



För barn, unga och vuxna  
med utvecklingsstörning

### ***Sammanfattning av FUB:s policy för hälsa och vård***

*Tillgången till bästa tillgängliga hälsa och vård är en mänsklig rättighet men för personer med utvecklingsstörning är läget rent faktiskt ojämnt på många områden.*

*Personer med utvecklingsstörning har en konstaterad ökad sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa vilket resulterar i högre sjuklighet jämfört med alla andra.*

*Många personer i LSS-bostäder kommer inte iväg på regelbundna hälsokontroller för att kontrollera t.ex. syn, hörsel, självundersökningar, medicinenomgång, prostata, blodprover etc.*

*Personer som bor i en LSS-bostad får en övergripande sämre hälso- och sjukvård än andra och har t.ex. mer än dubbelt så hög dödlighet i alla cancerformer som andra eftersom cancer helt enkelt inte upptäcks i tid. Samma förhållanden kan förutsättas gälla för andra sjukdomar där tidig upptäckt kan förlänga livet.*

*Kompetens hos hälso-, vård- och omsorgspersonal är inte sällan bristfällig kring vanlig hälso- och sjukdomsproblematik hos målgruppen, vikten av regelbundna hälsokontroller i enlighet med relevant checklista, olika grader av utvecklingsstörning, dess konsekvenser och bemötande av denna målgrupp i hälsa och vårdfrågor.*

*Det saknas på många områden inom hälsa och vård tillgänglig anpassad skriftlig eller muntlig information för att den enskilde själv ska kunna vara rent faktiskt delaktig i sina beslut och egen vardag gällande kost- och motionsvanor, vid sjukdomsdiagnoser eller planerade/akuta läkarbesök. Förutsägbarhet är en förutsättning för att delaktighet ska realiseras.*

*Det finns fungerande samverkansavtal inom vissa regioner mellan landsting och kommuner vad gäller t.ex. medföljande personal till sjukhus samt läkarmederkansskyldighet i enlighet med HSL 26 d§ där t.ex. regelbundna hälsokontroller kan framgå som ett krav i avtalet. På flera håll lyser dock sådana avtal med sin frånvaro vilket försämrar hälsan och vården för personer med utvecklingsstörning. Därför har kommittén under 2017 tagit fram avtalsmallar på lokal- och regional nivå om läkarmedverkan i LSS-verksamheter och skrivit en artikel i UNIK-tidningen om information samt hur dessa kan tecknas på olika nivåer. Under 2018 kommer kommittén att ta fram en delregional avtalsmall kring medföljande LSS-personal i samband med sjukhusbesök/vistelser.*

*FUB:s kommitté för hälsa och vård kommer bland mycket annat under 2018 att fortsätta lyfta upp frågan om årliga hälsokontroller i LSS-bostäder, arbeta vidare med syn- och hörselproblematiken, arbeta för mer tillgänglig information för cancerpatienter i samarbete med RCC gällande en broschyr om cytostatika och en om strålbehandling. Tidigare framtagen broschyr om bröstcancer och mammografiundersökning 2016 har visat sig vara mycket uppmärksammad och väl mottagen samt lett till att fler kvinnor gått till mammografiundersökningar. 2017 skedde utbildning kring utvecklingsstörning och bemötande av målgruppen för cancervårdande personal under onkologidagarna.*

*FUB:s policy för hälsa och vård innehåller allmänna gällande principer inom hälsa och vård, historisk- och nutida allmän lägesbeskrivning (ojämlik hälso- och sjukvård) samt rubriceringar och innehåll gällande fysisk aktivitet, psykisk hälsa, kostvanor, tillgänglig information och sjukhusvistelse.*

*FUB hade en temavecka inriktat på hälsa och vård i februari med ett kort budskap varje dag. En debattartikel skrevs och släpptes i Dagens Medicin på alla hjärtans dag kring det faktum att personer som tillhör personkrets 1 i LSS får sämre akut hjärtsjukvård enligt Socialstyrelsen.*

**Reviderad 2018-03-22**



För barn, unga och vuxna  
med utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

## Policy

### Hälsa och vård

#### Allmänna principer:

Enligt artikel 12 i FN-konventionen om de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna samt FN-konventionen om de mänskliga rättigheterna artikel 25 är en stat skyldig att se till att hälso- och sjukvården är tillgänglig för alla och särskilt för speciellt utsatta och marginaliserade grupper i samhället. Tillgången till bästa tillgängliga hälsa och vård är en mänsklig rättighet. Artikelns krav på att alla i samhället ska omfattas av bästa tillgängliga hälsa och vård förstärks för barn och vuxna med funktionsnedsättning i Barnkonventionen artikel 23 och 24 samt i konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 25.

