

**Eva Gärdsmo Pettersson**
Frlansskribent

”Ett budskap är inte givet förrän det är mottaget”

Möta patienter med utvecklingsstörning

Sjukvården brottas dagligen med problemet att nå ut med information i mötena med patienter och anhöriga. För att ge bra information till personer med en utvecklingsstörning eller personer som av annan anledning har kognitiva svårigheter, ställs det än större krav. Cancervården pratade med fil.dr, tidigare specialpedagog inom gymnasiesärskolan, Cecilia Olsson, om detta.

– ETT BUDSKAP ÄR inte givet förrän det är mottaget. Det är viktigt att ha i åtanke vid alla möten. Behöver man förmedla något måste det därför alltid vara på mottagarens nivå. När den man möter har kognitiva svårigheter är det bra att också ha sociologen Näckve Baldins uttryckt som tumregel, ”Tala är silver - visualisera är guld”, konstaterar hon.

Cecilia Olsson är numera pensionerad från sin specialpedagogtjänst och från sin tjänst inom Riksförbundet FUBs forskningsstiftelse, men är fortsatt verksam som föreläsare och handledare. FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. I våras var Cecilia en uppskattad föreläsare på Sjuksköterskor i cancervårds nationella konferens i Stockholm. Men för dem som inte hade möjlighet att vara på plats då, tycker Cancervården att det kan vara till nytta att få ta del av Cecilias kunskap också här i tidningen.

Stora grupper har kognitiva och exekutiva svårigheter

Ungefär 1-2 procent av befolkningen har en diagnostiserad utvecklingsstörning. Den medför för dessa personer kognitiva och exekutiva svårigheter av olika grad. Även en mängd andra diagnoser eller mer eller mindre tillfälliga tillstånd kan innebära dessa svårigheter. Till dessa hör olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (t ex adhd/add, autism, asperger), psykiatriska tillstånd och psykiska sjukdomar (t ex ångestsyndrom, depressiva syndrom, tvångssyndrom, depressiva tillstånd, bipolära syndrom, schizofreni), epilepsi, demenssjukdomar och förvärvade hjärnskador. Hit kan också hör personer med fysiska funktionsnedsättningar (t ex syn- och hörselnedsättningar,

**Cecilia Olsson**

rörelsehinder), dyslexi/dyskalkyli, olika språkstörningar samt trauma och stress.

– Det är alltså vanligt för sjukvården att möta patienter som behöver väsentligt tydligare information än den som ges standardmässigt. Dessutom är det så att svåra besked, som ett cancerbesked, ofta är ett så stressfullt besked att den kognitiva förmågan blir nedsatt även hos personer som normalt har goda kognitiva och exekutiva förmågor, även om det i deras fall handlar om en temporär störning.

Svårigheten att ta emot information varierar självfallet mycket. Diagnosen utvecklingsstörning delas in i tre svårighetsnivåer och även inom respektive nivå varierar det mycket, berättar Cecilia. De tre nivåerna är; lindrig (IQ 45-70), måttlig (IQ 20-45) och grav (IQ < 20). Diagnosen ställs inte enbart utifrån

IQ-nivå. En person med utvecklingsstörning har en samtidig nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter inom minst två av områdena: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter.

– Det är framför allt möten med patienter med en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning, eller motsvarande andra diagnoser och tillstånd som är mottagliga för en anpassad information. Personer med grav utvecklingsstörning har ett stort och övergripande hjälpbehov och kommer inte ensamma till ett möte inom cancervården, påpekar Cecilia och fortsätter:

– En vuxen person med lindrig utvecklingsstörning har en förmåga att sortera information och lösa problem som ungefär kan jämföras med en normalbegåvad 12-åring. En person med måttlig utvecklingsstörning befinner sig på motsvarande en 7-8 åring. Det går självfallet inte att jämföra en vuxen person med utvecklingsstörning med en 12-åring eller 8-åring rakt av, eftersom den vuxne har andra erfarenheter, intressen och fysisk utveckling. Jämförelserna gäller bara förmågan att ta emot och bearbeta information.

