorschrijven-van-psychofarmaca-webversie.pdf>.

De indikationer som ges för off-label-förskrivning av psykofarmaka är:

- Icke-farmakologiska interventioner har misslyckats.
- Risk för självskada och/eller allvarlig agitation.
- Risk för att skada andra eller omgivningen.
- Risk för att orsaka allvarlig oro hos andra.
- Hög frekvens av och/eller mycket allvarligt utmanande beteende.
- Behandling av underliggande ångestsyndrom.
- Sedering för att möjliggöra icke-farmakologiska interventioner.
- Ohållbar hemsituation.
- Historik på god effekt av tidigare förskrivna mediciner.

Man är också mycket tydlig med att off-label-förskrivning bör vara kortvarig och med tydligt behandlingsmål som utvärderas fortlöpande.

Provtagning

Blodprovstagning

Blodprovstagning kan vara svårt när patienten har ID, speciellt vid medelsvår/svår/mycket svår ID. Patienten kan då oftast ej förstå syftet med provtagningen, som dessutom utförs i en ovan miljö och av okända personer. Patienten blir stressad och vägrar medverka och om personalen också blir stressad och gör övertalningsförsök kan det lätt bli ett obehagligt minne som helt omöjliggör framtida försök till provtagning. Inte sällan blir enda möjligheten att ta ett blodprov att patienten får narkos.

Det finns goda erfarenheter av pedagogiska interventioner för att tydliggöra och därmed möjliggöra venprovtagning. Foton av de olika momenten, foton av platsen där provet ska tas och av medverkande personal kan ge trygghet och underlätta betydligt. Lidokain/prilokainkräm på stickstället kan underlätta, medföljande personal/anhörig och den som tar provet måste vara lugn och säker. Om patienten på detta sätt får en positiv erfarenhet av provtagningen kommer det sannolikt att gå minst lika bra vid nästa tillfälle.

För patienter där enda möjligheten att ta blodprover är under narkos är det viktigt att samordna provtagningar med till exempel tandbehandling eller andra tillfällen då narkos behöver ges. Ibland behöver man, när patienten inte själv kan redogöra för eventuella biverkningar eller symtom, vara extra frikostig med provtagning. Som alltid gäller att nytta måste vägas mot risker och obehag. Inför insättning av läkemedelsbehandling som kan tänkas bli långvarig och när patienten har medelsvår/svår/mycket svår ID är det en god idé att försöka få så många utgångsvärden som möjligt, både när det gäller beteendebeskrivningar och laboratorievärden.

Vissa prover kan tas kapillärt, vilket kan vara enklare (men ibland svårare) än venprovtagning.

ECT vid ID

Beskrivning

ECT är en av psykiatrins viktigaste och kraftfullaste behandlingsformer vid svår psykisk sjukdom, som melankoli, mani, katatoni och det som förr kallades cykloid psykos. Dessa tillstånd förekommer självklart även vid ID, även om uttrycken kan bli annorlunda än i frånvaro av sådan störning och diagnoserna därmed svåra att ställa.

Trots sin effektivitet, och sina i förhållande till allvarlighetsgraden av de tillstånd som behandlas milda biverkningar, är ECT fortfarande omgärdad av kraftfulla stigma. De kognitiva biverkningarna är föremål för en tidvis infekterad diskussion och behandlingsformen uppfattas av många som brutal och repressiv. Oavsett indikationsställning gör den oro som omgärdar behandlingen att stor omsorg måste läggas på anpassad information, både till patient, anhöriga och i förekommande fall boendepersonal. En situation där en person med ID blir aktuell inom psykiatrin innebär vanligen en stor belastning på den närmaste omgivningen och stressnivån är hög. Det är väsentligt att omgivningen är införstådd med behandlingens syfte, möjligheten till tillfrisknande och biverkningarnas övergående karaktär.

Användningen av ECT vid ID kan indelas på följande sätt:

- Behandling av tillstånd som även drabbar den övriga befolkningen, som melankoli, mani och cykloid psykos.
- Behandling av psykiatriska komplikationer till grundtillståndet, som katatoni.
- Behandling av komplicerande symtom, som aggressiva/självdestruktiva utbrott vid autism.

Indikationer för ECT

Nedstämdhet och självdestruktivitet

Nedstämdhet och självdestruktivitet är i sig ospecifika symtom, som primärt bör tolkas som uttryck för stress och reaktion på belastningsfaktorer i omgivningen. Är besvären, trots försök till förståelse och anpassning, oproportionerliga och avviker påtagligt från vad personen vanligen uppvisar kan en djupare klinisk depression föreligga. Förlust av självkänsla och negativa tolkningar av händelser i omgivningen ökar risken för aggressivitet och självdestruktivitet. Vid de svåraste depressionerna, präglade av ett uttalat nega-

tivt tankeinhåll och i vissa fall psykotiska symtom, är effekten av antidepressiva farmaka mycket begränsad.

ECT leder dock till remission i över 90 procent av fallen i upprepade studier och klinisk erfarenhet. Om en sådan depression föreligger finns alltså goda förutsättningar att fullt ut häva tillståndet.

Aggressivitet och katatoni

Aggressivitet är en komplex företeelse. Den utgör vårt naturliga svar på upplevda hot, men måste samtidigt kunna modereras i ett komplext samspel för att vi människor ska kunna fungera tillsammans. En viktig del i detta är att vi kan förstå vad som händer i vår omgivning. Vid ID blir möjligheterna att förstå omvärlden mindre och risken att denna upplevs hotfull ökar, särskilt vid en bristande grundtrygghet.

Aggressivitet kan också vara symtom på psykisk sjukdom som agiterad depression, mani och katatoni. Liksom vid klinisk depression ska vid mani en tydlig avvikelse från normaltillståndet föreligga och symtomen vara kraftfulla och svårbegripliga.

Svår agitation, rastlöshet, försämrad kognition, orenlighet, nedsatt kommunikationsförmåga, utbrott och extrem negativism kan vara symtom på katatoni. Om en person som tidigare skött sin ADL varken äter eller går på toaletten talar det för en svår katatoni, alternativt djup depression. Påtaglig lindring vid behandling med hög dos bensodiazepin som lorazepam styrker diagnosen katatoni.

En specialform av aggressivitet/våldsamt beteende utgör de utbrott som autistiska personer kan få, även vid små motgångar eller oväntade händelser/förändringar. Utbrotten kan få sådana proportioner att individens och omgivningens säkerhet äventyras, trots långtgående anpassning och försök till medicinsk behandling. Det finns sådana fall (ett beskrivs av Amy Lutz i boken *Each day I like it better*), där ECT till slut visat sig vara den behandling som på ett avgörande sätt förändrat situationen till det bättre. Det finns en växande klinisk erfarenhet och forskning inom detta område.

Aggressivitet som kan utgöra indikation för ECT vid ID kan alltså vara ett diagnosticerat affektivt sjukdomstillstånd, katatoni eller – vilket är utmanande för tanken – en del i ett svårt autistiskt reaktionsmönster.

Genomförande av en behandlingsserie

Eftersom psykiatriska symtom vid ID är svårtolkade måste varje beslut om att inleda en behandlingsserie med ECT ses som baserat på en hypotes, där utfallet av behandlingen kommer att antingen styrka eller medföra ifrågasättande av denna.

Det kan inte nog betonas att föregående information och eftersträvande av samförstånd med patient och närstående omgivning är avgörande för ett lyckat och beständigt behandlingsresultat. Att förklara den diagnostiska hypotesen och vad ECT kan tänkas få för effekter och biverkningar blir mycket viktigt för att behandlingen ska kunna genomföras i en för patienten trygg omgivning och också för att utvärderingen ska bli objektiv. Om inte vitalindikation föreligger kan alltså stora vinster göras genom att behandlingsstart föregås av möten med de närmast inblandade.

Vid mycket akuta tillstånd är det lämpligt att inleda med en daglig behandling i tre dagar för att eftersträva att tydligt bryta tillståndet. Detta kan också ge en tydlighet i utvärderingen. Normalt inleds annars en behandlingsserie med tre, möjligen två, behandlingar per vecka. Utvärdering bör göras efter varje behandling och serien pågå i detta tempo så länge förbättring pågår. Vid begynnande stabilisering är två behandlingar per vecka lämpligt.

Avbrytande/avslut av behandlingsserier

En svår fråga är när en behandlingsserie ska bedömas verkningslös. För utvärdering är det viktigt att ha kännedom om både behandlingsteknik och utfall. En längre inledande behandlingsserie än vid sedvanlig depressionsbehandling är i många fall motiverad, men det torde vara ytterst sällsynt att effekt kommer så sent som efter 15–20 behandlingar.

Om effekten varit god blir nästa svåra fråga hur denna effekt ska bibehållas. Om förekomst av ett periodiskt affektivt tillstånd kunnat bekräftas blir behandling med litium eller annat läkemedel oftast aktuell. Under inställning av denna och under någon månad därefter är successivt utglesad stabiliserande ECT oftast lämpligt, vilket minskar risken för återfall under de känsliga månaderna efter avslutad indexserie. Lämpligen ges en behandling per vecka under 1–2 månader, därefter varannan vecka ytterligare två månader och under sista månaderna 3 respektive 4 veckors intervall. Utglesning

förutsätter givetvis att symtomen inte återkommer, i annat fall får behandlingsfrekvensen anpassas. I vissa fall blir långsiktig underhållsbehandling, vanligen med 2–4 veckors intervall, aktuell.

Om indikationen för ECT varit ett långvarigt, icke periodiskt, tillstånd finns inte förutsättningar att tro att en avgränsad serie på ett beständigt sätt skulle kunna förändra detta utan i dessa fall blir det frågan om en titrerad underhållsbehandling. Vid dessa tillstånd bör utglesningen genomföras långsiktigare och försiktigare än vid stabiliserande behandling. Varje behandlingsfrekvens bör ses som en aktuell ”dos” och denna justeras lika försiktigt som exempelvis läkemedel vid psykosjukdomar. Lämpligen bibehålls frekvensen två behandlingar per vecka under de första veckorna efter utskrivning för att inte utglesningen/”dosminskningen” ska sammanfalla med utskrivning. Därefter kan initialt vartannat, sen varje intervall utökas till en vecka. Observationstiden på detta intervall bör vara minst 2–3 månader. Om tillståndet är stabilt utökas på försök först vartannat, sen varje intervall till uppemot 2 veckor. Det är dock inte ovanligt att erfordrat intervall är runt en vecka, i vissa undantagsfall oftare.

Längsta behandlingsintervall eftersträvas, samtidigt som det är väsentligt att behandlingens effektivitet inte äventyras. Vid något för långt intervall kommer försämringen smygande över tid och kan misstolkas som bristande effekt av behandlingen som sådan. Några veckor med 2–3 behandlingar per vecka blir då ofta nödvändiga för att återställa effekten (104).

Psykoterapi och ID

Att möta människor med ID och psykisk ohälsa

Att leva med begränsade kognitiva funktioner innebär att leva ett liv med svårigheter att förstå, lära och processa händelser och skeenden i omgivningen. Alla människor använder sin perception och kognition för att begripliggöra sin omvärld och för att hitta lämpliga strategier för att manövrera i den värld vi befinner oss i. Detta gäller för oss alla, men vår kognitiva kapacitet ser olika ut och människor med ID får tydliga svårigheter om inte kravnivån anpassas.

Under långa tider var människor med ID inte intressanta för psykologisk behandling, som i mångt och mycket inriktat sig mot verbala och kompetenta individer. Det är dock en grupp som ofta drabbas av psykisk ohälsa och som ska ha tillgång till psykologisk behandling som andra människor.