Enligt artikel 23 punkt 1 och 2 samt artikel 24 punkt 1 i Barnkonvention är en stat skyldig att se till att ett barn med funktionsnedsättning får åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör aktivt deltagande i samhället. Barn med funktionsnedsättning ska enligt artikeln av staten säkerställas bästa uppnåeliga hälsa genom effektiv tillgång och erhållande av bl.a. hälso- och sjukvård, habilitering och möjligheter till rekreation som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, innefattande dess kulturella och andliga utveckling. Staten ska vidare enligt konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 7 punkt 1 vidta alla nödvändiga åtgärder som behövs för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt ut åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn utan funktionsnedsättning.

Enligt artikel 25 i Konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska staten för att säkerställa och främja fullt förverkligande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för personer med funktionsnedsättning enligt artikel 1:

- lämna tillgänglig information till personer med funktionsnedsättning om hjälpmedel, innefattande ny teknik och andra former av stöd, service och tjänster,
- erbjuda personer med funktionsnedsättning samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård samt insatser och behandlingsprogram som erbjuds andra personer,

- erbjuda sådan hälso- och sjukvårdsservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning,
- kräva att hälso- och sjukvårdspersonal tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra, inbegripet med deras fria och informerade samtycke, genom att bl.a. höja medvetandet om mänskliga rättigheter, värdighet, självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning,
- genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälso- och sjukvård samt förhindra diskriminerande underlåtenhet att erbjuda hälso- och sjukvård samt hälsotjänster eller mat och dryck på grund av funktionsnedsättning.

WHO-rapport från 2008 (Closing the Gap in one Generation) lyfter fram solidariskt finansierad vård tillgänglig för alla, hög tillgänglighet för invånare oavsett var de bor och för särskilda grupper, hälsofrämjande hälso- och sjukvård och uppmärksammande av särskilda behov hos utsatta personer.

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (HSL 2 §).

Vidare ska hälso- och sjukvården bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård vilket bl.a. innebär att tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården (HSL 2 a §). Hälso- och sjukvården ska även arbeta för att förebygga ohälsa (HSL 2 c §).

Enligt lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) 9 e § ingår omvårdnad i insatserna enligt 9§ 5-8 och 10. Omvårdnad kan ses som ett samlingsbegrepp för allt en person behöver hjälp med i sin dagliga livsföring. Omvårdnadsansvaret för personal i t.ex. en LSS-gruppboende innebär att de boende ges möjligheter att leva som alla andra. Att leva som alla andra kan t.ex. inom ramen för den enskildes självbestämmanderätt och integritet, innebära att personalen på bästa sätt för den boende ska informera och motivera denne till intagande av näringsriktig mat och utövande av individuell anpassad fysisk aktivitet i enlighet med Socialstyrelsens riktlinjer och allmänna råd. Personalen i en LSS-verksamhet har ett ansvar för dagligen återkommande hälso- och sjukvårdsförebyggande åtgärder. När den boende i förebyggande syfte eller akut behöver uppsöka hälso- eller sjukvård ska personalen om den enskilde behöver hjälp med detta se till att boka tid hos t.ex. dietist eller vårdcentral och i vissa fall följa med till undersökning.

Enligt HSL 26 d § skall landstinget avsätta de läkarresurser som behövs för att enskilda skall kunna erbjudas god hälso- och sjukvård i t.ex. bostad med särskild service och daglig verksamhet enligt LSS. Enligt samma paragraf skall landstinget sluta avtal med kommunerna om omfattningen av formerna för läkarmedverkan. Om landstinget inte uppfyller sina

skyldigheter enligt avtalet att tillhandahålla läkare har kommunen rätt att på egen hand anlita läkare och få ersättning för sina kostnader för det från landstinget.