Tips för ett bättre möte – att tänka på listor

När det gäller tal och skrift med personer som har en (lindrig) utvecklingsstörning gäller följande:

- Tala tydligt, inte för fort, gör korta pauser. Tänk på att en person som har en utvecklingsstörning oftast behöver längre tid på sig att ta emot och bearbeta information.
- För tal och skrift: Använd enkelt vardagsspråk.
- Hellre flera korta vanliga ord än ett långt eller svårare ord. T ex istället för ”erfara” använd ”få veta”, ”få göra”, istället för ”förvärvsarbete” använd ”jobb med lön”.
- Korta resonemang, korta meningar.
- Hellre flera korta meningar för att förklara eller ge exempel än en lång med många bisatser. Ibland kolliderar mottagarnas behov av korta resonemang med behovet av förklaringar och konkreta exempel. Dock, om innehållet ska bli begripligt måste det ibland ges detta utrymme och man får då skära ned på mängden informationspunkter.
- Använd ett konkret språk och ge konkreta exempel. T ex: Istället för ”...fyra ögondroppar dagligen under två veckor” använd ”... fyra ögondroppar varje dag till måndagen den 4 december”
- Undvik abstrakta begrepp och ord som kan ha olika innebörd för olika personer. Ex: Värdegrund, jämställdhet, tyngdpunkt, frihet, ansvar. Om orden används förklara med konkreta exempel vad ordet innebär i ett konkret sammanhang.
- Använd bildstöd, det är lättare att ta emot. Tänk på att bilden ska ha ett tydligt sammanhang med texten/talet.
- För att skapa trygghet och därmed underlätta

aktiviteter kan checklistor med text och bild användas som stöd. Att vara förberedd på vad som ska hända kan ge en ökad trygghet.

- För många med utvecklingsstörning är även användande av teckenspråk ett stöd.

Cecilia ger avslutningsvis några punkter som kan ses som en övergripande verktygslåda att använda i mötet med personer med utvecklingsstörning eller på annat sätt har kognitiva svårigheter.

”Ett budskap är inte givet förrän det är mottaget”

- Rådfråga, när möjligt, journalen för att på förhand veta vilken nivå av utvecklingsstörning patienten befinner sig.
- Var tydlig. Använd och besvara hjälpfrågorna: Var, Vad, Hur och Hur mycket, Med vem, När och hur länge samt Vad händer sen?
- Konkretisera genom att visa och använda föremål.
- Visualisera med hjälp av föremål, bilder och skrift i kombination. Ha alltid penna och papper till hands.
- Strukturera, ett steg i taget. ”Så här är det nu tills vi träffas nästa gång, måndagen den 4 december...”, organisera och ordna, skynda framåt långsamt, lyhört.
- Formalisera regler och hålla fast i dem genom att upprepa överenskommelsen.
- Ställ inte frågan ”Är det bättre eller sämre idag?” Värdera istället med hjälp av bilder eller smileys med t ex glad mun, neutral mun och ledsen mun. Ställ inte heller frågor som ”Hur ofta känner du det?”. Fråga istället: ”Känner du det flera gånger om dagen, en gång om dagen, några gånger i veckan, etc”.
- Individualisera, var närvarande och anpassa mötet till personen framför dig. Inse att de har ett liv, var på deras sida, ta fram det positiva och använd humor, trösta, håll handen, få dem att känna sig mindre ensamma.

– Om det känns mycket att ta in så utgå från de inledande tumreglerna: ”Ett budskap är inte givet förrän det är mottaget” och ”Tala är silver – visualisera är guld”. Då kommer man långt för att skapa ett bra och informativt möte, säger Cecilia och passar på att önska oss lycka till också i det här arbetet.

Läs mer: fub.se och på begripsam.se//foreningen-begripsam/ Här finns ”Kognitivt tillgängliga möten - Information och checklista” som pdf. •



Kognitiv förmåga

- ta emot information
- bearbeta information
- bestämma vad göra

+

Exekutiv funktion

- planera
- starta
- genomföra
- avsluta
- flexibilitet (hålla kvar/byta strategi)

=>

Adaptiv förmåga/Vardagsfungerande