Människor med ID har en ökad sårbarhet för andra psykiatriska tillstånd. Alla normalpsykologiska livshändelser som skolstart, tonårstid och vuxenblivande är omställningar som är svåra för en människa med ID och ställer krav på anpassning från omvärlden och sjukvården. Sannolikheten att utveckla psykiatriska symtom ökar i samband med dessa omställningar. Detta behöver vi ta i beaktande och arbeta förebyggande med lämpliga habiliterande insatser samt anpassning av de psykiatriska insatser som behövs om eller när psykiatrisk sjuklighet utvecklas.

Psykologisk behandling/psykoterapi och anpassning

Psykoterapi för personer med ID behöver alltid vara individuellt anpassad och strukturerad. Eftersom den intellektuella funktionsnedsättningen inte kan behandlas så behöver interventioner anpassas. Anpassningen görs utifrån den kognitiva profil som framkommit i den neuropsykologiska testningen. För att öka möjligheten till inläring behöver patienten med ID flera kanaler för att kunna tillgodogöra sig psykoterapi. Sådana kanaler kan vara kognitiva hjälpmedel, visuellt stöd, sammanfattningar och stöd och bekräftelse från anhöriga och/eller boendepersonal etcetera.

Vikten av flexibilitet i behandlingen återkommer även i internationella rekommendationer som NICE guidelines 2016 (105), där bedömning görs att en skräddarsydd modell för varje enskild individ med ID är den enskilt viktigaste komponenten för att öka möjligheterna till en lyckad behandling. Exempelvis kan psykoterapeutiska insatser behöva ges på annan plats än den psykiatriska mottagningen.

Kognitiv profil

En jämn kognitiv profil innebär att de kognitiva förmågorna är samlade kring samma funktionsnivå, vilket underlättar allt kognitivt processande även om ID föreligger. Bland personer med ID är dock ojämn kognitiv profil vanligt och det är viktigt att känna till ojämnheterna och beskriva dem utifrån minnesfunktioner, processhastighet, verbal och icke-verbal nivå/funktion. Patienter med ojämn kognitiv profil, där styrkor återfinns inom verbala områden, kan ofta te sig verbala, ge ett klokt och redigt intryck och responderar ofta med ett språkbruk av mer avancerad karaktär än vad som

ligger i relation till den faktiska begåvningsnivån. Det är mycket lätt även för den erfarna klinikern att få ett intryck av att patienten förstår och väl klarar av att processa kognitiv information. Detta innebär att det finns stora risker att missa de svårigheter som faktiskt föreligger i det dagliga livet för dessa individer. Dessa patienter är ofta bekväma i sjukvårdsinrättningar och vanan gör att de kan framställa sina färdigheter som större än vad de är. Dock blir det tydligt att svårigheter uppstår när något oförutsett inträffar, då problemlösning, exekutiva funktioner och ibland sociala färdigheter brister. Relativa styrkor inom det verbala och sänkningarna inom det perceptuella och spatiala innebär att det trots allt är svårt att förstå sammanhang och att kunna begripa och problemlösa i de situationer som dyker upp i det dagliga livet.

Patienter som har tydliga sänkningar inom arbetsminne och processhastighet kan ha svårigheter att hämta in den information som kommer upp vid samtal, vilket innebär att de alltid bör erbjudas kognitivt stöd. En patient kan ha svårt att hitta ord och uppfattas som distraherad, omotiverad och ointresserad när han/hon i stället har kognitiva svårigheter. Svårigheter med processhastighet kan innebära att patienten inte hinner med i det flöde av information som behöver processas och vid frågan om man har några frågor kommer patienten att skaka på huvudet. Patienten saknar förutsättningar att fungera på det sätt en person med jämn begåvningsprofil gör. Således behöver den kognitiva profilen vara känd och bör styra hur samtalet ska utformas.

Kognitiva hjälpmedel är en mycket viktig insats för denna grupp och bör alltid övervägas, gärna i samråd med arbetsterapeut.

Kognitivt stöd

Personer med kognitiva funktionsnedsättningar är i behov av kognitiva hjälpmedel och dessa behöver anpassas efter patienten. Anhöriga och/eller kontaktpersoner som stöd, skriftliga och/eller bildmässiga sammanfattningar till patienten är exempel på basala sådana stöd. Hjälpmedel av både analog och digital sort kan övervägas och att även använda flera olika hjälpmedel (till exempel kontaktperson och bildstöd) för att öka möjliga ingångar för patienten att ta in det man önskar förmedla under samtal.

Att arbeta tillsammans med arbetsterapeut kan vara till stor hjälp.

Språkbruk

För att minska kognitiv överbelastning och stress hos patienten bör språket alltid vara konkret och direkt. Man bör med tydlighet hålla fokus på väsentligheter och inte låta samtal pågå över för lång tid. Många gånger är 20–30 minuter maxnivå för att samtalet ska vara meningsfullt.

Dubbeltydigheter eller metaforer bör undvikas om inte behandlaren är säker på att patienten verkligen förstår och kan processa denna typ av information.

Affektnivå

På samma sätt behöver behandlaren vara observant på affektnivå. För att kunna ta in information och processa den behöver människor ligga relativt lågt i sina affekter. Att vara i stark affekt innebär att det är svårt att ta in det som sägs runt omkring. I stället behöver patienten då först valideras i det affektläge som råder och när affektnivån har sjunkit kan ett regelrätt samtal föras.

Ibland kan patienten behöva aktiv, men försiktig, hjälp att skifta fokus.

Struktur

Ju större kognitiva svårigheter, desto större behov av yttre stöd. Personer med kognitiva funktionsnedsättningar är tydligt hjälpta av struktur för samtal. Exempelvis samma dag, samma tid och samma längd på samtalet är enkla sätt att underlätta struktur och förutsägbarhet. Förutsägbarhet innebär även att såväl verbalt som visuellt illustrera och dela agendan för samtalet med patienten. ”Vad talade vi om förra gången?”; ”Vad har du gjort denna vecka?” etcetera.

När patienten beskriver skeenden under veckan så framträder svårigheter på ett annat sätt än vid direkta frågor kring vad som har varit problematiskt. Då framkommer svårigheter som återfinns i vardagen och har en direkt påverkan på livskvalitet. Ofta får man då en bild av hur de kognitiva svårigheterna manifesteras i vardagen och det blir en signal om vilka områden som behöver struktureras och systematiseras för att göras möjliga att arbeta med. Således behöver psykoterapi för dessa patienter innebära minimal kognitiv belastning, samtidigt som den innehåller maximalt användbara interventioner.

Eftersom personer med ID kan ha svårt att generalisera behöver ibland psykoterapeutiska insatser ges på plats i personens vardagsmiljö. Nätverket kring personen kan behöva involveras för att stötta honom eller henne i att pröva och bibehålla mer funktionella tankar, känslor och beteenden i olika situationer.

Generella överväganden vid psykoterapi

Det empiriska underlaget är begränsat gällande psykologiska insatser för denna grupp. Därför behöver fokus ligga på den individuellt utformade bedömningen och arbetsplanen. Psykoterapi utgår från en kognitiv profilbild samt patientens färdigheter, såväl sociala som kognitiva och relationella färdigheter. Brittiska NICE guidelines samt Royal Collage of Psychiatrists i samarbete med Division of Clinical Psychology of the British Psychological Society (106) beskriver tydligt hur depression och ångest företrädesvis behandlas med KBT vid ID. Dock behöver denna terapibehandling vara skraddarsydd för den enskilda individen. Interventioner innehållande exponering (ångest/fobibehandling) behöver utföras i ett långsammare tempo. Antalet sessioner kan behöva förlängas och stöd från boendepersonal eller anhöriga kan vara av största vikt för att patienten ska kunna bibehålla information. Antalet sessioner ska vara minst 15–20 och behandlingen ska ges av erfarna kliniska psykologer/psykoterapeuter. Utvärdering kan göras med patienten individuellt, men bör göras med anhöriga eller boendepersonal.

Fokus bör ligga på funktionsnivå, då sedvanliga symtomskattningensformulär ofta kan vara verbalt komplexa och svårbegripliga för patienterna.

Vetenskapligt stöd för psykoterapi vid ID

Psykodynamisk psykoterapi

Endast enstaka fallstudier av individualterapi finns och således inget underlag för att kunna dra några generella slutsatser eller för att kunna ge rekommendationer (106).

Kognitiv beteendeterapi (KBT)

Här återfinns såväl fallstudier som RCT-studier, till exempel McCabe et al. (107) och McGillivray et al. (108). Dessa två visar god effekt gällande depression hos patienter med ID. Även en metaanalys av 12 studier, dock av varierande kvalitet (109), visade god effekt gällande utåtagerande beteende och aggression hos patienter med ID.

KBT rekommenderas i anpassad form av bland annat NICE guidelines.

Dialektisk beteendeterapi (DBT)

DBT är en behandling utformad för borderline/emotionellt instabil personlighetsstörning och är en beteendeterapeutisk modell med god evidens i upprepade RCT-studier. Behandlingen utförs individuellt och i grupp och handlar om att människor med dessa svårigheter saknar färdigheter att identifiera, reglera och hantera starka affekter.

Patienter med ID kan tillgodogöra sig denna behandling, dock är anpassning av största vikt. Sådana anpassningar av standardvarianten av DBT där kärnfärdigheterna återfinns är DBT-Färdighets-system (DBT-SS) utvecklat av Brown et al. (110).

Färdighetsträning/psykoedukationsgrupper

Både metaanalys och RCT-studier (106) finns utförda för denna typ av intervention och beskriver gruppbehandling för patienter med ID. Fokus i behandlingen ligger kring att identifiera affekter samt att lära sig känna igen och reglera dessa. Grundläggande teoretiska ramverk är beteendeterapeutiska principer och beteendens funktionalitet. I denna modell är även ilskekontroll en viktig del och att patienten själv ska lära sig att använda ilskekontrollstrategier för att minska oönskat aggressivt beteende. Resultaten kring ilskekontroll är dock varierande och ingen entydighet finns, även om positiva resultat rapporteras av Hamelin et al. (111). Även en

liten ökning av att använda ilskekontrollfärdigheter kan ha en större ekologisk validitet och stor betydelse för funktionsnivå och livskvalitet (109).

Psykoedukationsgrupper med inriktning depression för dessa grupper har också kunnat visa goda resultat, där interventionerna är direkt anpassade utifrån de kognitiva svårigheter som föreligger (108).

Nidoterapi

Detta är en terapiform som skiljer sig från traditionell psykoterapi. Den är utvecklad för människor med psykiska funktionsnedsättningar och handlar helt och hållet om att förändra miljön runt individen för att underlätta livet. Tanken är att det inte är personen som ska förändras utan att det i stället behöver göras anpassningar runt individen för att öka livskvaliteten hos henne/honom.

Genom att implementera nidoterapi på ett manualtroget sätt så finns även möjligheten att minska aggressivt och utmanande beteende för denna patientgrupp (112).

Hur ska vi anpassa psykoterapi för patienter med ID?

Eftersom det psykiska lidandet har en tydlig koppling till svårigheter att förstå, acceptera, processa och hantera livshändelser så är det av största vikt att patienten erbjuds behandling för att kunna öka sin livskvalitet, hantera symtom och öka funktionsnivån.