När ansvaret för viss hälso- och sjukvård fördes över från landstingen till kommunerna tillkom Mas och Mar-funktionerna (HSL 18 §). Medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) har ett särskilt medicinskt ansvar i kommunal hälso- och sjukvård. Medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) har ett särskilt ansvar för rehabilitering i kommunal hälso- och sjukvård (HSL 24 §). Den 3 februari 2015 kungjorde Socialstyrelsen om ett upphävande av allmänna råden om MAS i kommunernas hälso- och sjukvård (SOSFS 2015:4). I november samma år utkom istället ett meddelandeblad om MAS och MAR-funktionerna. MAS/MAR regleras även i patientsäkerhetsförordningen 7 kap. 3 §.

### **Ojämlig hälso- och sjukvård:**

Överlämningen av ansvaret från landsting för LSS till kommunerna i samband med LSS-lagens tillkomst 1994 har lett till stora brister inom hälso- och sjukvårdsområdet för alla personer med utvecklingsstörning. Före LSS-lagens tillkomst gällde istället omsorgslagen som reglerade landstingen som huvudmän för omsorgerna. När kommunerna blev huvudmän för LSS övergick även hälso- och sjukvården, inklusive habiliteringsansvaret från landstinget till kommunerna.

Under omsorgslagens tid fanns det därutöver utfärdade riktlinjer från Socialstyrelsen som reglerade regelbundna läkarbesök, hälsokontroller och tillsyn över läkemedelsutdelning för personer med utvecklingsstörning. Några liknande riktlinjer saknas idag från Socialstyrelsen och den enskilde är hänvisad till vårdcentralen. När det gäller utskrivna läkemedel så är det MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) i kommunen som är ansvarig.

Socialstyrelsen konstaterade i sin lägesrapport från 2013 att personer som bor i en LSS-bostad får en övergripande sämre hälso- och sjukvård än andra. Vidare konstaterades i rapporten att personer som får LSS-insatser har mer än dubbelt så hög dödlighet i alla cancerformer som andra eftersom cancer helt enkelt inte upptäcks i tid. Samma förhållanden kan förutsättas gälla för andra sjukdomar där tidig upptäckt kan förlänga livet. 2016 konstaterade Socialstyrelsen att personer tillhörande personkrets 1 i LSS får en sämre akut hjärtsjukvård.

Forskning visar på att personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa och Socialstyrelsen bekräftar att sjukligheten bland personer med utvecklingsstörning är högre än hos befolkningen i övrigt. Generellt sett har personer med utvecklingsstörning som bor i LSS-boenden därutöver nedsatt autonomi vilket innebär att de själva har svårt att förstå avvikande tillstånd som kan bero på sjukdom och förmedla dem. Många personer med utvecklingsstörning med nedsatt hörsel och syn får inte basala hörsel- och synundersökningar av varierande orsaker.

1997 beslöt riksdagen att införa fyra nivåer av prioriteringar, varvid de med nedsatt autonomi hänfördes till mest angelägna, nivå ett. 2005 kom en fokusrapport från Stockholms läns landsting. En av slutsatserna i rapporten var att personer med omfattande utvecklingsstörning är en prioriterad grupp i HSL och löper ökad risk för ohälsa. Man drog också slutsatsen att det

fanns ett särskilt stort behov för denna grupp att få en patientansvarig läkare. I verkligheten är 1997 år införda prioriteringar tomma ord och inga konkreta åtgärder kom i samband med fokusrapporten för 2005 utan istället kom ytterligare en fokusrapport fyra år senare. Stockholms läns landstings fokusrapport från 2009 utgjorde underlag till att socialdemokraterna skrev en motion där ett av förslagen var att hälso- och sjukvårdsnämnden skulle få i uppdrag att säkerställa att varje person som har en utvecklingsstörning får tillgång till allmänläkare med specifik kunskap om utvecklingsstörning. Motionen besvarades med tomma ord.

