

**FUB**För barn, unga och vuxna  
med utvecklingsstörning*Nina Alander***Riksförbundet för Barn, Unga och  
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB****REMISSVAR  
2017-02-02****Socialstyrelsen****Remiss – Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning**

**Riksförbundet FUB** är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

**Sammanfattning**

Riksförbundet FUB har inget att invända gentemot remissen i sak men vill återge några kommentarer kring rekommendationerna på rad 23 och 66.

*Rad 23 – Hälso- och sjukvården bör erbjuda utredning av demenssjukdom till personer med försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom.*

Riksförbundet ställer sig frågande till att endast personer med Downs syndrom finns med och påtalar att erbjudandet bör rikta in sig till personer med utvecklingsstörning generellt. Vidare ger ordvalet ”vid Downs syndrom” känslan av att Downs syndrom skulle vara en sjukdom vilket det inte är fråga om. Vid Downs syndrom önskas därmed bytas ut till personer med diagnosticerad utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning där personer med Downs syndrom ingår har en konstaterad ökad sårbarhet för psykisk och fysisk ohälsa samt demens.

*Rad 66 – Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda kolinesterashämmare till personer med försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom.*

Riksförbundet FUB ifrågasätter igen av vilken anledning endast denna målgrupp finns med och ordvalet – vid Downs syndrom. Däremot har kolinesterashämmare biverkningar och få positiva effekter vilket gör att det är viktigt att den enskilde, eller då den enskilde själv inte kan föra sin talan, får tillgänglig information kring detta faktum.

## Vuxna med utvecklingsstörning (och andra ålderskategorier)

Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor för alla oavsett t.ex. funktionsnedsättning.<sup>1</sup> Riksförbundet FUB har en tydlig bild av en idag rådande ojämlik vård för personer med utvecklingsstörning. Den ojämlika vården baseras på främst kompetens- och tidsbrist inom sjukvården, avsaknad av hälso- och sjukvårdsfrämjande åtgärder, personligt engagemang hos sjukvårdspersonal, personen uppmärksammas inte av personal/anhöriga/vården eller annan ansvarig vid sjukdomar eller andra hälsoproblem. Vidare saknas det information på lättläst och anpassad informationsspridning muntligt kring t.ex. sjukdomar och självundersökningar till denna målgrupp från människor runt omkring personen. Resultatet för många personer med utvecklingsstörning blir att de får fel bemötande inom hälso- och sjukvården som omöjliggör en diagnos eller leder till feldiagnosticering, dvs. om personen överhuvudtaget uppmärksammas av närstående eller själv lyckas komma till vården vid sjukdom eller hälsoproblem.

Vårdanalys analyser av skillnader i vård, behandling och bemötande grundar sig på bland annat avsaknaden av specialistkompetens i vissa landsting och trycker på att mötet mellan läkare och patienten är en annan viktig faktor bakom omotiverade skillnader.<sup>2</sup> Att vården är ojämlik för vår målgrupp är ett i forskningarna konstaterat faktum.

Personer med utvecklingsstörning har i regel en nedsatt autonomi, ökad sårbarhet<sup>3</sup> för fysiska och psykiska sjukdomar, saknar kunskap kring sjukdomar/självundersökningar och i samband med att anhöriga/företrädare/personal inte uppmärksammar problem eller förväxlar en sjukdom med till exempel själva utvecklingsstörningen så leder detta till att personen i värsta fall får en dödsdom eller komplikationer samt andra tillkommande sjukdomar när denne väl kommer till sjukvården.

Socialstyrelsen vittnar i en rapport från 2016<sup>4</sup> om ojämlik akut hjärtsjukvård för personer med LSS-insatser. Alla personer med utvecklingsstörning tillhör personkrets 1 i LSS och majoriteten av dessa har en LSS-insats.

Det är viktigt att kompletterande kunskaper och insatser finns hos hälso- och sjukvården för att överhuvudtaget kunna komma upp på en nivå där man kan tala om behandling och bemötande på lika villkor. Man kan inte bemöta en person med utvecklingsstörning eller autism på samma sätt som en person utan utvecklingsstörning. Kan man inte bemöta en person med utvecklingsstörning kan man ofta heller inte göra en korrekt medicinsk bedömning och i vissa fall ingen alls. Detta innebär att behandlingen inte heller blir jämlik jämfört med en person utan utvecklingsstörning. I begreppet lika villkor måste detta beaktas. I annat fall är det inte talan om lika villkor eller jämlik vård. Så länge kunskapsbrister kring detta finns kommer den ojämlika vården att fortsätta existera och eskalera.

Personer med funktionsnedsättning är en stor grupp patienter och här finns det möjligheter till att effektivisera vården genom kompetenshöjande samt sjukdoms- och hälsoförebyggande åtgärder inom ramen för en jämlik vård och hälsa-tänk.

<sup>1</sup> Uppdrag om delmål m.m. inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016. Delrapportering av regeringsuppdrag. Dnr. 599/2014. Folkhälsomyndigheten 2015. Socialstyrelsen - *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst (2015)*.