Det fanns en tid då psykoterapi vid ID ansågs onödigt och som ett slöseri. Detta är en i dag förlegad syn, men den existerar fortfarande i den kliniska vardagen, där människor med svårast kognitiva nedsättningar inte har tillgång till välutbildad personal på samma sätt som mer välfungerande individer. Psykoterapi kan och bör, i enlighet med rekommendationer, användas för patienter med ID vid samtidig psykisk sjuklighet. Dock behöver psykoterapi anpassas i dos, utförande och, framför allt, till individens förutsättningar.

Människor med ID är en grupp som löper större risk än andra att uppleva psykisk ohälsa. Vetskapen om detta behöver innebära en kunskap om vilka tydliga anpassningar som måste göras för att psykoterapi ska vara möjlig och inte bli en upplevelse av misslyckande. Uppdraget blir att – med kognitiva hjälpmedel och kunskap om hur kognitiva funktioner påverkar förmågan att uppfatta, processa och begripliggöra den värld och de skeenden vi upplever – tillgodose

behovet av psykoterapeutisk behandling. Psykoterapi för denna grupp individer behöver alltid vila på en grund av minimal kognitiv belastning och maximal nytta av de interventioner som ska göras.

Viktiga samtidiga komponenter i behandling av psykisk ohälsa hos personer med ID är också fysisk aktivitet, meningsfull sysselsättning, tillgodoseende av sociala behov och annan beteendeaktivering.

Pedagogik

Beskrivning

Pedagogiska metoder för att hjälpa personer med ID att hantera stressorer har beskrivits särskilt när det gäller personer med autism, men samma metoder är användbara när det gäller personer med ID utan autism. Många har en inlärningsförmåga, förutsatt att man hittar en pedagogisk metod som fungerar och anpassar den till individen och situationen. Den individuella anpassningen – att man utgår från begrepp och situationer som man vet eller på goda grunder kan anta att personen känner igen – kan inte nog betonas.

”Tydliggörande pedagogik” är en term som ofta används där man arbetar med personer med ID och autism. Ett grundantagande är att personen med ID och autism, som har stora svårigheter att ta in helhet och sammanhang, behöver pedagogiskt stöd för att förstå och hantera sin vardag. I korthet handlar det om att minska den belastning, som en sårbar hjärna utsätts för genom att förlägga information utanför personen. I stället för att personen i huvudet behöver ha sitt dagsprogram eller vart man ska gå och vad man ska handla på promenaden har han/hon ett tydligt schema över sina aktiviteter. Schemat finns där hela tiden på en bestämd plats (eller medtaget på utflykt etcetera) och man kan återvända till det, vilket minskar den kognitiva belastningen för personen med autism. Lugn och trygghet skapas. Schemat måste givetvis vara på ett ”språk” som personen kan förstå – text, bilder, foton kan användas och för de som inte har någon symbolförståelse kan man använda föremål eller sinnesintryck som direkt länkas till den kommande situationen. Ett sätt att få en mer utförlig bedömning av personens förståelsenivå är testmetoden ComFor (113), som ibland används av vuxenhabiliteringens professionella (framför allt logoped och pedagog).

Pedagogiska metoder

För personer med autism har några väl beprövade pedagogiska metoder utformats, som kallas "sociala berättelser" respektive "seriesamtal" ("rit-prat") (114).

En social berättelse används för att ge personen med autism/ID strategier för att hantera en viss besvärlig situation och utformas enligt en mall, där man först beskriver situationen så att personen känner igen den, sedan beskriver vad situationen innebär och därefter ett förväntat och ändamålsenligt beteende i situationen. För personer med bristfälligt språk eller som inte kan läsa kan man använda bilder, till exempel piktogrambilder eller foton och begreppsmässig får förstås då innehållet läggas på en konkret nivå.

Seriesamtal, eller rit-prat, är ett sätt att tydliggöra relationer och kommunikation genom att man tillsammans med personen ritar "streckgubbar" och använder pratbubblor och tankebubblor för att till exempel illustrera att det någon tänker och säger kan vara olika. Seriesamtal lämpar sig för personer med lindrig ID, men är i regel för svårt för personer med medelsvår till svår ID.

I ett psykiatriskt sammanhang kan pedagogik användas för att till exempel tydliggöra för personen varför och hur en medicin ska tas. Sådana pedagogiska hjälpmedel för att möjliggöra patientens medverkan i behandlingen kan skapas i samarbete med personalen.

Andra pedagogiska hjälpmedel kan behövas för att hjälpa patienten att genomgå en undersökning eller blodprovstagning och ett bra pedagogiskt hjälpmedel inför nästa besök är foton av mottagningsrummet och läkaren. För några är det viktigt att själva vara med på fotot för att kunna återknyta till minnet av något man har varit med om.

Eftersom igenkännande och rutiner är viktiga för personer med svaga kognitiva funktioner, och särskilt om de har autism, är det bra om man försöker följa en viss rutin vid varje återbesök. Man kan till exempel (för patienter som har läs- och skrivförmåga) skapa ett enkelt frågeformulär som patienten får fylla i vid varje återbesök, det brukar uppskattas. Det finns patienter med autism som föredrar ett frågeformulär och tycker att det är lättare att svara på ett sådant än att få muntliga frågor och delta i ett samtal.

Pedagogiska hjälpmedel och kommunikationsstöd för att underlätta i kontakter med sjukvården eller i behandling måste alltid ut-

formas individuellt. Hjälpmedel för vårdpersonalen finns till exempel på hemsidan www.kom-hit.se.

Utbildningscenter Autism – Sunne har en veckolång, praktiskt inriktad kurs i tydliggörande pedagogik, ”Ett pedagogiskt arbetsätt anpassat till ungdomar och vuxna med diagnos inom autismspektrum”: <http://www.autism.se/utbildningscenter-utbildningar>

Fysisk aktivitet

Det finns åtskillig forskning som visar att fysisk aktivitet är av stort värde i behandlingen av psykisk sjukdom, exempelvis depression. Om patienten står på läkemedel med metabola effekter är givetvis den regelbundna fysiska aktiviteten ännu viktigare. Samtidigt är det ofta svårt för patienter med ID att vara fysiskt aktiva, eftersom de dels kanske inte förstår nyttan, dels behöver personalstöd för att delta i aktiviteter, gå på gym eller för att komma ut på promenader.

En hjälp för behandlaren kan vara att skriva ut fysisk aktivitet på recept. Det tydliggör för patienten, och inte minst för omgivningen, att detta är en väsentlig del i den medicinska behandlingen som inte får försummas på grund av till exempel personalbrist.

Omvårdnadsaspekter

Omvårdnad på lika villkor

En övergripande förutsättning för att god omvårdnad på lika villkor ska kunna ges patienter med ID i psykiatri är att ledningen på samtliga nivåer har förståelse för patientgruppen och dess särskilda behov.

Från ledningen måste man vara beredd att lyssna på de som känner patienterna och som har specialkompetens när det gäller ID.

Heldygnsvård

Erfarenhetsmässigt är det svårt att skapa en riktigt god vårdmiljö för patienter med ID när de vårdas på avdelningar med patienter utan ID, oavsett vilken psykisk sjukdom det är frågan om. Personalen behöver ha kunskaper om ID och ha ett intresse för att arbeta med dessa patienter.

Individspecifik information (om kommunikationssätt, specifika stressorer respektive glädjämnen, tecken på stress/frustration, fungerande strategier för avledning och ångestreduktion) behöver

inhämtas från kommunpersonal och närstående. Det är en fördel om personalen kan skaffa sig kunskap om hur gruppboheter och dagliga verksamheter fungerar, till exempel genom studiebesök eller auskultation. Personalen måste vara insatt i varje patients kognitiva funktionsnivå (vad den innebär och att en låg och/eller ojämn nivå ofta inte syns), så att man kan göra individuella anpassningar av stöd och skydd.

Miljön behöver anpassas så att den är vänlig och välkomnande, tydlig och oskadlig. I stället för tavlor på väggarna kan man exempelvis ha målningar direkt på väggen och ett säkerhetsmedvetande som vid vård av akuta psykossjukdomar. I de enskilda patientrummen kan patienterna ha med sig privata saker och alltid sina kognitiva hjälpmedel som till exempel dagsschema. Gemensamhetsutrymmen behöver vara rymliga och det är en stor fördel om det finns aktivitets- och så kallat sinnesrum. Många med ID klarar inte att sysselsätta sig själva eller att vänta utan behöver stöd i detta. Fysisk aktivitet är viktig och möjlighet till utevistelse. Vårdtiden måste anpassas så att personalen har tid för att göra meningsfulla observationer. Gott samarbete med somatiken (ofta neurologin) behövs. Personalens rutiner måste anpassas efter patienterna på det sättet att det alltid finns personal lätt tillgänglig för patienterna ute på avdelningen. I akuta situationer behöver bemötandet vara lågaffektivt och så begripligt som möjligt. Ett bemötande som fungerar för patienter utan ID kan verka skrämmande för patienten med ID, särskilt när han/hon är stressad eller mår psykiskt dåligt. Det gäller även sinnesintryck i omgivningen.

Under vårdtiden framkommer ofta behov av utökade insatser i form av stöd, tillsyn och miljöanpassningar i patientens vardagsmiljö, varför en dialog med kommunen och eventuellt andra aktörer måste finnas fortlöpande under vårdtiden.

Utskrivningen ska förberedas väl, med samarbete med inremitterande och givetvis med boende/daglig verksamhet. I patientens hemmiljö behöver finnas tillräcklig kompetens för att observera och rapportera patientens tillstånd (så som patienter utan ID själva eller med stöd av anhöriga förväntas göra), varvid verktyg ur kapitel 12 kan användas. Det behöver finnas resurser för att tillgodose till exempel behov av nattpersonal.

När patienter med ID vårdas på somatisk avdelning och psykiatrin konsulteras behöver man, utöver medicinska ställningstaganden, ofta

ge råd om lågaffektivt bemötande och om anpassningar till patientens förståelsenivå. En specialavdelning inom psykiatri för patienter med ID kan avlasta somatiken genom att i vissa fall ombesörja operationsförberedelser och eftervård.

Öppenvård

Även på en öppenvårdsmottagning behöver miljön anpassas – man bör i förväg ta kontakt med de som känner patienten och ta reda på vilka behov som kan finnas. Besöket bör givetvis vara så trivsamt och begripligt som möjligt för patienten. Det krävs mycket kunskap för att förstå vad som kan vara skrämmande för henne/honom och att anpassa besöket därefter. Medföljande anhöriga och/eller personal är en viktig resurs. Man måste hålla tiderna, patienter med ID har genomgående stora svårigheter att vänta. Många blir oroliga i nya miljöer oavsett anpassningar och behöver därför hembesök. En fördel med att göra hembesök är att man då också får möjlighet att bedöma patientens miljö (socialt och konkret). Sociala faktorer är alltid viktiga och kan vara svårare både att beskriva och att åtgärda än till exempel somatiska faktorer. Ofta finns krav från omgivningen på medicinering: ”patienten betar sig inte så att det fungerar i den miljö där han/hon ska bo”.

Vid nybesök behöver man av många skäl vara två personer – läkare och sjuksköterska. Så gott som alla patienter med ID kommer åtföljda av anhöriga/personal och anamnesupptagning och beteendeobservationer behöver göras parallellt. När sjuksköterskan på detta sätt blivit insatt i fallet och bekant för patienten kan vederbörande fungera som länkpersion, göra uppföljningar, bedöma effekter av medicin etcetera, på egen hand.

Man måste tänka långsiktigt kring patienter med ID och från första besöket vara inställd på att det kommer att bli fler och att man därför måste skapa en trygg rutin kring besöken. För en del patienter krävs lång kontakt och träning inför till exempel blodprovstagning eller andra nödvändiga undersökningar. Långa kontakter med patienter med ID behövs också för att man ska förstå symtomen, ställa diagnos och ge behandling som har effekt.