Socialstyrelsen konstaterar att användningen av läkemedel mot depression, ångest, sömnsvårigheter, schizofreni eller psykos (psykofarmaka) är mer än tre gånger vanligare bland personer som tillhör personkrets 1 i LSS. Överanvändningen av läkemedel bland personer med utvecklingsstörning kan förklaras med att det fortfarande idag finns en tradition att behandla utmanande beteenden hos personer med utvecklingsstörning med läkemedel, trots att det idag finns bra pedagogiska och psykologiska metoder att tillgå som alternativ. Vidare konstaterar Socialstyrelsen i sin lägesrapport 2016 att 28 procent av pojkarna i åldern 13-17 år på LSS-boende fick antipsykotiska läkemedel trots att bara 0,8 procent hade en psykos- eller schizofrenidiagnos. För flickorna var förskrivningarna 16 procent trots att endast 3 procent hade en diagnos.

För en person med utvecklingsstörning är det idag svårt att få rätt vård och rätt bemötande som är anpassad efter dennes behov. Patienter slussas vidare eller letar förgäves efter vårdcentraler som har kunskap om dennes särskilda behov, dvs. om patienten överhuvudtaget kommer till vården genom att närstående uppmärksammar behov. Enligt Socialstyrelsen drabbas personer med utvecklingsstörning oftare för felbehandling jämfört med befolkningen i övrigt samt andra personer med funktionsnedsättning. Personer med utvecklingsstörning saknar oftast själva kunskap kring olika sjukdomar och hälsofrämjande metoder eftersom de aldrig får tillgängligt informationsmaterial presenterat för sig. Detta innebär att personen med redan nedsatt autonomi, förutom kunskapsbortfall med möjlighet att själv förstå förändringar och påkalla behovet av en läkarundersökning, inte får möjlighet att förbereda sig inför t.ex. ett läkarbesök.

I kombination med den ökade sårbarheten och ojämlika vården drabbas många personer med utvecklingsstörning negativt hårt när det kommer till hälsa- och sjukvård och har svårt att få vård som är anpassad efter dennes behov. Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhälleliga insatser. Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd risk för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtidig död. Personer med utvecklingsstörning är sammanfattningsvis i stort behov av förebyggande hälso- och sjukvårdande insatser samt att rent faktiskt få ta del av hälso- och sjukvård på lika villkor som alla andra.

I Sverige dör 10 personer om dagen i sjukdomar som sjukvården hade kunnat åtgärda. Kommissionen för jämlik vård är övertygade om att svaren framför allt ligger i att sjukvården fortfarande inte utgår från varje enskild patient och dennes behov. Kommissionen anger som ett skäl till att personer tillhörande personkrets 1 i LSS har sämre chanser att bli friska i samband med en cancerdiagnos, förutom faktum att diagnosen ges i ett senare skede, skulle vara att man inte erbjuder dessa patienter högkvalitativ behandling i samma utsträckning som personer utan funktionsnedsättning.