<sup>2</sup> Vårdanalys, *En mer jämlik vår är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande (2014)*.

<sup>3</sup> Statens folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning (2008)*.

<sup>4</sup> Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning (2016)*.

Överlämningen av ansvaret från landstinget för LSS till kommunerna har lett till stora brister inom hälso- och sjukvårdsområdet för alla personer med utvecklingsstörning. När kommunerna blev huvudmän för LSS övergick hälso- och sjukvården, inklusive habiliteringsansvaret från landstinget till kommunerna. Läkartillsyn och läkarvård ansvarar däremot landstinget fortfarande för idag. Under omsorgslagens tid fanns det därutöver utfärdade riktlinjer från Socialstyrelsen som reglerade regelbundna läkarbesök, hälsokontroller och tillsyn över läkemedelsutdelning för personer med utvecklingsstörning. När det gäller utskrivna läkemedel så är det MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) i kommunen som är ansvarig. Hur det har gått sedan ansvaret övergick till kommunerna kan man se i skrämmande lägesrapporter från Socialstyrelsen t.ex.

Personer med funktionsnedsättning har ett betydligt sämre hälsotillstånd än andra, och ofta är hälsan sämre än vad som är motiverat av funktionsnedsättningen enligt senaste års sammanställningar av Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkäter.<sup>5</sup> Ytterligare forskning visar på att personer med utvecklingsstörning därutöver har en ökad medfödd sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa jämfört med alla andra oavsett funktionsnedsättning eller inte.<sup>61</sup>

En person med utvecklingsstörning kräver mer tid under ett läkarbesök, flexibilitet för att skapa tillit och för att i vissa fall överhuvudtaget kunna komma till en undersökning och därefter få rätt diagnos och inte som i vissa fall bli utan diagnos eller dö trots underliggande sjukdom. Det krävs kompetens hos sjukvårdspersonal, minikravet är kunskap om lätt, måttlig och grav utvecklingsstörning samt vanlig samsjuklighet samt att det måste göras en distinktion mellan de olika graderna eftersom det handlar om olika behov och kommunikationssätt som därmed ställer olika krav. Självklart är det sedan mycket individuella aspekter hos varje enskild individ som avgör vilket behov personen har och hur denne ska bemötas för att kunna få rätt vård eller inte riskera att inte få någon vård alls. För att patienten med utvecklingsstörning ska ha förutsättningar för att förmedla något krävs det tillit till läkaren, tid att lyssna och läkarmedverkan för att kunna tolka de tidiga symptomen. Sjukvårdspersonalen måste kunna förstå patientens specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och funktionsnedsättningen. Det krävs vidare att de samverkansavtal om läkarmedverkan enligt HSL på både regional och lokal nivå är tydliga ända ner till specificeringen av varje LSS-verksamhet som ingår, vårdcentral och checklista för hälsokontroll m.m.

För att det ska bli god kvalitet i vården och hög patientsäkerhet samt billigare för samhället genom proaktiva åtgärder för personer med utvecklingsstörning anser Riksförbundet FUB att kompetensutveckling hos hälso- och sjukvårdspersonal måste ske kring denna målgrupp och andra personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Förutom kognitiva funktionsnedsättningar hos personer med utvecklingsstörning måste man beakta att personen har nedsatt autonomi.

Träffsäkerheten minskar i de totala insatserna när helheten inte fungerar vilket innebär sämre kvalitet vilket i sin tur inte sällan leder till att kostnader uppstår någon annanstans i systemet och stora resurser läggs på undvikbara insatser, t.ex. besök på sjukhusens akutmottagningar, ambulanstransporter och slutenvård, dvs. på delar av systemet som egentligen inte borde behöva vara inblandade i den enskildes vård. Insatser som inte bildar en helhet och som inte ges i den

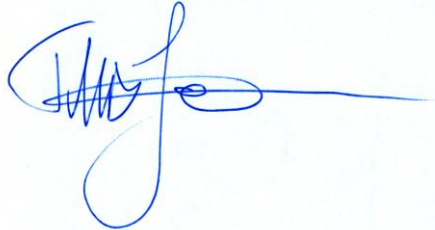
<sup>5</sup> Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor* (2014 och 2015).

<sup>6</sup> Statens Folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008).

mängd och vid de tidpunkter som den enskilde behöver riskerar att inte lösa de problem de var tänkta att lösa.

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. Personer med utvecklingsstörning tillhör därutöver till följd av sin funktionsnedsättning den lågutbildade kategorin som är ett ytterligare allmänt konstaterat relaterat samband för att hamna i riskzonen för att få ojämlik vård.<sup>7</sup> Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhälleliga insatser.<sup>8</sup> Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd risk för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtidig död.<sup>9</sup> 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.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson

Ordförande

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)

---

<sup>7</sup> Socialstyrelsen, *Lägesrapport 2015 – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst*, s. 49.

<sup>8</sup> Folkhälsomyndigheten – *Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning*

<sup>9</sup> Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – utvärdering 2014 – sjukdomsförebyggande metoder*.