Samverkan, samordning och nätverksarbete

Insatser från flera håll

Patienter med ID får insatser från flera håll utöver sjukvården. Det brukar handla om kommunala verksamheter (boende med särskild service eller boendestöd, skola, daglig verksamhet eller andra insatser enligt LSS eller SoL). Ibland har man valt en privat verksamhet som utförare för någon av insatserna, vilka dessförinnan har beviljats av kommunens LSS-handläggare. Kommunen har ett uppföljningsansvar för samtliga beviljade insatser.

Landstingsregionala verksamheter som ger insatser till patienten brukar vara vuxenhabiliteringen, primärvården, specialistsjukvården (psykiatri och ofta en eller flera somatiska kliniker, exempelvis neurologin) och specialisttandvården. För sjukvården är det särskilt viktigt att samarbeta med tandvården i de fall där blodprover och kanske andra undersökningar, som otoskopi, endast kan utföras i narkos. Man kan då samordna provtagning och undersökning med tandläkarundersökning och tandläkarbehandling.

I nätverksarbetet är, förutom ovanstående, anhöriga och legal företrädare/god man självskrivna.

Det kan inte nog betonas hur viktigt, och ofta avgörande för ett positivt resultat, det är att arbeta tillsammans i nätverket för samsyn och samordning. Patienter med ID kan inte själva förväntas vara bärare av sin sjukhistoria eller ta ansvar för sin egen hälsa utan omgivningen behöver ha en klar fördelning av arbetsuppgifter och av ansvar och roller för varje deltagare i nätverket. Nätverkets deltagare behöver vara medvetna om att nätverksarbetet bedrivs på lång sikt, med målsättningen ökat välbefinnande för patienten och vidmakthållande av goda arbetsätt hos personalen. När patienten mår bättre kan mötena glesas ut och avkortas, men inte upphöra. Det är lämpligt att utse en sammankallande för nätverket.

En checklista över vad som kan vara viktigt att tänka på för psykiatri i ett sådant nätverksarbete finns nedan.

Checklista för psykiatrik – att tänka på i nätverksarbete

Akuta situationer – förebyggande arbete inför akuta situationer/bedömningar

- Handlingsplan för akuta situationer utarbetas av psykiatrik tillsammans med boende, hemsjukvård och eventuellt med anhöriga.
- Handlingsplanen ska innehålla:
- Kortfattad information som behöver ges till externa aktörer (polis, ambulans, läkarbil, psykiatrisk/somatisk akutmottagning med flera) i en akut situation.
- Kortfattad information om handlingsplanen som kan föras in i sjukvårdsjournalen.
- Eventuell information som lokal polis bör ha.

Nätverksarbete – samarbete/samverkan

- Finns samordnare i nätverket? Finns individuell plan (LSS § 10)? Behöver man sammankalla till SIP (samordnad individuell plan)?
- Finns skriftligt samtycke till sekretesseftergifter för alla aktörer i nätverket?
- Är alla i nätverket klara över och överens om fördelningen av roller och ansvar?
- Skilj på nätverksmöten i krisläge och nätverksmöten för planering.
- Formulera och sök svar på frågorna som finns i nätverket.
- Vilka bedömningar (somatisk och psykiatrisk – av kognition, kommunikation och funktion) har gjorts?
- Har alla i nätverket tillgång till den information om personens funktion som man behöver?

Kunskap om samhällets resurser – kunskap om lokala resurser för målgruppen

- Hur ser habiliteringsansvaret ut? Regionalt – kommunalt.
- Vilken kommun har ansvar för insatser enligt LSS?
- Finns daglig verksamhet eller skola?
- Hur ser insatsen för boendet ut? Kontakter?
- Finns personlig assistans?
- Aktörer utanför kommunal och regional regi.

Somatiska bedömningar – samverkan mellan primärvården, specialistsjukvården, tandvården samt anestesi (då narkos behövs)

- Kartlägg vilka sjukvårdsinsatser som finns och vem som har det övergripande och samordnande ansvaret (primärvården?). Årliga hälsokontroller?
- Samarbeta vid de tillfällen då narkos behövs för tandvård eller somatisk undersökning/behandling. Vid narkos: Detaljerad planering av vem som gör vad, till exempel provtagning.

Bemötande i det psykiatriska omvårdnadsarbetet – kunskap om individen

- Kommunikationssätt.
- Funktionsnivå/profil.
- Kognitiv nivå/profil.
- Språkförståelse.
- Sensorisk profil.
- Framgångsrikt samspelssätt – intressen och motivation.

Vid inläggning på psykiatrisk avdelning (planerad eller akut) – samarbete/samverkan

- Fråga de närmaste runt patienten om medföljande behöver vara med på avdelningen.
- Om medföljande är med på avdelningen, verka för tydlig planering med avdelningen och delaktighet för avdelningens arbetsledning så att krockar med avdelningens regler kan hanteras.
- Klargör hur kommunikationen med nätverket ska se ut under vårdtiden. Vem behöver vilken information?
- Delge bedömningar, behandlingsplaner och vårdprocess till berörda i nätverket.
- Gör vårdplaneringar i god tid.
- Tydliggör hur personal/assistenter/närstående kan kommunicera med slutenvården efter utskrivning. Är öppenvårdskontakt etablerad?

II. Prevention – kan psykisk ohälsa hos personer med ID förebyggas?

En sårbar och utsatt grupp

De allra flesta studier av prevalens av sjukdom vid ID har, som tidigare nämnts, visat att personer med ID är en sårbar och utsatt grupp. Detta gäller både somatisk och psykisk sjukdom. De utgör alltså en känd riskgrupp när det gäller psykisk ohälsa och utmanande beteenden, vilket ofta leder till kontakter med psykiatrin.

Vilka personerna med ID är vet man i regel tidigt i deras liv – i vissa fall ställs diagnosen redan vid födelsen och i varje fall i förskoleåldern har de allra flesta svenskfödda med ID fått denna diagnos. Det rör sig om 0,5–1 procent av varje årskull. När det gäller psykisk sjukdom, som i allmänhet debuterar i tonår eller vuxen ålder, finns det alltså en välkänd riskgrupp som kommit till sociala och hälsovårdande myndigheters kännedom långt före den ålder då sjukdomarna vanligtvis debuterar.

Utmanande beteenden är kanske sällan tecken på psykisk sjukdom, men personer med sådana blir ofta föremål för psykiatrisk behandling, medicinering och sjukhusvård. Detta borde väcka välgrundade frågor om huruvida psykisk sjukdom respektive utmanande beteenden på något sätt skulle kunna förebyggas i gruppen, men såvitt känt förekommer inga riktade insatser eller projekt för att åstadkomma eller undersöka detta. I hälso- och sjukvårdens uppdrag ingår emellertid prevention.

Förebygga ohälsa och beteendeproblem

Hur kan man tänka sig att förebygga ohälsa och beteendeproblem?

Tre vägar, som delvis överlappar, går att urskilja:

- 1 Att minska skadligt inflytande från omgivningen.
- 2 Att öka nyttigt inflytande från omgivningen.
- 3 Att öka individens motståndskraft.

När det gäller punkt 1 handlar det om att minska till exempel intag av skadliga ämnen som tobak, alkohol eller droger, men också om att minska stillasittande och intag av onyttig kost. Överflödiga mediciner är också en skadlig faktor som inte är ovanlig, till exempel med antipsykosmediciner eller vanebildande lugnande eller smärtstillande farmaka. Några får onödig behandling mot förmodad ADHD. Generellt är det en god regel att sätta ut medicin som inte haft avsedd (eller annan positiv) effekt.

En skadlig faktor som omgivningen i stor utsträckning kan påverka och som ofta tas fram när det talas om prevention av psykisk sjukdom är stress. Stress har också framhållits som en möjlig bidragande faktor till demensutveckling. Stress uppkommer när krav och belastning överstiger förmågan, vilket förstås innebär att personer med ID, som har en lägre kognitiv förmåga, har en lägre eller mycket lägre stresströskel än de flesta. Hos personer med autism är tröskeln ytterligare sänkt – de blir till exempel stressade av krav på kommunikation och när de blir stressade får de ännu svårare att kommunicera och onda cirklar uppkommer. Påfallande många personer med ID och autism överskattas på en del funktionsområden och utsätts därmed för stress på grund av att den kognitiva profilen är ojämn. Omgivningen vill självklart undvika att underskatta personen, men resultatet kan bli att personen blir överbelastad av krav på att ständigt prestera på sin toppnivå (vilket ingen människa klarar av i längden). För att hitta rätt belastningsnivå, då och då med utmaningar som personen kan klara av, behöver omgivningen (personal i boende och daglig verksamhet, personliga assistenter, närstående) kunskap om personens kognitiva profil.

Att öka nyttigt inflytande, punkt 2 ovan, kan vara att ge personen möjlighet till en god somatisk hälsa – näringsrik, god och omväxlande kost, viktkontroll, regelbundna hälsokontroller hos husläkare samt skötsel av munhygien och tandhälsa. I boenden med särskild

service enligt LSS bör ges möjlighet för individen att få stöd till sin egen friskvård och stöd i att göra val som är hälsosamma. Personer med ID har större svårigheter än andra att föreställa sig konsekvenser av sina egna val och behöver mycket hjälp med detta från sin omgivning. Att lämna personer med ID att fritt välja utan vägledning kan innebära ett övergivande av personen och därmed en form av felbemötande/övergrepp.

Att ge möjlighet till fysisk aktivitet, helst dagligen och i riklig mängd, är den enskilda åtgärd för att förebygga utmanande beteenden som har högst evidens. Omgivningen behöver anstränga sig för att hitta och erbjuda lustfylld fysisk aktivitet och vara uthållig i detta. Fysisk aktivitet är svår att överdosera och har inga negativa effekter ens i stora doser.

Ytterligare något som är viktigt för välbefinnande och psykisk hälsa är glädje – att varje dag innehåller roliga och meningsfyllda aktiviteter och upplevelser. Det går att hitta roliga saker att göra för alla, även för de som är på en mycket låg utvecklingsnivå. De flesta med ID, med eller utan autism, visar tydligt om de uppskattar en upplevelse eller aktivitet. Omgivningen som känner personen brukar vara bra på att avläsa detta.

För både punkt 1 och 2 är det viktigt att omgivningen/nätverket samarbetar, inte bara i krissituationer utan framför allt för att förebygga sådana och med fokus på personens välbefinnande.

Att öka individens motståndskraft, punkt 3, är ett ganska okänt område. Mycket av vad som framhållits ovan medverkar sannolikt till detta. Man vet också att goda kognitiva funktioner har en skyddande effekt mot psykisk ohälsa, varför det är viktigt att omgivningen runt personer med ID försöker hjälpa personen att bibehålla hans/hennes nivå. Det finns svensk forskning som visar att IQ-sjunker hos vuxna med ID och autism om de inte får adekvat intellektuell stimulans och hjälp att bibehålla förmågor och kunskaper (115). Livslångt lärande är viktigt för alla, men personer med ID kan inte själva tillgodose sitt behov av intellektuell stimulans utan är beroende av omgivningen för detta. Det finns dagliga verksamheter där man arbetar aktivt med livslångt lärande och som varit framgångsrika, vilket visat sig genom att det är tydligt att deltagarna mår bra.