**FUB anser att:**

- Personal i LSS-bostäder ska inom ramen för sitt omvårdnadsansvar uppmärksamma och motivera, underlätta och hjälpa de boende att gå på regelbundna hälsokontroller på vårdcentral enligt checklista. Checklista ska innehålla t.ex. syn- och hörselundersökning, screening för bröst- och prostatacancer, läkemedelsgenomgång, grundläggande blodprover, konditionstest, kostvanor m.m.
- Det ska finnas avtal med landsting om läkarmedverkan i varje kommun i enlighet med HSL 26 d §.
- Fler specialistläkare och övrig hälso- och vårdpersonal behövs med grundläggande kunskap om lätt, medel och svår utvecklingsstörning och som kan förstå dessa patienters specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och själva funktionsnedsättningen.
- Fler specialistläkare och övrig hälso- och vårdpersonal behövs som är flexibla, kan använda AKK och förstår nödvändigheten av förlängda undersöknings- och behandlingstider för denna målgrupp.
- Det behövs kompetent etiskt korrekt professionellt bemötande inom hälso- och sjukvården ur ett mänsklig rättighets perspektiv som är anpassat efter varje unik individ. Vid behov flera besök samt förlängda undersöknings- och behandlingstider som är nödvändiga för dessa patienter får inte krocka med tidseffektiviserande organisatoriskt tänkande.
- Det behövs tillgänglig information på hälso- och sjukvårdsområdet till personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Det kan handla om lättlästa broschyrer till personer med lätt utvecklingsstörning eller information med AKK till personer med måttlig till svår utvecklingsstörning.
- Det behövs alternativa behandlingsmetoder för de personer som inte kan genomföra nödvändiga reguljära undersökningar.
- Diskriminering gällande vilka som ska få högkvalitativ behandling får inte ske.
- Det ska finnas möjlighet att vid behov få tid att komma och titta på behandlingsrum och träffa vårdpersonal.
- Vid förändrat utmanande beteende ska både psykisk och fysisk ohälsa utredas av läkare och medicineras på ett adekvat sätt. Om mediciner redan tas ska det förändrade beteendet relateras till biverkningar av mediciner som eventuell orsak och noggrant utredas. Vissa mediciner kan ge biverkningar i form av förvirring eller kognitiva problem.
- Personer med utvecklingsstörning eller dess företrädare ska ha information om vilken läkare de kan vända sig till som har specialistkompetens då behov av läkarbesök uppstår.

**Fysisk aktivitet:**

Den allmänna statliga bedömningen är att fler landsting borde erbjuda sjukdomsförebyggande åtgärder som ett alternativ till läkemedel, t.ex. fysisk aktivitet på recept. Fysisk aktivitet är sedan en tid tillbaka konstaterad som en viktig påverkansfaktor för en gynnsam psykisk och fysisk hälsa.

I december 2015 utkom Socialstyrelsen med ett kunskapsstöd innehållandes rekommendationer för att förebygga och minska utmanande beteende i LSS- verksamhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. En av rekommendationerna preciserar hur LSS-verksamheter bör stimulera till regelbunden fysisk aktivitet utifrån individens förutsättning och intressen eftersom fysisk aktivitet är ett grundläggande behov hos alla, frigör signalsubstanser som påverkar personer positivt och i vissa fall minskar det utmanande beteenden. Syftet med rekommendationen om fysisk aktivitet i LSS-verksamheter menar Socialstyrelsen är att förbättra hälsa och välmående samt minska utmanande beteende och kan användas både i förebyggande syfte och när ett utmanande beteende har uppstått.

Att den fysiska aktiviteten är betydligt lägre bland särskoleelever jämfört med andra elever visar forskning tydligt på. Den nordiska rekommendationen för barn och unga lyder på 60 minuters fysisk måttlig till hög aktivitet per dag. När det gäller övervikt och fetma så är det många gånger fler vanligare hos elever med utvecklingsstörning jämfört med andra elever. Problemen eskalerar ofta i vuxen ålder och om den enskilde inte får hjälp med motivation för att förbättra sina motions- och kostvanor drabbas denne med högsta sannolikhet så småningom av psykisk och/eller fysisk ohälsa.

#### **FUB anser att:**

- Barn- och unga med övervikt och fetma ska uppmärksammas av skolpersonal/LSS-personal.
- Stöd samt information ska ges till anhöriga gällande vikten av goda kostvanor och motion samt lokala aktiveringsmöjligheter för den unge. Genomförandeplan på området bör upprättas och följas upp regelbundet.
- Bostad enligt LSS ska erbjuda en hälsofrämjande miljö som syftar till att förebygga ohälsa. Personal i LSS-verksamheter ska i enlighet med Socialstyrelsens handbok för bostad med särskild service för vuxna enligt LSS samt kunskapsstöd kring utmanande beteende redan i förebyggande syfte, innan försämrad hälsa/välmående eller utmanande beteende uppstår, aktivt motivera brukarna i verksamheten att utifrån deras individuella förutsättningar och intressen finna en fysisk aktivitet som de vill utöva samt motivera individerna att regelbundet utöva dessa.
- Om personalen av någon anledning inte kan motivera den boende till att utöva fysisk aktivitet ska orsaken till beteendet grundligt utredas och eventuellt ett läkarbesök bokas för att eliminera underliggande psykisk- eller fysisk ohälsa som orsak till oviljan.