Annat som är viktigt för god psykisk hälsa är sociala relationer. Personer med ID, och särskilt om de har autism, har svårt att på

egen hand upprätthålla sina relationer och har ofta inte så många utanför den närmaste familjen. Omgivningen måste hjälpa till, underlätta eller ta initiativ. En missuppfattning som ibland finns och kan få mycket negativa konsekvenser är att personer med autism inte skulle ha sociala behov. Detta är felaktigt – de har bristande social förmåga och förståelse, men de har sociala behov som måste tillgodoses även om dessa kanske yttrar sig på lite annorlunda sätt.

KASAM – känsla av sammanhang

Slutligen, personer med ID har lika stort behov av det som kallas KASAM, känsla av sammanhang (116), som andra personer. KASAM har samband med salutogenes, alltså hur hälsa byggs upp och handlar om att känna sig delaktig i ett sammanhang, vilket motverkar stress. Beståndsdelarna i KASAM brukar anges som:

- begriplighet
- hanterbarhet
- meningsfullhet.

De kan också sägas vara bakgrunden till tydliggörande pedagogik (se kapitel 10).

Personer med ID behöver omgivningens hjälp och stöd med att förstå (begriplighet), att veta hur man ska göra (hanterbarhet) och att hitta roliga aktiviteter (meningsfullhet).

Glädje och tillfredsställelse är mycket viktigare för de flesta än att vara självständig, åtminstone om man har medelsvår eller svår ID och alltså saknar förutsättningar att förstå innebörden av att vara självständig.

12. Användbara verktyg

I kapitlet beskrivs ett antal verktyg som finns som bilagor (som får kopieras) i slutet av boken.

Beteenderegistrering (bilaga 1)

Insamling av data angående stressnivå och beteende samt sömn. Fylls i av personal och/eller anhöriga och ger en fortlöpande dygn-runt-registrering som är av stort värde, bland annat för psykiatrisk diagnostik och behandlingsuppföljning.

Kombineras med fördel med *Stresstermometer* (bilaga 2).

Stresstermometer (bilaga 2)

Ett verktyg för att uppnå konsensus i personalen angående bedömning av stressnivå och beteende, nivåer på krav och belastning samt en enkel handlingsplan vid utmanande beteenden.

Kombineras med fördel med *Beteenderegistrering* (bilaga 1).

Vad vill doktorn veta? (bilaga 3)

Checklista med symtom som brukar efterfrågas vid läkarbesök. När patienten inte själv kan redogöra måste den som följer med vara beredd att kunna svara på frågorna.

Information från sjukvården (bilaga 4)

Checklista för att komma ihåg vad som sägs vid läkarbesök. Bör fyllas i under besöket av medföljande person, utifrån information som lämnas av läkaren, eller fyllas i av läkaren. Är en checklista så att inget viktigt glöms bort och underlättar senare informationsöverföring till övrig personal/anhöriga.

Medicinöversikt (bilaga 5)

Kan fyllas i av anhöriga och personal, som ofta har mer att tillföra angående tidigare medicinering och dess effekter än vad som kan utläsas i journaler.

Svensk översättning av NICE algoritm (bilaga 6)

Minskning/utsättning av psykofarmaka.

Näslunds frågor (bilaga 7)

Diagnostik av autism hos personer med ID. Frågorna ställs till patientens omgivning (autism handlar om observerbart beteende, inte om personens egna upplevelser).

Dagliga stressorer (bilaga 8)

En enkel checklista på företeelser och situationer som i forskning visats vara stressframkallande för personer med autism.

Förslag på pedagogisk berättelse (bilaga 9)

För tydliggörande av medicinering.

Förslag på frågeformulär vid återbesök (bilaga 10)

Till patient vid varje återbesök.

Övrigt som ej bifogas men kan sökas på nätet:

Stämningdagbok

Insamling av data angående stämningläge och sömn – kan fyllas i av personal och/eller anhöriga, men uppfattas ofta som ganska svår:
<http://bipolarsjukdom.se/pdf/stamningsdagboken.pdf>

Tidiga tecken

Skattning av förmågor inför demensbedömning:
<http://www.tidigatecken.se/>

BPI-S

Skattning av utmanande beteenden: [http://bpi.haoliang.me/pdf/BPI-01/BPI-01%20Swedish%20\(Lundquist,%202003\).pdf](http://bpi.haoliang.me/pdf/BPI-01/BPI-01%20Swedish%20(Lundquist,%202003).pdf)
Socialstyrelsens kunskapsstöd om att tolka smärta:

<http://www.kunskapsguiden.se/funktionshinder/kunskapsstod/malgruppsanpassade-sammanfattningar/Sidor/Att-tolka-och-kartlagga-smarta-hos-en-person-med-intellektuell-funktionsned-sattning-Mot-mindre-tvang-och-begransningar.aspx>

SPCS-R

Sensorisk profil finns i Olga Bogdashina: *Sinnesintryck och omvärldsuppfattning vid autism och Aspergers syndrom*, som kan beställas från Autism- och Aspergerförbundets webshop: butik.autism.se.

Rekommenderade böcker och rapporter

American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5. Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press.

Bakken, T. L. & Egelund Olsen, M. (red.) (2012). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.

Brown, I. & Percy, M. (red.) (2007). *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fletcher, R. J., Barnhill, J. & Cooper, S. A. (red.) (2016). *DM-ID-2 Diagnostic Manual – Intellectual Disability*. New York, NY: NADD Press.

Gentile, J. P. & Gillig, P. M. (red.) (2012). *Psychiatry of Intellectual Disability. A practical manual*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.

Hassiotis, A., Barron, D. A. & Hall, I. (2009). *Intellectual Disability Psychiatry*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Nylander, L. & Sewerin, T. (2009). *Kunskap och samverkan. Rapport från ett nationellt projekt*. <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/Vard-och-stod-till-personer-med-utvecklingsstoring-och-psykisk-ohalsa.pdf>

Royal College of Psychiatrists. (2001). *DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation* (Occasional Papers). London: RCPsych Publications.

Referenser

1. Grunewald, K. (2008). *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia Förlag.
2. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Svensk författningssamling.
3. Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D. & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract* 56(523): 93-8.
4. Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B. & Schupf, N. (1998). Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Ment Retard*. 36(4): 269-79.
5. van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M., van den Akker, M., Maaskant, M. A., Haveman, M. J., Urlings, H. F., Kessels, A. G. & Crebolder, H. F. (1997). Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 41: 42-51.
6. Tyrer, F. & McGrother, C. (2009). Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2009; 53(11): 898-904.
7. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Lägesrapport 2012. /<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-2-2/>
8. Fletcher, R. J., Barnhill, J. & Cooper, S. A. (red.) (2016). *DM-ID-2 Diagnostic Manual – Intellectual Disability*. New York, NY: NADD Press.
9. Schneider, W., Niklas, F. & Schmiedeler, S. (2014). Intellectual development from early childhood to early adulthood: The impact of early IQ differences on stability and change over time. *Learning and Individual Differences*, 32; 156-162.
10. Kylén, G. (1981). *Begåvning och begåvningshandikapp*. ALA/Handikappinstitutet. Best nr 1204.
11. SOSFS (Socialstyrelsens författningssamling) 2007:10, 2 §.

12. Socialstyrelsen (2015). *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst*. Stockholm: Socialstyrelsen.
13. Patientlagen (2014:821).
14. Lag om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128).
15. Lag om rättspsykiatrisk vård (1991:1129).
16. Smittskyddslagen (2004:168).
17. Lag (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall.
18. SOU 2015:80 *Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstagande till vård, omsorg och forskning*. www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2015/09/sou-201580/
19. Hälso- och sjukvårdslag (1982:763).
20. Statens medicinsk-etiska råd (SMER) (1991). Det svärfångade människovärdet – en debattskrift. *Etiska vägmarken 4*. Stockholm: Allmänna Förlaget.
21. Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics (Fourth Edition)*. New York, Oxford: Oxford University Press.
22. Nilstun, T., Lundqvist, A. & Löfmark, R. (2006). *Etik och ansvar i sjukvården – från sinnelag till situation*. Lund: Studentlitteratur.
23. Mental Capacity Act 2005. www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf
24. Lewin, B. (2011). *För min skull, för din skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.
25. Socialstyrelsen. *Statistikdatabas/Psykiatrisk tvångsvård*. <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/psykiatrisktvangsvard>
26. SOU 2012:17. *Psykiatrin och lagen – tvångsvård, straffansvar och samhällsskydd*. www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utredningar/Statens-offentliga-utredningar/Psykiatrin-och-lagen--tvangsva_HoB317d2/
27. Svenska Psykiatriska Föreningen (2012). *Remissvar på SOU 2012:17*.
28. <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/statistik-om-psykiatrisk-tvangsvard-enligt-lpt-2013.pdf>
29. Proposition om psykiatrisk tvångsvård m.m. 1990/91:58.
30. Hodgins, S. (1992). Mental disorder, intellectual deficiency, and crime. Evidence from a birth cohort. *Arch Gen Psychiatry* 49: 476–483.
31. Moberg T., Stenbacka, M., Tengström, A., Jönsson, E. G., Nordström, P. & Jokinen, J. (2015). Psychiatric and neurological disorders in late adolescence and risk of convictions for violent crime in men. *BMC Psychiatry* 15: 299.
32. Nationellt rättspsykiatriskt kvalitetsregister RättspsyK. *Årsrapport 2017*. www.psykiatriregister.se
33. Grunewald, K. (2010). Utvecklingsstörda som begår brott. *Läkartidningen* 107: 312.

34. Ali, A., Ghosh, S., Strydom, A. & Hassiotis, A. (2016). Prisoners with intellectual disabilities and detention status: findings from a UK cross sectional study of prisoners. *Research in Developmental Disabilities* 53-54: 189-197.
35. Psykansvarskommitténs betänkande, *Psykisk störning, brott och ansvar*, SOU 2002:3.
36. Psykiatrilagsutredningens betänkande, *Psykiatri och lagen – tvångsvård, straffansvar och samhällsskydd*, SOU 2012:17.
37. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) (2015). *AKK i lärandet – för alla rätt att kommunicera*. <http://www.spsm.se/sv/Stod-i-skolan/Sprak-och-kommunikation/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation/>
38. <http://www.dart-gbg.org/>
39. Brown, I. & Percy, M. (red.) (2009). *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
40. Hassiotis, A., Barron, A. D. & Hall, I. (red.) (2009). *Intellectual Disability Psychiatry. A practical handbook*. Chichester: Wiley-Blackwell, John Wiley & Sons, Ltd.
41. Gentile, J. P. & Gillig, P. G. (red.) (2012). *Psychiatry of Intellectual Disability. A practical manual*. Chichester: Wiley-Blackwell, John Wiley & Sons, Ltd.
42. Bakken, T. L. & Egelund Olsen, M. (red.) (2012). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning*. Oslo: Universitetsforlaget.
43. Hejlskov Elvén, B. & Abild, S. (2015). *Beteendeproblem i psykiatrisk vård. Om lågaffektivt bemötande*. Stockholm: Natur & Kultur.
44. Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet: Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-12-3>
45. van Ool, J. S. et al. (2016). A systematic review of neuropsychiatric comorbidities in patients with both epilepsy and intellectual disability. *Epilepsy & Behavior* 60: 130-137.
46. The International League Against Epilepsy (ILAE) (2017). Classification of the Epilepsies. <https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/ilae-classification-of-the-epilepsies-2017>
47. Kanemoto, K., Tadokoro, Y. & Oshima, T. (2010). Violence and postictal psychosis: a comparison of postictal psychosis, interictal psychosis, and postictal confusion. *Epilepsy Behav* 19(2): 162-66.
48. Krauss, G. & Theodore, W. H. (2010). Treatment strategies in the postictal state. *Epilepsy Behav*. 2010; 19(2): 188-190.
49. Blumer, D. et al. (2000). Treatment of the Interictal Psychoses. *J Clin Psychiatry* 61: 110-122.
50. Brodie, M. J. et al. (2016). Epilepsy, Antiepileptic Drugs, and Aggression: An Evidence-Based Review. *Pharmacol. Rev* 68: 563-602.

51. Tordjman, S., Anderson, G. M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., Carlier, M., Schmit, G., Rolland, A. C., Bonnot, O., Trabado, S., Roubertoux, P. & Bronsard, G. (2009). Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLoS One* Aug 26;4(8): e5289.
52. O'Brien, G. & Yule, W. (red.) (1995). *Behavioural Phenotypes*. London: Mac Keith Press.
53. Tyrer, P. et al. (2008). Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 5; 371 (9606): 57-63.
54. De Kuijper, G. et al. (2014). Effects of controlled discontinuation of antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 58 (1): 71-83.
55. Sheehan, R. et al. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *BMJ* 351: h4326.
56. Näslund, I. (2007). Beteendeproblem hos vuxna med psykisk utvecklingsstörning: Psykofarmaka används alltför ofta – pedagogiska insatser vore bättre. *Läkartidningen* 17; 104 (14-15): 1132-5.
57. Bakken, T. L. et al. (2010). Psychiatric disorder in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities* 31: 1669-1677.
58. Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*; 208 (3): 232-8.
59. Lunskey, Y., Poonam, R. & Burge, P. (2012). Suicidality among adults with intellectual disability. *Journal of Affective Disorders* 140 (3): 292-95.
60. Morand-Beaulieu, S., Leclerc, J. B., Valois, P., Lavoie, M., O'Connor, K. P. & Gauthier, B. (2017). A Review of the Neuropsychological Dimensions of Tourette Syndrome. *Brain Sci.* 7 (8): 106.
61. Kerbeshian, J. & Burd, L. (2000). Comorbid Down's syndrome, Tourette syndrome and intellectual disability: registry prevalence and developmental course. *J of Intel Disab Research* 44: 60-67.
62. Roth, J. (2018). The colorful spectrum of Tourette syndrome and its medical, surgical and behavioral therapies. *Parkinsonism Relat Disord* 46 Suppl. 1: 75-79.
63. Grant, J. E., Odlaug, B. L. & Kim, S. W. (2009). N-acetylcysteine, a glutamate modulator, in the treatment of trichotillomania: a double-blind, placebo-controlled study. *Arch Gen Psychiatry*. 66 (7): 756-63.
64. Häfner, H. (2015). What is schizophrenia? 25 years of research into schizophrenia – the Age Beginning Course Study. *World J Psychiatry* Jun 22; 5 (2): 167-9.
65. Mazzone, L., Postorino, V., Valeri, G. & Vicari, S. (2014). Catatonia in Patients with Autism: Prevalence and Management. *CNS Drugs* Feb 7; 28 (3): 205-15.

66. Taylor, M. A. & Fink, M. (2003). Catatonia in Psychiatric Classification: A Home of Its Own. *Am J Psychiatry Jul 1; 160 (7): 1233-41.*
67. Haker, H. & Rössler, W. (2009). Empathy in schizophrenia: impaired resonance. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci Apr 18; 259 (6): 352-61.*
68. Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine 11: 115-129.*
69. Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord 9: 11-29.*
70. Bryson, S. E., Bradley, E. A., Thompson, A. & Wainwright, A. (2008). Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry 53 (7): 449-59.*
71. *Regionalt vårdprogram Stockholms läns landsting ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna.* https://www.1177.se/Dokument/Stockholms_lan/Regionala%20vardprogram/RV_ADHD_webbversion.pdf
72. Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A. et al. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry Jun 10; 9: 35.*
73. Esbensen, A., J., Greenberg, J., S., Seltzer, M., M. & Aman, M., G. (2009). A longitudinal investigation of psychotropic and non-psychotropic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord, 39: 1339-49.*
74. Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47: 1: 51-58.*
75. Dekker, M. C., Koot, H. M. (2003). DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: prevalence and impact. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 42 (8): 915-22.*
76. La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Pallanti, S. & Albertini, G. (2008). Detecting attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in adults with intellectual disability. The use of Conners' Adult ADHD Rating Scales (CAARS). *Research in Developmental Disabilities, 29: 158-164.*
77. Reilly, C., Senior, J. & Murtagh, L. (2015). ASD, ADHD, mental health conditions and psychopharmacology in neurogenetic syndromes: parent survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 59 (4): 307-318.*
78. Ahuja, A., Martin, J., Langley, K. & Thaper, A. (2013). Intellectual Disability in Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *The Journal of Pediatrics, 163: 3: 890-895.*
79. Rose, E., Bramham, J., Young, S., Palikostas, E. & Xenitidis, K. (2008). Neuropsychological characteristics of adults with comorbid ADHD and borderline/mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30: 496-502.*

80. Thomson, A., Maltezos, S., Palikosta, E. & Xenitidis, K. (2009). Amfetamine for attention deficit hyperactivity disorder in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database Syst Rev Jan 21; (1)*: CD007009.
81. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network, (Aman et al.) (2005). Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Archives of General Psychiatry, 62 (11)*: 1266–1274.
82. Aman, M. G., Smith, T., Arnold, L. E. et al. (2015). A Review of Atomoxetine Effects in Young People with Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35 (6)*: 1412–1424.
83. Capone, G. T., Brecher, L. & Bay, M. (2016). Guanfacine Use in Children With Downs Syndrome and Comorbid Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) With Disruptive Behaviors. *Journal of Child Neurology 1*–8.
84. Young Ji, N. & Findling, R. L. (2016). Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Curr. Opin. Psychiatry 29*: 103–125.
85. Hoekman J. & Maaskant M. (2010). *Intellectual Disabilities (ID) and ageing/dementia: State of the art, questionnaires and qualified assessment*. Uppsala 23 nov.
86. Karlsson, B., Almkvist, O., Annéren, G., Björkman, M., Collén, B. & Lindahl, B. (2006). *Psykisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom. Rapport från Barn- och vuxenhabiliteringen*. Uppsala landsting, 2006.
87. Strydom, A., Shooshtari, S. Lee, L. et al. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities – epidemiology, presentation and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 7 (2)*: 96–100.
88. Wahlund, L.-O., Nilsson, C. & Wallin, A. (2011). *Kognitiv medicin*. Stockholm: Norstedt.
89. Kibsgard Larsen, F. & Ingebrethsen, L. (2008). *Tidlige tegn, funksjonsfall og sykdom. Kartleggingsverktøy og veileder*. Forlaget Aldring og helse. Svensk bearbetning av Karlsson, B. & Björkman, M. (2010). *Tidiga tecken, försämrade funktioner och sjukdom*. Habilitering och Hjälpmedel, Landstinget i Uppsala län. <http://www.tidigatecken.se/>
90. Liljeroth, A.-M. & Palm, A.-C. (2012). *Lokalt vårdprogram: riktlinjer vid utredning och behandling av demenssjukdom vid utvecklingsstörning*. Kristianstad CSK.
91. Stein, D. S., Munir, K. M., Karweck, A. J. et al. (2017). Developmental regression, depression, and psychosocial stress in an adolescent with Down's syndrome. *J Dev Behav Pediatr febr/mars 38 suppl. 1*: S26–S28.
92. Morissey, C., Hogue, T., Mooney, P. et al. (2007). Predictive validity of the PCL-R in offenders with intellectual disability in a high secure hospital setting: Institutional aggression. *J Forensic Psychiatry Psychol; 18*: 1–15.
93. Langevin, R. & Curnoe, S. (2007). Are the mentally retarded and learning disordered overrepresented among sex offenders and paraphilics? *Int J Offender Ther Comp Criminol 52: 4*: 401–15.

94. Lambrick, F. & Glaser, W. (2014). Sex offenders with an intellectual disability. *Sex abuse 2004 Oct; 16(4)*: 391-92.
95. McGrath, R. J., Livingston, J. A. & Falk, G. A. (2007). Structured method of assessing dynamic risk factors among sexual abusers with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard 112*: 221-229.
96. *Alltjämt ojämnlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Socialstyrelsen, 2010. Artikelnummer: 2010-6-21: 79-86.
97. Meyer, J. M. & Stahl, S. M. (2009). The metabolic syndrome and schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 119*: 4-14.
98. Dickerson, F. B., Brown, C. H., Daumit, G., Lijuan, F., Goldberg, R. W., Wohlheiter, K. & Dixon, L. B. (2006). Health status of individuals with serious mental illness. *Schizophrenia Bulletin, 32*: 584-9.
99. Gothefors, D., Adolfsson, R., Attvall, S., Erlinge, D., Jarbin, H., Lindström, K., von Hauswolff-Juhlin, Y. L., Morgell, R., Toft, E. & Osby, U. (2010). Swedish clinical guidelines: Prevention and management of metabolic risk in patients with severe psychiatric disorders. *Nord J Psychiatry 64 (5)*: 294-302.
100. Fazel, S., Zetterqvist, J., Larsson, H., Långström, N. & Lichtenstein, P. (2014). Antipsychotics, mood stabilisers, and risk of violent crime. *Lancet Sep 27; 384(9949)*: 1206-14.
101. Buckley, P. F. & Correll, C. U. (2008). Strategies for dosing and switching antipsychotics for optimal clinical management. *J Clin Psychiatry 69, Suppl 1*: 4-17.
102. Tveter, A. L., Bakken, T. L., Røssberg, J. I., Bech-Pedersen, E. & Bramness, J. G. (2016) "Short communication: reliability and validity of the UKU Side Effect Rating Scale for adults with intellectual disabilities". *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 10*: 3: 166-171.
103. Lundberg, D. L. U. & Axelsson, S. (2006). Behandling av långvarig smärta – en systematisk litteraturoversikt. SBU:s sammanfattning och slutsatser. *Läkartidningen 103(17)*: 1297-1303.
104. SPF (2014). *ECT – kliniska riktlinjer*. Stockholm: Gothia Fortbildning.
105. NICE guidelines (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
106. Beail, N. (2015). *Psychological therapies and people who have intellectual disabilities*. Sheffield: British Psychological Society.
107. McCabe, M. P., McGillivray, J. A. & Newton, D. C. (2006). Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*: 239-247.
108. McGillivray, J. A., McCabe, M. P. & Kershaw, M. M. (2008). Depression in people with intellectual disability: an evaluation of a staff-administered treatment program. *Research in Developmental Disabilities, 26*: 524-536.

109. Nicoll, M., Beail, N. & Saxon, D. (2013). Cognitive behavioural treatment for anger in adults with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26: 47–62.
110. Brown, J. F., Brown, M. Z. & Dibiasio, P. (2013). Treating individuals with intellectual disabilities and challenging behaviours with adapted Dialectical Behaviour Therapy. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6: 280–303.
111. Hamelin J., Travis, R. & Sturmey, P. (2013). Anger management and intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6 (1): 60–70.
112. Tyrer, P., Tarabi, S. A., Bassett, P., Liedtka, N. R., Hall, R. J., Nagar, A., Imrie, A. & Tyrer, H. (2017). Nidotherapy compared with enhanced care programme approach training for adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disability (NIDABID): clusterrandomised controlled trial. *J Intellect Disabil Res*; 61 (6): 521–531.
113. Noens, I., van Berckelaer-Onnes, I., Verpoorten, R. & van Duijn, G. (2006). The ComFor: an instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 50: 621–32.
114. Andersson, L. (red.) (2001). *Sociala berättelser och seriesamtal*. Stockholm: Autism- och Aspergerförbundet (Riksföreningen Autism).
115. Billstedt, E., Gillberg, I. C. & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35; 3: 351–360.
116. Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass. Svensk översättning: *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur, 1991.