#### **Psykisk hälsa:**

Barn och unga med utvecklingsstörning har i jämförelse med andra barn och unga en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa, sämre fysisk hälsa, mobbas oftare och är överrepresenterade som offer vid olika former av övergrepp. Detta är några exempel på faktorer hos barn och unga som kan utlösa psykisk ohälsa.

Användningen av psykofarmaka är avsevärt högre bland personer med utvecklingsstörning inom alla ålderskategorier, dvs. både barn och vuxna. Samtidigt som risken för psykisk ohälsa är förhöjd hos personer med utvecklingsstörning och utmanande beteenden ibland kan vara ett uttryck för psykisk ohälsa så inkommer rapporter om övermedicinering för målgruppen som



tyder på att bakomliggande orsaker till utskrivning av psykofarmaka inte beror på psykisk ohälsa utan istället på själva funktionsnedsättningen. Istället för att använda sig av pedagogiska metoder för dessa personer medicineras de "bort". För personer med icke utmanande beteenden finns en hög frekvens av psykisk ohälsa som istället kommer till uttryck i apati och depressioner med ibland livshotande tillstånd. Även om medicinering mot depression hjälper ett tag så finns det idag oftast inte kompetens att utreda bakomliggande faktorer som har utlöst den psykiska ohälsan vilket oftast innebär att personen så småningom återfaller i psykisk ohälsa eller får en rebound effekt med värre konsekvenser.

Anhöriga och/eller företrädare anger inte sällan att psykisk ohälsa som plötsligt uppkommit hos den enskilde och pågått i samband med förändringar, t.ex. att hen har flyttat hemifrån till en LSS-bostad, i största sannolikhet beror på kompetensbrist hos personal och framförallt verksamhetsansvarig.

Rapporter återkommer regelbundet till FUB om att det kan vara omöjligt att få tag i psykologer som kan hantera och göra en adekvat utredning och bedömning av personer med utvecklingsstörning vilket leder till att personen inte får en rätt ställd diagnos och därmed inte heller rätt hjälp och stöd för sin psykiska ohälsa.

#### **FUB anser att:**

- Psykisk ohälsa bland personer med utvecklingsstörning tas på allvar och inte bortförklaras bero på själva funktionsnedsättningen.
- Att skolpersonal, LSS-personal och andra runtomkring personen uppmärksammar förändringar och söker professionell hjälp i ett tidigt stadie.
- Att fler psykologer kompetensutvecklas i att förstå funktionsnedsättningen i dess olika graderingar, vanlig samsjuklighet hos målgruppen och bemötande samt utredning av personer med utvecklingsstörning.
- Tillgång till regelbundna fysiska kontroller av aptit och vikt för att utröna förändringar och anmäla sådana om dessa är oförklarliga i samband med beteendeförändringar.
- Noggrann utredning om nuvarande medicinering och eventuella bieffekter av denna.
- Anhöriga och personal samt andra kring personen med psykisk ohälsa får stöd och information kring hur de ska skapa bästa förutsättningar för den enskilde att komma ur eller lindra den psykiska ohälsan.

#### **Kostvanor:**

Inte sällan får FUB in rapporter om att personer som flyttar till LSS-boenden på kort tid ökar i vikt vilket ofta kan härledas till nya kostvanor som innebär mer fet, ovarierad och ofta näringsfattig mat men även motionsvanor. Kvällsmackor är t.ex. sådant som många LSS-bostäder har tillgängligt för alla boende vilket är brukligt i vårdinrättningar för att ge extra kraft i samband med sjukdom. Denna vana kan dock ifrågasättas i en LSS-bostad som ska vara den enskildes hem så snarlik alla andras i samhället. Inte sällan anges självbestämmande som svar från personal på den enskildes dåliga kostvanor vid ifrågasättande från anhöriga eller företrädare. Att få näringsriktiga alternativ presenterade för sig och själv haft insikt i hälsokonsekvenser av näringsrik/fattig mat borde egentligen vara riktmärket för