Beteenderegistrering – kort instruktion/L Nylander 2017

Beteenderegistreringen är till för att omvärlden, och särskilt de som ska ge vård och andra insatser, ska kunna få en snabb och tydlig överblick över variationer i humör och beteende över tid.

Hur ska den göras?

Varje ruta motsvarar en timma, varje kolumn ett dygn och varje pappersark en halv månad. Två ark är alltså en månad. Det är viktigt att man börjar med att fylla i namn, år och månad överst på sidan!

Registreringen görs med 4–5 färger, grönt, orange, rött och blått (eller andra färger, men de måste vara tydligt urskiljbara och helst inte fler än 5). Man måste alltså ha färgpennor. Färgerna betecknar de skiftningar under dygnet som man vill registrera och man kan givetvis välja vad varje färg ska stå för. Det måste dock **alltid** finnas en färg som betecknar att personen mår och fungerar OK.

I de flesta fall har man valt grönt för OK/bra humör, gult för orolig/inte bra, orange för upprörd/stressad och rött för utbrott/utmanande beteende/mycket dålig samt blått för sömn. Om personen har behovsmedicin kan man beteckna tidpunkten för sådan med X. I varje ruta markeras med en lodrät linje hur personen har mått/ fungerat under den timman. Linjen kan givetvis delas upp i mindre bitar. ”Beteendepappret” kan följa med personen i eventuell ”kontaktbok”, eller också kan man ha t.ex. ett papper i boendet och ett i daglig verksamhet.

Vem ska registrera?

Den som arbetar med eller är tillsammans med personen (ex. anhöriga, boendepersonal, skolpersonal, daglig verksamhet, personlig assistent).

När ska registreringen göras?

Varje dag – förslagsvis när ett arbetspass avslutas, eller när man förflyttar sig.

Hur länge ska man registrera?

Det finns ingen borte gräns – ju längre tid, desto bättre och ju fullständigare, desto bättre. Fem års ständig registrering har förekommit.

Vem ska använda registreringen och till vad?

Registreringen bör tas med vid t.ex. läkarbesök, alldeles särskilt i psykiatri eller primärvården, där läkaren har mycket stor nytta av att se hur personen har mått och fungerat över tid. Om man ändrar medicin kan registreringen ge mycket värdefull information. Registreringen kan visa t.ex. LSS-handläggare hur insatser bör utformas för personen. Över tid kan man också utläsa om ändringar i t.ex. bemötande eller boendesituation haft positiv effekt.

Beteenderegistrering kan med stor fördel kombineras/kompletteras med ”Stress-termometern” (konstruerad av Magnus Björne).

Registrering av humör och beteende

Lugn, inga problem: grönt
 Orolig: gul
 Upprörd: orange
 Utbrott: rött
 Sömn: blått
 Behovsmedicin: X

Namn: _____

Månad: _____ År: _____

Datum Kl	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15
00															
01															
02															
03															
04															
05															
06															
07															
08															
09															
10															
11															
12															
13															
14															
15															
16															
17															
18															
19															
20															
21															
22															
23															

/L. Nylander 2017

Registrering av humör och beteende

Namn: _____

Månad: _____ År: _____

Lugn, inga problem: grönt
 Orolig: gul
 Upprörd: orange
 Utbrott: rött
 Sömn: blått
 Behovsmedicin: X

Datum Kl	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
00																
01																
02																
03																
04																
05																
06																
07																
08																
09																
10																
11																
12																
13																
14																
15																
16																
17																
18																
19																
20																
21																
22																
23																

/L. Nylander 2017

Stresstermometer med handlingsplan

(något omarbetad variant, ursprung Funktionsstödsförvaltningen, Malmö stad)

Personer med intellektuella funktionsnedsättningar påverkas precis som alla andra människor vid stress. Stresstermometern är ett hjälpmedel för att åskådliggöra graden av stress, och kan användas till exempel för sambedömning inför beteenderegistrering. Samtidigt kan formuläret användas för att synliggöra vilket stöd personen (A) behöver i olika grader av stress. Handlingsplanen visar också att stödet måste anpassas flexibelt till grad av stress hos A.

Det är viktigt att uppmärksamma de låga gula nivåerna! Där finns försignalerna som visar att A behöver stöd att återfinna sin balans. Inom detta område finns rika möjligheter att utforma stödet så att A:s stress inte behöver eskalera, utan tvärtom kan minska.

Det är väsentligt att komma ihåg att en förhöjd affekt inte bara behöver vara negativ. Uppspelthet kan vara lustfylld, men A kan behöva stöd att reglera sin affekt så att den inte eskalerar till en nivå som blir svår att hantera. Målet med handlingsplanen är inte att A alltid ska vara harmonisk, utan att A ska få stöd att reglera affekter och finna balans i livet.

Stresstermometern tillsammans med beteenderegistrering över tid kan användas för att ge stöd i beslut i frågor om medicinering. Beskrivningar av tecken på affekt hjälper personerna i A:s omgivning att göra liknande bedömningar av behov av medicin. Den har också använts för att systematiskt utveckla teamarbete mellan olika verksamheter, för att personen ska kunna få ett sammanhållet stöd.

Stresstermometer med handlingsplan

Namn: _____ Datum: _____

Tecken		A kan göra	Omgivningens stöd till A
Nivå 0 (grön)			
	Nöjd, harmonisk, "mår bra"		
Nivå 1 (gul)			
	Oro Förhöjd affekt Kan ev. graderas 1, 2, 3		
Nivå 2 (orange)			
	Upprörd Hög affekt Kan ev. graderas 1, 2, 3		
Nivå 3 (röd)			
	Kaos Mycket hög affekt		

Vad vill doktorn (psykiatern) veta?

Checklista för personal/anhöriga som följer med person med kognitiv funktionsnedsättning (utvecklingsstörning eller demens) till psykiatrisk undersökning.

/Lena Nylander 100201/

- Namn, adress, personnr.
- Ha med pärm, medicinlista, ev. journaluppgifter (utskrivna datajournal om sådan finns), ev. beteenderegistreringar.
- Överkänslighet? Känslighet för medicin?
- Vårdcentral/distriktsläkare, MAS/LSS-sjuksköterska? God man/förvaltare?
- Närmast anhörig – var bor de?

OBS! Samtycke till vård (om detta behövs) ska i första hand inhämtas av anhöriga, i andra hand god man/förvaltare.

- Tar han/hon någon medicin? Hur länge? Varför?
- Vilka är de aktuella besvären/symtomen? Psykiska och/eller kroppsliga. När började symtomen?
- Hur började symtomen – smygande eller plötsligt?
- Har han/hon haft liknande symptom tidigare? Vilken behandling fick han/hon? Vad gjorde ni? Hur gick det?
- Andra psykiska/kroppsliga sjukdomar?
- Tandstatus? Vilken tandläkare? När var han/hon senast hos tandläkare? Anfallssjukdom?
- Syn och hörsel? Smärtor/smärtkänslighet? Förstoppning?
- Svårt att kissa?
- Vikt nu och tidigare? Aptit? Speciella matvanor? Tendens att dricka stora mängder?
- Rökning? Alkohol?
- /Har hon regelbundna menstruationer? Har symtomen samband med menstruationer?/ Sömn?
- Intressen nu och tidigare? Förändrade vanor? Variationer med årstid eller väder?
- Har något inträffat strax innan eller när symtomen började (motgång, medicinändring, flyttning, ändrat jobb/skola, personalförändring, ändring i rutiner, ändring i relation till anhörig eller viktig personal)?
- Finns psykiska sjukdomar i hans/hennes släkt (bipolaritet, depressioner, schizofreni)? Vad tror personal respektive anhöriga att det hela handlar om?
- Kan han/hon medverka i blodprovstagning?

Checklista

INFORMATION FRÅN SJUKVÅRDEN

Patient: _____

Personnr: _____

Datum: _____

Dr: _____

Kontaktperson i sjukvården: _____ tel: _____

Klinik/enhet: _____ tel: _____

Diagnos/arbetshypotes: _____

Medicin: _____

Målsymtom: _____ förväntas minska

Andra möjliga effekter: _____

Möjliga biverkningar: _____

Ev. fler mediciner, sedan när: _____

Andra behandlingar/rekommendationer: _____

lakttagelser/bedömningar till nästa möte: _____

UPPFÖLJNING

Plats: _____ Tid: _____

Deltagare: _____

Ifylles av läkaren och lämnas till patienten/anhörig/kontaktperson.

/L. Nylander 20100803/

Medicinöversikt

Medicinöversikten är inte en ordinationslista utan en översikt över alla aktuella och helst alla tidigare mediciner som en person har/har haft. Vem som helst kan fylla i den eller bidra till att fylla i den, samtidigt som det inte finns någon som ”ska” skriva den. Bäst är om personal och anhöriga skriver.

När man som läkare ska ta ställning till medicinering hos en patient som inte själv tillfredsställande kan redogöra för sitt tillstånd och, framför allt, sin historia har man inget att gå efter för att inte upprepa gamla eller pågående misstag. Man måste ha en medicineringshistorik, vilket inte brukar finnas i journalerna, än mindre i ordinations- eller doslista. Dessa ger i regel ingen annan information än vilka läkemedel patienten har för närvarande, men inget om effekt eller biverkningar och sällan tydlig information om varför medicinen satts in.

I medicinöversikten kan man skriva vilka mediciner personen haft under årens lopp, varför (om möjligen någon vet detta) och vilka effekter omgivningen kunde iaktta eller som uteblev. Om patienten haft en medicin tidigare som satts ut på grund av biverkningar/bristande effekt står detta ofta inte i journalerna, men anhöriga och/eller personal brukar minnas. Medicinöversikten är ingen journalhandling eller officiellt/juridiskt dokument utan ett hjälpmedel för den som ska ta ställning till fortsatt eller ändrad medicinering precis som andra minnesanteckningar.

Allt som kan göras för att förbättra sjukvårdens förståelse för patienter med kognitiva funktionsnedsättningar bidrar till att ge dem en bättre och säkrare vård.

Medicinöversikt

Namn: _____

Personnummer: _____

Psykiatrisk/a diagnos/er: _____

Somatisk/a diagnos/er: _____

Aktuell medicin	Insatt datum	Dosändring, orsak	Målsymtom	Effekt på målsymtom	Annan positiv effekt	Biverkningar/ negativa effekter

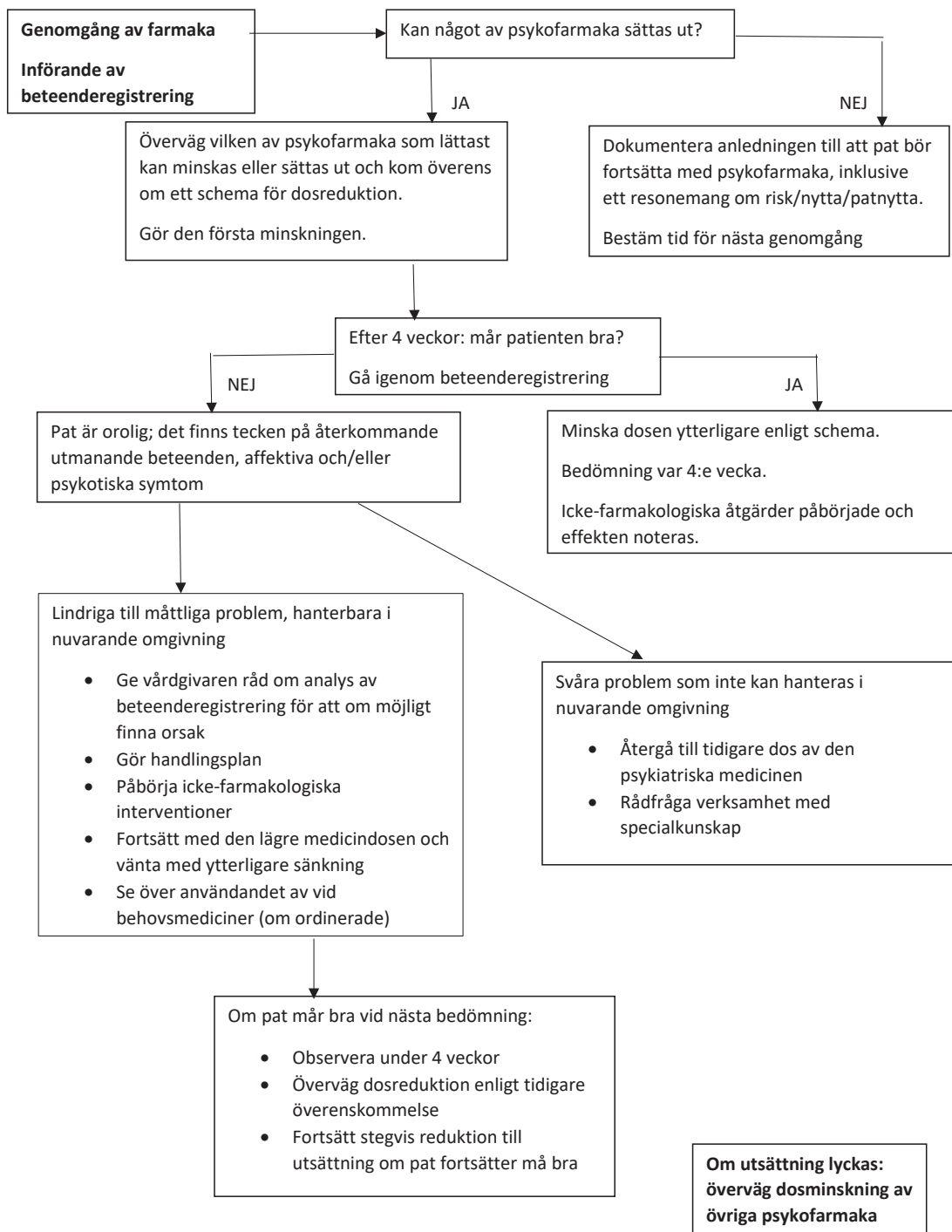
Tidigare medicineringar:

Medicin, dos	Insatt när	Målsymtom	Effekt	Biverkningar	Utsatt när, varför?	Kommentar

Minskning och utsättning av psykofarmaka hos patient med intellektuell funktionsnedsättning (ID)

Från NICE Guidelines/översättning och bearbetning Lena Nylander augusti 2017

www.nice.org.uk/advice/ktt19/chapter/evidence-context



”Näslunds frågor” – autism hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (ID)

Nedanstående frågor kan ställas till personer i patientens omgivning. Frågorna handlar om beteenden som är vanliga hos personer med ID som också har autism. En vuxen med autism har *alltid* varit ett barn med autism, varför dessa beteenden hos personer med autism inte är nytillkomna utan stadigvarande, men kan variera i perioder. Beteendena måste också ses mot bakgrund av personens intellektuella nivå. Det räcker inte med några enstaka av symtomen, utan ett antal av dem, och en helhetsbedömning måste göras.

Personer som vanligtvis och sedan länge beter sig så som frågorna anger brukar ha autism och kan få denna diagnos (ICD-kod F84.o). Autismdiagnos kan i dessa fall innebära att personen kan få anpassade insatser med bland annat tydliggörande pedagogik och därmed stöd i vardagen.

Begränsad förmåga till socialt samspel och kommunikation

Passar inte in i gruppen – verkar må bäst av enskild verksamhet?

Har ingen kamrat utan tyr sig helst till personal eller inte till någon?

Har svårt att se saker ur någon annans perspektiv – har svårt att ta hänsyn till andra?

Har svårt att förstå vad som ”passar sig” i olika situationer?

Har svårt att överblicka en situation?

Har svårt att förstå konsekvenser av sitt handlande – svårt att förstå varför saker sker eller varför man bör göra på ena eller andra sättet?

Har svårt i samspel med andra – tar kontakt på ”fel” sätt, är distanslös, har svårt i mat- och kaffedrickningssituationer?

Går fram till obekanta och pratar om saker som den personen ej kan känna till?

Vänder bort blicken, tittar under lugg, stirrar för länge, står för nära eller för långt ifrån?

Har svårt med kroppskontakt på någon annans villkor?

Pratar entonigt, gällt och med samma satsmelodi hela tiden? Talar för högt, viskar eller mumlar?

Pratar i ett utan uppehåll, för monologer snarare än samtal?

Talar lite eller inte alls?

Upprepar samma frågor ideligen utan att verka lyssna på svaren?

Har ekotal – direkt eller fördröjt?

Talar i fraser?

Kan inte anpassa sitt sätt att tala till den han/hon talar med?

Tolkar det mesta bokstavligt?

Har svårt att förstå skämt, ironi, dubbeltydigheter, dubbla negationer, det som är underförstått i det som sägs?

Har svårt att ”läsa mellan raderna”?

Har lättare att förstå skrivna instruktioner, bilder, föremål än det talade ordet?

Verkar inte själv förstå det han/hon säger (detta brukar ta lång tid innan omgivningen upptäcker)?

Begränsningar beträffande beteende, intressen, fantasi?

Har specialintressen eller fixeringar som är mer eller mindre udda och ovanliga, svåra att bryta och som utgör en stor del av tillvaron?

Utvecklar skicklighet inom ett speciellt område, men kan te sig mycket bortkommen/handfallen för övrigt?

Är mycket bunden av ritualer och rutiner och blir mycket frustrerad om rutinerna ändras?

Kan vara mycket pedantisk beträffande vissa saker men bry sig föga om annat (till exempel sin personliga hygien)?

Kan verka mycket tvångsmässig?

Har ”oförklarliga vredesutbrott”?

Viftar med fingrarna framför ansiktet, gungar sittande eller stående, slår sig i ansiktet, biter sig i handleden, har långa skrikperioder?

”Fastnar” i olika arbetsmoment, hakar upp sig, fastnar med blicken på lysrör, blanka ytor, snurrande föremål?

River ner tavlor och gardiner, proppar toaletten full med kläder, klär av sig naken, springer på toaletten ideligen, dricker stora mängder vatten?

Övrigt

Verkar lättstörd och okoncentrerad, är svår att hitta bra sysselsättning åt?

Är orolig, rastlös, aggressiv mot andra och har svårt att sova i perioder?

Har svårt att tåla ljud eller spelar stereo alldeles för högt?

Har svårt att planera sin tid eller svårt att organisera sina uppgifter?

Verkar vara mycket olika begåvad inom olika områden?

Kan göra något på en viss plats men inte på en annan?

Har flyttat runt bland olika boendeformer, har bott på specialistsjukhus på grund av beteendestörningar, har ansetts ”svärvärdad”?

Går på lugnande medel av olika slag utan att man riktigt vet om de har någon effekt?

Går på psykosmedicin, anti epileptika eller litium mot oro och aggressivitet?

Dagliga stressorer för personer med autism

(Efter Groden et al., *J Autism Dev Dis* 31; 2: 207-217, 2001,
översättning: Lena Nylander.)

Fetstil markerar de svåraste stressorerna enligt denna undersökning.

Kursiv stil markerar medelsvåra stressorer.

- Förväntan/osäkerhet:** Förändring i schema eller plan.
Att vänta på transport.
Att vänta på en omtyckt händelse.
Att vänta på att en rutin ska börja.
Att ha ostrukturerad tid.
Att åka hem.
- Förändringar och hot:** Att vara förkyld.
Att gå till affären.
Att inte kunna kommunicera sina behov.
Förändring av en arbetsuppgift till en ny uppgift.
Förändring av miljön från bekväm till obekvä.
Förflyttning från ett ställe till ett annat.
Förändring av miljön från välbekant till obekant.
Övergång från omtyckt till icke omtyckt aktivitet.
Att behöva syssla med icke omtyckt aktivitet.
Att behöva be om hjälp.
Att delta i en gruppaktivitet.
- Obehagliga händelser:** Att vänta på att få tala om ett önskat ämne.
Att få kritik.
Att personliga tillhörigheter saknas.
Att få en tillrättavisning.
Att få höra ”nej”.
Ändring av personal från omtyckt till mindre omtyckt.
Att något betygsatts som felaktigt.
- Behagliga händelser:** Att få verbal respons.
Att få kroppsligt kännbar respons.
Att få respons i form av en aktivitet.
Att något betygsatts som rätt.
Att få gå på kalas.
Att få en present.
Att föra ett samtal.
Att leka med andra.

- Sensorisk/personlig kontakt:** Att vara i närheten av andra som för väsen eller stör.
Beröring.
Att få kramar och tillgivenhet.
Att känna sig fysiskt trängd.
- Matrelaterad aktivitet:** Att vänta på en restaurang.
Att vänta på respons.
Att vänta på maten.
- Social/miljömässig interaktion:** Att vara i närheten av skarpt ljus.
Att inte ha tillräcklig belysning.
Att inte kunna hävda sig bland andra.
Att någon annan gör ett misstag.
- Ritualer:** Att få ordning bland sina personliga saker eller i arbetsmaterial.
Att hindras från att avsluta en ritual.
Att hindras från att utföra en ritual.
Att bli avbruten under utförandet av en ritual.
- Fler vanliga stressorer:**
(enl. Brar/Nylander) Att resa bort.
Att vänta på andra i en grupp.
Att kroppen skadas.
Att personliga tillhörigheter skadas.
Att överrumplas av oväntade sociala krav.
Att överrumplas av oväntad kroppskontakt.
Att överrumplas av ljud/ljus/lukter.
Att känna sig utanför/missförstådd.
Att vänta på att andra vid bordet ska äta färdigt.

Exempel på pedagogisk berättelse om medicinering

Min medicin

Jag heter Anna Bengtsson (foto).

Jag bor på Lindgatan (foto).

Min läkare heter Carl Davidsson (foto).

Min medicin heter Zyprexa (foto).

Jag ska ta 1 tablett Zyprexa varje kväll.

Medicinen gör att jag blir lugn och kan tänka bättre.

Jag blir inte så rädd för rösterna.

Om jag har frågor om min medicin kan jag fråga Carl.

Nästa gång jag ska träffa Carl är den _____ .

Då kan jag fråga honom om min medicin.

Exempel på frågeformulär vid återbesök:

Namn: _____ Datum: _____

Hur har du mått sedan förra gången du var här? Bra Både bra och dåligt Dåligt Vet inte

Har du varit ledsen? Ja Nej Vet inte

Har du varit orolig? Ja Nej Vet inte

Har du varit trött? Ja Nej Vet inte

Har du gjort något roligt? Ja Nej Vet inte

Har du sovit gott på nätterna? Ja Nej Vet inte

Har du haft bra aptit? Ja Nej Vet inte

Har du kräkts? Ja Nej Vet inte

Har du tagit medicinen varje dag? Ja Nej Vet inte

Är det något du vill fråga i dag? _____

Är det något du vill berätta om i dag? _____

Tack för att du svarade på frågorna!