självbestämmande. En människokropp vänjer sig under kort tid vid snabba kolhydrater och fett och vill snabbt ha mer. Rutiner kan ge trygghet men kan även leda till att människor inte tar egna initiativ eller inte ifrågasätter. Verksamheten ska enligt LSS alltid vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet och några tvångsåtgärder står inte till förfogande enligt lagen. Ett av målen är att kunna leva som andra. Den enskilde ska tillförsäkras goda levnadsvillkor vilket innebär att verksamheten ska vara av god kvalitet som innebär att de särskilda insatserna ska förebygga, minska följderna av och kompensera för funktionsnedsättning. Målet ska uppnås genom att den enskilde garanteras särskilt stöd och särskild service så att svårigheter i den dagliga livsföringen kan undanröjas samt genom att de kvalitetskrav på verksamheten som anges i lagen tillgodoses.

Personer med omfattande funktionsnedsättningar har sämre möjligheter till självbestämmande över sitt liv än andra. Det finns många hinder för inflytande och medbestämmande. Därför är det oerhört viktigt att vara lyhörd och visa respekt för den enskilde, så hen så långt som möjligt kan besluta över sin vardag själv. Det är betydelsefullt att till dessa människor ge särskild stimulans att prova olika möjligheter för att underlätta för dem att göra självständiga val. Hjälp kan behövas från närstående eller företrädare som känner personen väl och kan tolka dennes vilja för att skydda självbestämmandet. Omgivningens värderingar avgör ofta vad som anses vara gott liv istället för att utgå ifrån personens egna preferenser.

1 januari 2015 trädde Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd vid förebyggande av och behandling vid undernäring SOSFS 2014:10 i kraft. Föreskrifter är bindande regler. De beskriver vilka verksamheter som omfattas och ledningssystemet. Till föreskriften finns *Näring för god vård och omsorg – en vägledning för att förebygga och behandla undernäring SOSFS 2011:9*. Föreskrifterna ska tillämpas vid genomförande av insatsen bostad med särskild service enligt 9 § 8 och 9 LSS (2 §). I föreskriften står det att socialnämnden och den nämnd som beslutar om insatser enligt LSS ska säkerställa att det i verksamheter som genomför sådana insatser som anges i 2 § finns rutiner för hur undernäring ska förebyggas, hur risker för undernäring ska upptäckas och hur och när hälso- och sjukvården ska kontaktas för en bedömning av näringstillståndet vid misstanke om undernäring hos en enskild.

Med undernäring avses i dessa föreskrifter och allmänna råd ett tillstånd där brist på energi, protein eller andra näringsämnen har orsakat mätbara och ogynnsamma förändringar i kroppens sammansättning eller funktion eller av en persons sjukdomsförlopp (3 §.) Inte sällan finns det en felaktig allmän uppfattning om att en överviktig person inte kan ha näringsbrist.

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd SOSFS 2011:9 om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete finns bestämmelser om vårdgivarens och den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ansvar för att det ska finnas ett ledningssystem med de processer och rutiner som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet (4 §). Ledningssystemet ska säkerställa att det finns rutiner för att fortlöpande kontrollera att personalen ges förutsättningar för fortlöpande kompetensutveckling som svarar mot verksamhetens behov och kunskapsutveckling inom verksamhetsområdet.

**FUB anser att:**

- Alla LSS-verksamheter i enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter om undernäring har rutiner för hur undernäring ska förebyggas och hur risker för undernäring ska upptäckas.
- Alla LSS-verksamheter har kunskap om t.ex. Livsmedelsverkets webbtillgängliga informationsmaterial – 1. *Måltider i gruppboheter (LSS) samt 2. Inspiration och tips – gruppboheter.*
- Begreppet självbestämmande ska användas i sin egentliga mening och inte vara ett maskeringsord som möjliggör borttagande av personalens omvårdnadsansvar gällande motivering av bra kost- och motionsvanor.
- Den enskildes integritet och självbestämmanderätt måste respekteras och säkras i alla situationer och vid alla tillfällen vilket innebär ett erkännande av personens rätt att själv välja värderingar och utifrån dessa leva sitt liv oberoende av den enskildes förmåga, hjälpbehov m.m. Det är inte personalens val av kost och motion för den enskilde som ska gälla utan den enskilde ska inom ramen för personalens omvårdnadsansvar i största möjliga mån få information, goda valmöjligheter och motivation kring bra kost- och motionsvanor. Det grundläggande för självbestämmanderätt är uppfattningen om människans fria vilja och att individens agerande är ett resultat av hens eget beslut.
- Personalen i en LSS-verksamhet ska via ledningen få förutsättningar att kompetensutvecklas kring Socialstyrelsens riktlinjer om undernäring samt tillhörande vägledning, begreppet självbestämmande, integritet och AKK samt i sin förmåga att skapa praktiska, psykologiska och organisatoriska förutsättningar för goda kost- och motionsvanor för personer med utvecklingsstörning.

**Tillgänglig information:**

Det saknas ofta tillgänglig information för personer med utvecklingsstörning kring t.ex. matvanor, motion, sjukdomar, självundersökningar och läkarbesök etc. För att information ska vara tillgänglig krävs det bl.a. material på lättläst för personer med lätt utvecklingsstörning eller med hjälp av AKK för personer med omfattande funktionsnedsättningar.

Det kan behövas längre tid vid ett läkarbesök och patienten själv behöver ofta förberedas för att informationen om orsaken till besöket och själva undersökningen ska vara tillgänglig samt förutsägbar. Undersökning och provtagning underlättas även om personen förstår vad som kommer att hända.

Inför ett läkarbesök kan det vara bra att tillsammans med personen öva och förbereda moment som kan bli aktuella. Allt som gör den enskilde medveten om sin egen fysiska och psykiska hälsa, möjligheter till att förebygga ohälsa och sjukdomar och vad som händer vid planerade läkarbesök är tillgänglighet.

**FUB anser att:**

- Information på lättläst eller med hjälp av AKK ska finnas tillgängligt för alla personer med utvecklingsstörning kring goda kost- och motionsvanor, aktuella sjukdomar, självundersökningar, läkarbesök samt inom andra hälso- och sjukvårdsområden.
- Information på lättläst eller med hjälp av AKK ska finnas tillgänglig för alla personer med utvecklingsstörning i samband med akutsjukvård och inläggning på sjukhus.
- Samverkansavtal kring medföljande personal från LSS-verksamheter vid sjukhusvistelse/sjukhusbesök ska finnas mellan alla landsting och kommuner för att personer som kräver personligt utformat stöd av en person som känner personen väl ska kunna få tillgänglig information om sin nuvarande och planerade situation.

**Sjukhusvistelse:**

Personer boende i bostad med särskild service enligt LSS har inte något lag reglerat stöd för möjligheten att ta med sig personal vid sjukhusbesök/sjukhusvistelse. Detta skapar problem alltifrån att behöva söka ledsagare för att kunna gå till läkare för en person med lätt utvecklingsstörning till stor ångest, avsaknad av kommunikationsmöjligheter och skräck vid sjukhusvistelse för personer med medel- och svår utvecklingsstörning som måste läggas in. Riksförbundet FUB ska under 2018 ta fram en delregional mall på området.

**FUB anser att:**

- Avtal ska tecknas mellan alla landsting och regioner kring medföljande personal i LSS-bostad vid sjukhusbesök/vistelse
- Personer som har bostad med särskild service för vuxna enligt LSS ska då det finns behov av akutbesök till sjukvårdsinrättning ha möjlighet att ha sällskap av medföljande personal, närstående eller annan person som känner den enskilde väl.
- Personer som har bostad med särskild service för vuxna enligt LSS ska vid kvarstannande eller inläggning på sjukhus då patienten har kommunikationssvårigheter, hälsotillståndet kräver det eller någon annan orsak till följd av funktionsnedsättningen, ges möjlighet att ha kvar personal, närstående eller annan person som känner den enskilde väl.
- Ansvarig chef i kommunen ska då personal i LSS-verksamhet är medföljande/kvarstannande på sjukhus ge tydliga instruktioner om vad som gäller vid arbete på sjukhus.